



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2004. De gegevens mogen met bronvermelding (Brouwer, W, Delnoij, D.M.J. *Verdiepingsstudie prestatie-indicatoren consumenttevredenheid en patiënttevredenheid*, NIVEL 2004) worden gebruikt.

Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Verdiepingsstudie prestatie-indicatoren consumenttevredenheid en patiënttevredenheid

Drs. W. Brouwer
Dr. D.M.J. Delnoij



ISBN 90-6905-669-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2004 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	7
1 Inleiding en achtergrond onderzoek	9
1.1 Onderzoeksvragen	9
1.2 Methode	10
1.3 Gebruikte literatuur/bronnen	14
2 Vertrouwen in de gezondheidszorg (NIVEL en Consumentenbond)	17
2.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst	17
2.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst	17
2.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst	17
2.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst	18
2.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk	18
2.3 Inhoud vragenlijst	18
2.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën	18
2.5 Gebruikte literatuur/bronnen	19
3 QUOTE-meetinstrumenten (NIVEL)	21
3.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst	21
3.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst	21
3.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst	21
3.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst	23
3.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk	24
3.3 Inhoud vragenlijst	24
3.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën	24
3.5 Gebruikte literatuur/bronnen	26
4 Ziekenhuisvergelijking (NIVEL en Consumentenbond)	27
4.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst	27
4.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst	27
4.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst	27
4.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst	28
4.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk	28
4.3 Inhoud vragenlijst	28
4.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën	30
4.5 Gebruikte literatuur/bronnen	31
5 CAHPS® (Harvard/RAND)	33
5.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst	33

5.1.1	Achtergrond en doel van de vragenlijst	33
5.1.2	Ontwikkeling van de vragenlijst	33
5.1.3	Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst	34
5.2	Toepassing van de vragenlijst in de praktijk	34
5.3	Inhoud vragenlijst	35
5.4	Beschrijving vragen en antwoordcategorieën	36
5.5	Gebruikte literatuur/bronnen	37
6	Picker Institute	39
6.1	Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst	39
6.1.1	Achtergrond en doel van de vragenlijst	39
6.1.2	Ontwikkeling van de vragenlijst	39
6.1.3	Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst	40
6.2	Toepassing van de vragenlijst in de praktijk	40
6.3	Inhoud vragenlijst	42
6.4	Beschrijving vragen en antwoordcategorieën	42
6.5	Gebruikte literatuur/bronnen	44
7	Responsiveness of health systems (WHO)	45
7.1	Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst	45
7.1.1	Achtergrond en doel van de vragenlijst	45
7.1.2	Ontwikkeling van de vragenlijst	45
7.1.3	Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst	46
7.2	Toepassing van de vragenlijst in de praktijk	46
7.3	Inhoud vragenlijst	47
7.4	Beschrijving vragen en antwoordcategorieën	48
7.5	Gebruikte literatuur/bronnen	51
8	Commonwealth Fund 2001 International Health Policy Survey	53
8.1	Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst	53
8.1.1	Achtergrond en doel van de vragenlijst	53
8.1.2	Ontwikkeling van de vragenlijst	53
8.1.3	Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst	53
8.2	Toepassing van de vragenlijst in de praktijk	53
8.3	Inhoud vragenlijst	54
8.4	Beschrijving vragen en antwoordcategorieën	54
8.5	Gebruikte literatuur/bronnen	56
9	GGZ Thermometer (GGZ Nederland & Trimbos-instituut)	57
9.1	Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst	57
9.1.1	Achtergrond en doel van de vragenlijst	57
9.1.2	Ontwikkeling van de vragenlijst	57
9.1.3	Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst	58
9.2	Toepassing van de vragenlijst in de praktijk	58
9.3	Inhoud vragenlijst	58
9.4	Beschrijving vragen en antwoordcategorieën	59
9.5	Gebruikte literatuur/bronnen	60

10 Evaluatie van de bestudeerde meetinstrumenten	61
10.1 Inleiding	61
10.2 Evaluatie van de meetinstrumenten	61
10.3 Conclusie	66
10.4 Gebruikte literatuur/bronnen	68
11 Praktische toepassing	69
11.1 Inleiding	69
11.2 Consumentenvertrouwen	70
11.3 Ervaringen van patiënten/cliënten	72
11.3.1 Algemene gebruikerservaringen	72
11.3.2 Sectorspecifieke gebruikerservaringen	73
11.3.3 Ervaringen van chronische patiënten	75
11.4 Conclusie	78
11.5 Vervolgstappen	79
11.6 Gebruikte literatuur/bronnen	81
12 Samenvatting van de belangrijkste conclusies	83

Voorwoord

Dit rapport vormt de verslaglegging van een verdiepingsstudie die in opdracht van het Ministerie van VWS is uitgevoerd. In deze studie is een aantal meetinstrumenten beschreven die kunnen worden gebruikt bij de invulling van de prestatie-indicatoren consumenttevredenheid en patiënttevredenheid in de Balanced Scorecard van de Nederlandse gezondheidszorg.

Het onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL. Maar zoals in het rapport zelf ook wordt aangegeven zou het NIVEL als partijdig kunnen worden beschouwd als het gaat om de keuze voor een bepaald meetinstrument of een bepaalde manier van dataverzameling. Het NIVEL beheert namelijk panels die gebruikt zouden kunnen worden voor de dataverzameling en het NIVEL is zelf betrokken (geweest) bij de ontwikkeling van een aantal van de hier onderzochte meetinstrumenten.

Uiteraard is getracht de verschillende meetinstrumenten zo onbevooroordeeld mogelijk naast elkaar te zetten. Maar om iedere mogelijke vooringenomenheid uit te sluiten, is dit rapport in een conceptversie ook voor commentaar voorgelegd aan:

- de onderzoekers van het AMC en het RIVM die deel uitmaken van het adviesteam voor de invulling van de Balanced Scorecard voor de Nederlandse gezondheidszorg;
- de NPCF.

De voorstellen die in dit rapport worden gedaan, zijn bovendien besproken op een expertmeeting van Prismant, in het kader van de opdracht die door het Ministerie van VWS aan Prismant verleend is, om tot een eerste cijfermatige invulling van de Balanced Scorecard te komen. Aan deze expertmeeting namen onderzoekers van Prismant, AMC, RIVM en NIVEL deel.

De opmerkingen die uit de commentaarronde en de discussies tijdens de expertmeeting naar voren kwamen, zijn in de definitieve versie van het voorliggende rapport verwerkt. Dat neemt uiteraard niet weg dat de verantwoordelijkheid voor de inhoud van dit rapport volledig berust bij de auteurs.

NIVEL
Utrecht, mei 2004

1 Inleiding en achtergrond onderzoek

Er is momenteel een toenemende behoefte aan feedback van patiënten om te achterhalen welke aspecten van zorg verbeterd dienen te worden en om de uitvoering van kwaliteit van zorg te monitoren. In verschillende landen eisen overheden en andere regulerende instellingen dat bijvoorbeeld ziekenhuizen op regelmatige basis patiënten en enquêtes uitvoeren. In Engeland heeft bijvoorbeeld het ministerie van Gezondheid een programma gestart van nationale onderzoeken waarin elke NHS Trust verplicht is tot een onderzoek een keer per jaar onder haar patiënten. Ook in Nederland heeft het Ministerie van Volksgezondheidszorg, Welzijn en Sport (VWS) heeft een dergelijk initiatief genomen.

Het Ministerie van VWS heeft zich tot doel gesteld de prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg te monitoren met behulp van de Balanced Scorecard. Vanuit verschillende perspectieven worden daar momenteel indicatoren voor ontwikkeld: 1) het consumentenperspectief, 2) het financiële perspectief, 3) het bedrijfsvoeringsperspectief en 4) het innovatieperspectief. Voor het consumentenperspectief heeft het Ministerie drie domeinen vastgesteld waarbinnen indicatoren ontwikkeld moeten worden: effectiviteit, veiligheid en patiëntgerichtheid. Deze rapportage gaat in op het consumentenperspectief en dan met name op de patiëntgerichtheid. Deze patiëntgerichtheid wordt door het Ministerie ingedeeld in twee subdomeinen:

- 1 *Algemene consumenttevredenheid*: Is de Nederlandse burger/de verzekerde, ongeacht of hij/zij op dat moment patiënt is, tevreden met het systeem van gezondheidszorg?
- 2 *Patiënttevredenheid*: Is de gebruiker tevreden over de feitelijk aan hem/haar verleende gezondheidszorg?

Deze operationalisatie van de prestatie-indicatoren wordt in dit onderzoek als uitgangspunt gekozen. Deze verdiepingsstudie dient als ondersteuning voor het Ministerie van VWS bij de keuze van de bijbehorende meetinstrumenten en mogelijkheden voor dataverzameling op de subdomeinen algemene consumenttevredenheid en patiënttevredenheid.

1.1 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen voor deze verdiepingsstudie zijn:

- 1 *'Welke gezaghebbende meetinstrumenten zijn beschikbaar voor het vaststellen van vertrouwen in de gezondheidszorg, algemene consumenttevredenheid en patiënttevredenheid en op welke achterliggende concepten en meettheorieën zijn deze gebaseerd?'*

- 2 *'Welke van de gevonden meetinstrumenten zijn het meest geschikt voor toepassing binnen de Balanced Scorecard?'*
- 3 *'Hoe kunnen de meetinstrumenten in de praktijk worden toegepast om met minimale extra administratieve belasting gegevens te genereren voor de Balanced Scorecard?'*

1.2 Methode

In deze verdiepingsstudie is gekeken naar verschillende meetinstrumenten zoals deze nationaal en internationaal worden gebruikt. Voor het raamwerk van prestatie-indicatoren wordt gezocht naar meetinstrumenten die valide en betrouwbaar zijn; vergelijking in de tijd mogelijk maken en/of vergelijking tussen landen; geschikt zijn voor gebruik op het macroniveau van de Nederlandse gezondheidszorg als geheel en een zo breed mogelijk spectrum van preventie, cure, care en maatschappelijke dienstverlening dekken; en zo goed mogelijk aansluiten bij reeds lopende initiatieven in het veld. Bij voorkeur wordt gebruik gemaakt van 'families' van meetinstrumenten die onderling vergelijkbaar zijn, waardoor over zoveel mogelijk groepen patiënten/cliënten of over groepen aanbieders geaggregeerde uitspraken kunnen worden gedaan. Volgens een recent overzicht van de NPCF zijn slechts twee meetmethoden in Nederland in gebruik, die toepasbaar zijn in verschillende sectoren van de gezondheidszorg: het Informatiemodel verantwoorde keuze van zorg en de QUOTE meetinstrumenten. Deze laatste groep meetinstrumenten wordt in dit rapport besproken. De resultaten van het Informatiemodel verantwoorde keuze van zorg kan niet worden besproken omdat die alleen toegankelijk zijn voor beoordeelde zorgaanbieders en de instrumenthouder (het RPCP West Brabant) (Weijdemans en Van der Spoel-Meijer, 2002).

In de conclusies van dit rapport wordt sterk voortgebouwd op de bevindingen uit de " 'Quick scan' kwaliteit van zorg vanuit cliëntenperspectief in de care-sector" (Mistiaen en Delnoij, 2003). In die quick scan zijn de diverse meetinstrumenten en meetmethoden die in de care worden gehanteerd om patiëntgerichtheid te meten, in kaart gebracht. De belangrijkste conclusie van de quick scan is dat er in de care zeer veel initiatieven zijn ontplooid om kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de cliënt te meten. De instrumenten die daarbij worden gebruikt, zijn echter onderling vaak niet goed vergelijkbaar. In het rapport over de quick scan is ruim aandacht besteed aan de meetinstrumenten die op dit terrein zijn ontwikkeld door bijvoorbeeld Stichting Cliënt & Kwaliteit. Deze meetinstrumenten zijn om die reden niet opnieuw behandeld in deze Verdiepingsstudie. In deze studie is vooral gezocht naar instrumenten die gebruikt kunnen worden op het macroniveau van de gezondheidszorg als geheel.

De selectie van meetinstrumenten die in dit rapport worden besproken is deels systematisch, deels op pragmatische gronden tot stand gekomen. In deze verdiepingsstudie zal alleen worden gerapporteerd over meetinstrumenten die in de publiek toegankelijke literatuur zijn beschreven. Op voorhand is een aantal gezaghebbende, in de internationale

literatuur beschreven meetinstrumenten geselecteerd, die in ieder geval in deze studie behandeld zullen worden. Deze zijn:

- de CAHPS® (Harvard/RAND);
- de QUOTE meetinstrumenten (NIVEL) en QUOTE-look-alikes¹;
- de vragenlijsten ontwikkeld door het Picker Institute;
- de vragenlijst "Responsiveness of health systems" (WHO);
- de vragenlijsten ontwikkeld door het Commonwealth Fund.

De CAHPS®, QUOTE meetinstrumenten, de vragenlijsten van het Picker Institute en de vragenlijst van de WHO hebben gemeen dat er niet rechtstreeks naar tevredenheid wordt gevraagd, maar naar feitelijke ervaringen of tekortkomingen op bepaalde aspecten van de zorg. In de theorievorming rond het concept patiënttevredenheid is in de loop van de jaren negentig voor deze uitwerking gekozen, omdat meting van ervaringen specifiekere resultaten en aanknopingspunten voor kwaliteitsverbetering oplevert dan vragen naar tevredenheid (Sixma et al., 1998).

Om daarnaast een systematisch overzicht te krijgen van in Nederland ontwikkelde meetinstrumenten is een search gedaan op de trefwoorden "meetinstrument" en "patiënt" in de catalogus van de bibliotheek van het NIVEL, die op het terrein van de gezondheidszorg een toonaangevende collectie artikelen, rapporten en boeken ontsluit. De search is gedaan voor de jaren 1999 tot en met 2003. Het aantal treffers bedroeg 9 voor 1999, 20 voor 2000, 19 voor 2001, 12 voor 2002 en 9 voor 2003. Niet al de publicaties die met deze search werden gevonden, beschreven feitelijk een meetinstrument voor patiënttevredenheid of door de gebruiker ervaren kwaliteit van zorg. Sommige van de meetinstrumenten die gevonden werden, hadden betrekking op kwaliteit van leven en/of gezondheidstoestand (bijvoorbeeld het Resident Assessment Instrument, dat wordt toegepast in de verpleeghuiszorg) (Achterberg et al., 1999). Ook werd een viertal meetinstrumenten gevonden die binnen instellingen in het buitenland waren getest, maar niet in Nederland (Smith, 1999; Nathorst-Boos et al., 2001; Smith, 2001; Bower en Roland, 2003).

De gevonden meetinstrumenten die wel zijn toegepast in Nederland, zijn de volgende:

- QUOTE-meetinstrumenten of instrumenten die niet "QUOTE" heten, maar volgens hetzelfde principe zijn ontwikkeld (in dit rapport aangeduid als "QUOTE-lookalikes") (Sixma et al., 1999; Calnan et al., 2000; Schouten et al., 2000A; Schouten et al., 2000B; Van Lindert et al., 2000A; Van Lindert et al., 2000B; Van Lindert et al., 2000C; Spinhoven, 2000; Schouten et al., 2000C; Nijkamp et al., 2002; Van der Eijk, 2002; Van Nispen et al., 2002; Hekkink et al., 2003; Janssen en Sixma, 2003).
- EUROPEP (meetinstrument voor tevredenheid van patiënten met huisartsenzorg) (Wensing et al., 2000; Peersman et al., 2001).
- Landelijk Overleg Cliëntenraden - meting van tevredenheid cliënten verzorgingstehuis (Spinhoven, 2000).
- Meetinstrument tevredenheid met kankerzorg (Bredart, 2001).

¹ Daartoe behoren ook instrumenten die ontwikkeld en toegepast zijn door of in opdracht van patiëntenorganisaties (bijvoorbeeld het instrument van Cliënt & Kwaliteit dat is toegepast in de benchmark thuiszorg).

- Benchmarkinstrumentarium Verpleging en Verzorging in ontwikkeling (Arcares, 2002).
- Kwaliteitsevaluaties Stichting Perspectief (Kersten et al., 2002).
- Tevredenheid asielzoekers met Medische Opvang Asielzoekers (MOA) (Thomas en Van Wieringen, 2002).
- Public Trust - Vertrouwen in de gezondheidszorg (Straten et al., 2002).
- AMC tevredenheidsonderzoek klinische patiënten (Smets et al., 2003).
- GGZ Thermometer (Kesarlal-Sadhoeram et al., 2003).

Het meetinstrument tevredenheid met kankerzorg (Bredart, 2001), de LOC-meting van tevredenheid van bewoners van verzorgingshuizen (Spinhoven, 2000), het AMC tevredenheidsonderzoek (Smets et al., 2003) en de tevredenheid van asielzoekers met de MOA (Thomas en Van Wieringen, 2002) worden in deze verdiepingsstudie niet besproken omdat zij niet tot een 'familie' van meetinstrumenten behoren (dus geen informatie opleveren die over sectoren of patiëntengroepen heen vergelijkbaar is) en geen mogelijkheden bieden tot vergelijking met andere landen. Het benchmarkinstrumentarium Verpleging en Verzorging, ontwikkeld door Cliënt & Kwaliteit, wordt niet verder besproken omdat het meetinstrument nog in ontwikkeling is en de resultaten van de tot nu toe uitgevoerde pilots bovendien uitgebreid aan de orde zijn gekomen in een andere recente overzichtsstudie die in opdracht van het Ministerie van VWS is uitgevoerd (Mistiaen en Delnoij, 2003). Dat geldt ook voor de kwaliteitsevaluaties van de Stichting Perspectief. Voor deze laatste evaluaties geldt bovendien dat de verzamelde gegevens overwegend kwalitatief van aard zijn en om die reden minder goed verwerkt kunnen worden tot een landelijke indicator in de Balanced Scorecard.

De EUROPEP (Wensing et al., 2000) is een meetinstrument dat uitgebreid is getest en toegepast in 8 Europese landen, waaronder Nederland. Het instrument meet de waardering van patiënten van specifieke aspecten van huisartsenzorg. Er wordt niet gevraagd naar feitelijke ervaringen van patiënten met de geboden huisartsenzorg en in dat opzicht verschilt het instrument van de CAHPS®, de QUOTE-meetinstrumenten en de vragenlijsten van het Picker Institute en de WHO (verg. <http://www.equip.ch/groups/pep/europep.pdf>). De EUROPEP behoort daarmee niet tot een 'familie' van meetinstrumenten en wordt in deze studie om die reden buiten beschouwing gelaten.

De GGZ Thermometer ontwikkeld door het Trimbos instituut is in overleg met het Ministerie van VWS wel opgenomen in dit rapport (om een al te sterke nadruk op de acute somatische zorg te vermijden), evenals de vragenlijst die gebruikt is in het Ziekenhuis Vergelijkingssysteem van de Consumentenbond en het NIVEL (vanwege het belang van de ziekenhuissector binnen de cure). Ook de vragenlijst Vertrouwen in de gezondheidszorg wordt in dit rapport behandeld, omdat dit het enige meetinstrument is dat zou kunnen worden voorgelegd aan een willekeurige steekproef van burgers, ongeacht of deze (recent) gebruik hebben gemaakt van zorg, of niet. In die zin kan dit instrument gebruikt worden om invulling te geven aan de indicator algemene consumenttevredenheid (is de Nederlandse burger/de verzekerde, ongeacht of hij/zij op dat moment patiënt is, tevreden met het systeem van gezondheidszorg?). 'Vertrouwen' is echter niet

precies hetzelfde als 'tevredenheid'. Vertrouwen zal in de praktijk gebaseerd zijn op een mix van feitelijke ervaringen met de zorg (zeg maar: tevredenheid) en van een meer algemeen gevoel dat het publiek bij zorgverleners in goede handen is en dat men goede zorg krijgt op het moment dat men dat nodig heeft (zeg maar: imago).

Al met al worden de volgende meetinstrumenten in deze studie meer in detail besproken (in min of meer willekeurige volgorde):

- Vertrouwen in de gezondheidszorg;
- QUOTE meetinstrumenten;
- Ziekenhuis Vergelijkings Systeem;
- CAHPS®;
- De vragenlijsten van het Picker Institute;
- Responsiveness of health systems (WHO);
- Commonwealth Fund 2001 International Health Policy Survey;
- GGZ Thermometer.

Van deze instrumenten voldoen de GGZ Thermometer en het meetinstrument Vertrouwen in de gezondheidszorg niet aan het criterium dat zij tot een 'familie' van meetinstrumenten behoren. Zij zijn in dit rapport opgenomen in overleg met het Ministerie van VWS. De vragenlijst die gebruikt is in het Ziekenhuisvergelijkingsstelsel is gebaseerd op de QUOTE-systematiek. Dit instrument wordt, zoals gezegd, apart besproken vanwege het belang van de ziekenhuissector binnen de (curatieve) zorg.

Per meetinstrument wordt allereerst de achtergrond en ontwikkeling van de vragenlijst besproken, hierbij wordt tevens ingegaan op het doel van het meetinstrument en de gebruikers van de resultaten. Daarna wordt een globale omschrijving van de vragenlijsten gegeven, waarin vooral gekeken is welke delen van de gezondheidszorg ondervraagd worden. Hierna wordt er dieper ingegaan op de specifieke vraagstellingen en antwoordmogelijkheden.

Voor deze studie is - zoals gezegd - gebruik gemaakt van openbaar materiaal, dat te vinden is binnen het NIVEL, in tijdschriften of via internet. Hierdoor is het niet altijd mogelijk om een uitgebreide beschrijving te geven van de ontwikkeling van de verschillende meetinstrumenten en de toepassing daarvan in de praktijk, omdat hierover niet openbaar gepubliceerd is. Voor elk van de afzonderlijke meetinstrumenten is gebruik gemaakt van hoofddocumenten en internetpagina's. Deze zijn aan het eind van elk hoofdstuk terug te vinden.

Zoals in het voorwoord al is aangegeven, zijn conceptversies van dit rapport voorgelegd aan:

- de onderzoekers van het AMC en het RIVM die deel uitmaken van het adviesteam voor de invulling van de Balanced Scorecard voor de Nederlandse gezondheidszorg;
- de NPCF.

De voorstellen die in dit rapport worden gedaan, zijn daarnaast besproken op een expertmeeting van Prismant, in het kader van de opdracht die aan Prismant verleend is, om tot een eerste cijfermatige invulling van de Balanced Scorecard te komen. Aan deze expertmeeting namen onderzoekers van Prismant, AMC, RIVM en NIVEL deel.

Het commentaar uit deze verschillende consultaties was zowel inhoudelijk als methodisch van aard. Wat de methode betreft, wijst de NPCF er in haar commentaar op de conceptversie van dit rapport op, dat door te kiezen voor meetinstrumenten waarover openbaar is gepubliceerd, het merendeel van de instrumenten dat vanuit patiënten-/consumentenorganisaties is ontwikkeld, buiten beschouwing blijft. Volgens de NPCF hebben de veelal krap toegeruste patiënten(toetsings)organisaties nauwelijks tijd om in gezaghebbende tijdschriften te publiceren. De toepassing van hun meetinstrumenten is bovendien vaak afhankelijk van de goodwill en, soms, de financiële bijdrage van zorgaanbieders. Ook daardoor kunnen resultaten vaak niet openbaar worden gepubliceerd.

1.3 Gebruikte literatuur/bronnen

- Achterberg WP, Campen C van, Pot AM, Kerkstra A, Ribbe MW. Effects of the resident assessment instrument on the care process and health outcomes in nursing homes: a review of the literature. *Scan J Rehabil Med*, 1999; 31:131-7
- Arcares. *Benchmarking verpleeg- en verzorgingshuizen: tweede test benchmarkinstrumentarium: algemeen rapport*. Utrecht: Arcares, 2002
- Bower P, Roland MO. Bias in patient assessments of general practice: General Practice Assessment Survey scores in surgery and postal responders. *Br J Gen Pract*, 2003; 53(487):126-8
- Bredart A. *Assessment of satisfaction with cancer care: development, cross-cultural psychometric analysis and application of a comprehensive instrument*. Amsterdam: Universiteit Amsterdam, 2001 (Thela thesis)
- Calnan S, Sixma HJ, Calnan MW, Groenewegen PP. Quality of local authority occupational therapy services: developing an instrument to measure the user's perspective. *Br J Occup Ther*, 2000; 63(4):155-62
- Eijk I van der. *Quality of care and quality of life in inflammatory Bowel Disease: a European study*. Maastricht: Universiteit Maastricht, 2002 (thesis)
- Hekkink CF, Sixma HJ, Wigersma L, Yzermans CJ, Meer JTM van der, Bindels PJE, Brinkman K, Danner SA. QUOTE-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective. *Qual Saf Health Care*, 2003; 12(3):188-93
- Janssen B, Sixma H. *QUOTE-EEE: kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de gebruikers van enkelvoudige extramurale ergotherapeutische zorg*. Utrecht: NIVEL, 2003
- Kersten MCO, Kieft E, Schuurman MIM. *Kwaliteit in perspectief: resultaten van onderzoek naar de kwaliteitsevaluaties van Stichting Perspectief*. Utrecht: Bisschop Bekkers Instituut, 2002
- Kesarlal-Sadhoeram SM, Kok I, Wijngaarden B van. *De GGZ Thermometer nader onderzocht: de evaluatie van een vragenlijst voor cliëntwaardering in de volwassenenzorg*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2003

- Lindert H van, Friele R, Sixma H. *Wat vinden patiënten met een epileptische aandoening belangrijk in de gezondheidszorg?: de verlanglijst van epilepsiepatiënten*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Lindert H van, Friele R, Sixma H. *Wat vinden patiënten met een reumatische aandoening belangrijk in de gezondheidszorg?: de verlanglijst van reumapatiënten*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Lindert H van, Friele R, Sixma H. *Wat vinden migranten belangrijk in de huisartsenzorg?: de verlanglijst van migranten*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Mistiaen P, Delnoij D. *'Quick scan' kwaliteit van zorg vanuit cliëntenperspectief in de care-sector*. Utrecht: NIVEL, 2003
- Nathorst-Boos J, Munck IME, Eckerlund I, Eklfeldt-Sandberg C. Evaluation of the QSP and the QPP: two methods for measuring patient satisfaction. *Int J Qual Health Care*, 2001; 13(3): 257-64
- Nijkamp MD, Sixma HJM, Afman H, Hiddema F, Koopmans SA, Borne B van den. Quality of care from the perspective of the cataract patient: the reliability and validity of the QUOTE-Cataract. *Br J Ophthalmol*, 2002; 86(9):840-2
- Nispen RMA van, Sixma H, Kerkstra A. *Kwaliteit van de indicatiestelling door RIO's vanuit cliëntenperspectief: ontwikkeling van een meetinstrument*. Utrecht: NIVEL, 2002
- Peersman W, Jacobs N, Maeseneer J de, Seuntjens L. Patiënten evalueren hun huisarts: het gebruik van het EUROPEP-instrument in Vlaanderen. *Huisarts Nu*, 2001; 30(9), 405-12
- Schouten GM, Sixma HJ, Friele RD. *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van cliënten van epilepsiecentrum Kempenhaeghe: fase 1: een inventarisatie*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Schouten GM, Sixma HJ, Friele RD. *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van cliënten van epilepsiecentrum Kempenhaeghe: fase 1: een inventarisatie, samenvatting*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Schouten GM, Sixma HJ, Friele RD. *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes: QUOTE-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. Utrecht: NIVEL, 2000
- Sixma HJ, Calnan MW, Groenewegen PP, Calnan S. *Quality of care from the perspective of OT-users*. Utrecht/Kent/Maidstone: NIVEL/Centre for Health Services Studies/Kent Social Services Department. Occupational Therapy Bureau, 1999
- Sixma H, Kerssens JJ, Campen C van, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expect*, 1998; 1(2):82-95
- Smets EMA, Hendriks AAJ, Vrielink MR, Es SQ van, Haes JCJM de. De (on)tevredenheid van patiënten in maat en getal: het AMC patiëntentevredenheidsonderzoek. *TSG*, 2003; 81(6): 312-7

- Smith LFP. WOMB (WOMen's views of Birth) antenatal satisfaction questionnaire: development, dimensions, internal reliability, and validity. *Br J Gen Pract*, 1999; 49(449):971-5
- Smith LFP. Development of a multidimensional labour satisfaction questionnaire: dimensions, validity, and internal reliability. *Qual Health Care*, 2001; 10(1):17-22
- Spinhoven M. Vrijheid in verzorgingshuis geeft 'thuisgevoel': LOC meet tevredenheid van de cliënt. *Zorginstellingen*, 2000; 25(3):12-3
- Straten GFM, Friele RD, Groenewegen PP. Public trust in Dutch health care. *Soc Sci Med*, 2002; 55(2):227-34
- Thomas R, Wieringen JCM van. Is tevredenheid van asielzoekers te meten?: ontwikkeling van een meetinstrument voor de MOA. *GGD Nieuws*, 2002; 14(10):20-4
- Weijdemans K, Spoel-Meijer A van der. *Patiëntenoordelen: Meten en Verbeteren*. NPCF: Utrecht 2002
- Wensing M, Mainz J, Grol R. A standardised instrument for patient evaluations of general practice care in Europe. *Eur J Gen Pract*, 2000; 6(3):82-7

2 Vertrouwen in de gezondheidszorg (NIVEL en Consumentenbond)

2.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst

2.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst

Sinds 1997 wordt jaarlijks onder leden van het Consumentenpanel (een samenwerkingsproject van NIVEL en Consumentenbond) een onderzoek gedaan naar vertrouwen in de gezondheidszorg. Dit panel heeft als doel informatie over en van consumenten te verzamelen zodat beleidsmakers, patiënten- en consumentenorganisaties en aanbieders van zorg hun beleid op het gebied van zorg mede kunnen baseren op betrouwbare consumentengegevens. Gemiddeld krijgt het panel jaarlijks drie tot vier keer per jaar een vragenlijst toegestuurd over verschillende onderwerpen in relatie met gezondheid(szorg). Het doel van het onderzoek 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' is te achterhalen wat het vertrouwen is nu en in de toekomst van de Nederlandse bevolking over diverse zorgaanbieders en diverse aspecten van de gezondheidszorg. De belangrijkste uitkomst uit dit jaarlijkse onderzoek is dat het huidige vertrouwen in de gezondheidszorg consequent hoger is dan het vertrouwen daarin in de toekomst. Door de jaren heen is er weinig verandering in vertrouwen waar te nemen, zowel voor zorgverleners als instellingen. Over het geheel genomen heeft men wat betreft zorgverleners het meeste vertrouwen in huisartsen en specialisten en minder in alternatieve genezers. Voor de instellingen geldt dat ziekenhuizen meer vertrouwen genieten dan instellingen voor de geestelijke gezondheidszorg. Voor beide groepen geldt dat het publiek meer vertrouwen heeft in personen/professionals dan in organisaties.

2.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst

Allereerst is er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder ruim 100 respondenten. Dit leidde tot een lange lijst van items die consumenten associëren met vertrouwen in de gezondheidszorg. Door middel van een kwantitatief onderzoek en een factoranalyse is de huidige vragenlijst ontwikkeld. Tevens is de vragenlijst uitgebreid getest op validiteit en betrouwbaarheid, die beide goed te noemen zijn (Straten et al., 2002). Het onderzoek 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' wordt uitgevoerd met behulp van een schriftelijke vragenlijst. Deze vragenlijst wordt gemiddeld naar 1.500 huishoudens gestuurd van het Consumentenpanel. Wat betreft geslacht, leeftijd, ziektekostenverzekering en geografische spreiding vormt dit panel op huishoudenniveau een goede afspiegeling van de Nederlandse bevolking.

2.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst

De uitkomsten van het consumentenonderzoek naar vertrouwen in de gezondheidszorg zijn opgenomen in het Brancherapport Cure. Het gaat hierbij om vertrouwen van consumenten in huisartsen, apothekers, tandartsen, fysiotherapie, medisch specialisten en de ziekenhuiszorg. Naast het Ministerie van VWS worden de resultaten van dit onderzoek door het NIVEL, een onafhankelijk instituut, gebruikt voor wetenschappelijk internationaal vergelijkend onderzoek. Hieruit voort komen diverse (wetenschappelijke) publicaties. Tenslotte gebruikt de Consumentenbond de resultaten voor haar nieuwsbrief Gezond en de Consumentengids.

2.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk

De vragenlijst 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' is in de periode van 1997 tot 2002 jaarlijks afgenomen. Aangezien er zich door de jaren heen geen grote verschillen zijn waargenomen, is ervoor gekozen vanaf 2004 de schriftelijke vragenlijst eens in de twee jaar af te nemen. Het onderzoek vindt plaats onder de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Het gaat hierbij om gemiddeld 1.500 leden per meting. Dit panel vormt een generieke afspiegeling van de Nederlandse bevolking. De respons ligt door de jaren heen tussen de 68 en 77%.

2.3 Inhoud vragenlijst

Basis voor de omschrijving is de vragenlijst "Vertrouwen in de gezondheidszorg" van december 2002. De vragenlijst bestaat uit deze vier opeenvolgende onderdelen:

- 1 Achtergrondvragen of er contact is geweest met een hulpverlener (3 vragen).
- 2 Vertrouwen in verschillende gezondheidsaanbieders en instellingen (13 aanbieders en instellingen).
- 3 De mate waarin men vertrouwen heeft in het huidige gezondheidszorgsysteem, in de toekomst en in de medische mogelijkheden (3 vragen).
- 4 Vertrouwen in verschillende kenmerken van de gezondheidszorg (30 kenmerken)

2.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën

De vragenlijst begint met drie algemene vragen. Allereerst wordt geboortedatum en geslacht gevraagd. Daarna de vraag of het afgelopen jaar een bepaalde hulpverlener is bezocht en hoeveel tijd er voor deze hulpverlener zat tussen het maken van de afspraak en een bezoek aan deze hulpverlener

In het tweede deel wordt per sector, instelling of persoon (in totaal 13) gevraagd aan te geven (door omcirkeling) hoeveel vertrouwen men daarin heeft. Dit is gevraagd door middel van een 5-punts Likert schaal (inclusief een 'geen mening' mogelijkheid). De eerste vier staan bij wijze van voorbeeld hieronder weergegeven.

Voorbeeld 1 Vragenlijst 'Vertrouwen in de gezondheidszorg

	Heel veel vertrouwen	Veel vertrouwen	Weinig vertrouwen	Heel weinig vertrouwen	Geen mening
1. Huisartsen	1	2	3	4	5
2. Specialisten	1	2	3	4	5
3. Verpleegkundigen	1	2	3	4	5
4. Alternatieve genezers die ook arts zijn	1	2	3	4	5

Vervolgens worden er drie rapportcijfers gevraagd voor:

- vertrouwen in de huidige gezondheidszorg;
- vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg;
- vertrouwen in medische mogelijkheden.

De hoofdmoot van het onderzoek is de vraag hoeveel vertrouwen (via een 5-punts Likert schaal inclusief een 'geen mening' mogelijkheid) men heeft in 30 kenmerken van de gezondheidszorg. Een voorbeeld van de eerste kenmerken staat hieronder.

Voorbeeld 2 Vragenlijst 'Vertrouwen in de gezondheidszorg

Ik heb er vertrouwen in dat:		Heel veel vertrouwen	Veel vertrouwen	Weinig vertrouwen	Heel weinig vertrouwen	Geen mening
1	Patiënten serieus worden genomen	1	2	3	4	5
2	Patiënten niet het slachtoffer worden van stijgende kosten	1	2	3	4	5
3	Artsen alles kunnen	1	2	3	4	5
4	Altijd de juiste hoeveelheid medicijnen wordt gegeven	1	2	3	4	5

2.5 Gebruikte literatuur/bronnen

Schee E van der, Groenewegen PP, Friele R. *Public trust in health care; Development over the years*. European Journal of Public Health, 2004 (in ontwikkeling)

Friele R, Straten G, Groenewegen P. *Voldoende vertrouwen in de gezondheidszorg: de consument spreekt*. ZorgVisie, 1998; 28(7): p.10-13

Friele R. *Vertrouwen wij de zorgaanbieders?* Kwaliteit in Beeld, 1998; 8(5): p.21-22

Straten GFM, Friele RD, Groenewegen PP. *Public trust in Dutch health care*. Social Science & Medicine, 2002; 55(2): p.227-234

Somai D, Hutten JBF. *Brancherapport cure '98 - '01*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, 2002

3 QUOTE-meetinstrumenten (NIVEL)

3.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst

3.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst

Meningen en opvattingen van patiënten (of meer algemeen: de gebruikers van zorgvoorzieningen) zijn sinds de jaren negentig centrale thema's bij beleid gericht op kwaliteitsverbetering in de zorgsector. Het NIVEL heeft een aantal vragenlijsten ontwikkeld voor dit doel, de QUOTE-vragenlijsten (QUality Of care Through the patients' Eyes). De eerste QUOTE-vragenlijsten zijn ontwikkeld binnen het Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg (KWAZO). De programmacommissie gaf indertijd aan dat het ontbrak aan een valide en betrouwbaar meetinstrument voor de kwaliteit van thuiszorg vanuit patiëntenperspectief. Uiteindelijk heeft dit vier schriftelijke vragenlijsten opgeleverd voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit vier categorieën gebruikers van zorgvoorzieningen (astmapatiënten, reumapatiënten, gehandicapten en ouderen).

De QUOTE-meetinstrumenten laten zien hoe belangrijk voor zorggebruikers verschillende kwaliteitsaspecten zijn en de feitelijke ervaring met zorginstellingen en zorgaanbieders. Het doel van QUOTE is:

- 1 het bepalen hoe cliënten de kwaliteit van de geleverde zorg beoordelen;
- 2 het inventariseren van de knelpunten in de zorg, het opnieuw bekijken en monitoren van veranderingen in kwaliteitsstandaarden en het regelmatig evalueren van veranderingen in service en innovatie;
- 3 het bieden van de mogelijkheid voor zorgaanbieders om de kwaliteit van hun zorg te monitoren, te bewaken en te verbeteren;
- 4 het vergelijken van verwachtingen van patiënten en de prestatie van verschillende zorgaanbieders op nationaal en internationaal niveau.

3.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst

Vanaf het begin van de ontwikkeling van een vragenlijst worden de gebruikers van de zorg of de patiëntengroep betrokken. Volgens de ontwikkelaars zijn de QUOTE-vragenlijsten bijzonder om vijf redenen:

- 1 het feit dat patiënten van het begin af aan zijn betrokken bij het ontwerpen van de vragenlijst;
- 2 de manier van vragen, waarbij niet wordt gevraagd naar tevredenheid maar in plaats daarvan naar het belang van verschillende aspecten en feitelijke ervaringen van patiënten;

- 3 het feit dat algemene kwaliteitsaspecten worden gecombineerd met kwaliteitsaspecten die gericht zijn op specifieke groepen;
- 4 het feit dat in de vragenlijsten vragen worden gesteld die betrekking hebben op verschillende op verschillende hulpverleners en zorginstellingen;
- 5 de manier waarop geprobeerd is om met behulp van wetenschappelijke methoden een vragenlijst te ontwerpen die maatschappelijk bruikbaar is.

Het ontwikkelingsproces van de QUOTE-vragenlijsten bestaat over het algemeen uit twee fases:

- In de eerste fase worden groepsgesprekken gehouden met 8 tot 12 deelnemers per gesprek. De tijdens deze bijeenkomsten wordt met name gesproken over de opvattingen van 'patiënten/cliënten' over de kwaliteit van zorg. Deze groepsgesprekken worden gebruikt om een lijst van kwaliteitsaspecten te genereren die mogelijke indicatoren zijn voor goede kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt.
- De tweede fase bestaat uit het empirisch testen. Van de lijst van kwaliteitsaspecten die uit de groepsgesprekken naar voren zijn gekomen, wordt een pilot-vragenlijst gemaakt. Deze wordt uitgezet onder een grote steekproef van relevante patiënten/cliënten. Met de resultaten uit dit pilot-onderzoek, kan de vragenlijst worden verbeterd. Dit wordt gedaan met uitgebreid analytisch onderzoek, waarbij betrouwbaarheid en validiteit onderzocht wordt. Dit gebeurt door middel van schaalconstructie waarbij de vragenlijst wordt gevalideerd. Om te achterhalen of alle belangrijke kwaliteitsaspecten in het onderzoek worden meegenomen, wordt in de pilot aan het eind een open vraag gesteld naar aanvullende aspecten die in het desbetreffende onderzoek meegenomen zouden moeten worden. Uiteindelijk leidt dit alles tot het vaststellen van een QUOTE-vragenlijst.

Er zijn verschillende QUOTE-vragenlijsten ontwikkeld. Deze kunnen in twee soorten doelgroepen worden ingedeeld. Allereerst vragenlijsten die ontwikkeld zijn voor een bepaalde aandoening/ziekte, bijvoorbeeld voor mensen die kanker, CARA of Diabetes hebben. Ten tweede vragenlijsten die ontwikkeld zijn voor een bepaalde groep patiënten of een specifieke groep zorgaanbieder, zoals bejaarden en gebruikers van bezigheidstherapie. Tabel 3.1 geeft een volledig overzicht van de QUOTE-vragenlijsten die nu beschikbaar of in ontwikkeling zijn.

In de in tabel 3.1 beschreven QUOTE's bestaan er ook zogenaamde QUOTE-look-alikes. Dit zijn vragenlijsten die door het NIVEL zijn ontwikkeld volgens de QUOTE-systematiek, maar die geen QUOTE heten. De belangrijkste voor dit onderzoek zijn:

- *Kwaliteit van huisartsen* (tweede Nationale Studie): Dit onderzoek levert verschillende resultaten op waaronder oordelen van patiënten over de toegankelijkheid van de huisarts, de kwaliteit van de huisartsgeneeskundige zorg en de huisarts-patiënt communicatie;
- *Kwaliteit thuiszorg* (inclusief benchmarkonderzoek): In dit onderzoek heeft het NIVEL in samenwerking met de Stichting Cliënt en Kwaliteit, de LVT/BTN en PricewaterhouseCoopers een vragenlijst ontwikkeld volgens de QUOTE-methodiek. Uiteindelijk heeft dit geleid in een cliëntenonderzoek die in 2001/2 in 106 van de 118

- thuiszorginstellingen zijn uitgevoerd. De uitkomsten daarvan zijn gepresenteerd in een openbaar rapport waarin de resultaten anoniem gepresenteerd zijn op sector-niveau. Alle individuele instelling hebben een eigen benchmarkrapport ontvangen, waarin hun eigen resultaten vergelijken wordt met de 'best-practice', cluster en sector;
- *Kwaliteit verstandelijk gehandicapten*: Het NIVEL is op dit moment (eerste kwartaal 2004) in opdracht van 's Heeren Loo Zorggroep bezig met de ontwikkeling van een instrument voor het meten van de kwaliteit van zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Tabel 3.1 QUOTE-vragenlijsten

	Naam vragenlijst	Beschikbaar/in ontwikkeling	Taal
Aandoening/ziekte			
Kanker		in ontwikkeling	
CARA	QUOTE-Astma	beschikbaar	Nederlands
Staar	QUOTE-Staar	beschikbaar	Nederlands
Diabetes	QUOTE-Diabetes	beschikbaar	Nederlands
HIV	QUOTE-HIV		
Inflamantory Bowel Disease	QUOTE-IBD	beschikbaar	Nederlands, Deens, Engels, Grieks, Hebreeuws, Italiaans
Neck/head tumour		in ontwikkeling	
Reuma	QUOTE-Reuma	beschikbaar	Nederlands
Patiëntengroep			
Ouderen	QUOTE-Ouderen	beschikbaar	Nederlands
Patiënten die een vruchtbaarheids-behandeling ondergaan (IVF/ICSI)		in ontwikkeling	
Gehandicapten	QUOTE-Gehandicapten	beschikbaar	Nederlands
Gebruikers van enkelvoudige extramurale ergotherapie	QUOTE-EEE	beschikbaar	Nederlands, Engels

3.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst

De resultaten die uit het verschillende QUOTE-onderzoeken worden gebruikt door verschillende groepen. Allereerst zijn er de opdrachtgevers/beroepsgroepen/instaties die de resultaten van de specifieke QUOTE-vragenlijsten kunnen gebruiken om de kwaliteit van zorg te verbeteren en aan de hand van de uitkomsten een verbetertraject kunnen starten. Daarnaast is het voor patiënten/cliënten interessant te weten hoe de kwaliteit van zorg geregeld is voor aandoeningen of patiëntgroepen geregeld is. Tenslotte kunnen de resultaten uit de verschillende onderzoeken onder andere door het NIVEL gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek en publicaties voor de ontwikkeling van meetinstrumenten over hoe kwaliteit van zorg te onderzoeken is.

3.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk

Sinds 1997 zijn er verschillende QUOTE-vragenlijsten afgenomen. Afhankelijk van de vragenlijst is hiervoor een steekproef getrokken uit bestanden van patiëntverenigingen of cliënten van instellingen of zorgaanbieders. De grote van de steekproef wisselt per onderzoek en dient per onderzoek afzonderlijk bepaald te worden. De uitkomsten van deze enquêtes hebben diverse instellingen/zorgverleners in staat gesteld om te achterhalen welke aspecten van zorg eventueel verbeterd kunnen worden en op welke punten ze al naar tevredenheid presteren.

Een systematische dataverzameling op basis van de QUOTE wordt sinds 1998 jaarlijks uitgevoerd binnen het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) van het NIVEL. In de peilingen van het PPCZ wordt aan chronisch zieken een aantal kern-QUOTE-vragen voorgelegd over de kwaliteit van zorg van huisartsen en van specialisten.

3.3 Inhoud vragenlijst

Als uitgangspunt voor de omschrijving van de vragenlijst is de vragenlijst bestemd voor diabetes gebruikt. Elke QUOTE-vragenlijst bestaat uit twee delen. In beide delen wordt eerst een uitleg gegeven van de vragen en hoe deze ingevuld dienen te worden.

- *Deel 1: wel of niet belangrijk*

Hier wordt aan zorggebruikers gevraagd hoe belangrijk zij een aantal kwaliteitsaspecten vinden die te maken hebben met goede kwaliteit zorg; de zogenaamde kwaliteitsaspecten. Er worden hier eerst een aantal algemene vragen gesteld (16 vragen) die in elke vragenlijst voorkomen (NB per vragenlijst kunnen er wel enige aanpassingen worden gemaakt). Hierna volgen vragen specifiek voor de doelgroep (42 vragen in de diabetes vragenlijst).

- *Deel 2: ervaringen en knelpunten*

In deel twee van elke vragenlijst gaat het om de feitelijke ervaring van degene die de vragenlijst invult. In principe komen de kwaliteitsaspecten van het eerste deel terug in het tweede deel. De stellingen worden voorgelegd per zorgaanbieder. In dit geval gaat het om de huisarts, internist, diabetesverpleegkundige, diëtist en de oogarts. Op deze manier is het mogelijk deze te koppelen en een uitspraak te doen welke kwaliteitsaspecten voor verbetering in aanmerking komen.

3.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën

Voor beide onderdelen geldt dat er gebruik wordt gemaakt van een 4-punts Likert schaal. Respondenten worden gedwongen een keuze te maken aangezien er geen mogelijkheid bestaat om 'geen mening' of 'n.v.t.' in te vullen.

Deel 1 van de vragenlijst gaat dus in op de vraag of men bepaalde aspecten al dan niet belangrijk vinden. De antwoordcategorieën zijn:

- niet belangrijk;
- eigenlijk wel belangrijk;
- belangrijk;
- van het allergrootste belang.

Allereerst worden hier de algemene stellingen (16 algemene stellingen) voorgelegd.

Voorbeeld 1 Vragenlijst 'QUOTE Diabetes'

Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...		<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
1.	moeten mijn problemen goed kennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	moeten mij altijd mee laten beslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	moeten mij altijd serieus nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hierna komen de stellingen (42 stellingen) aanbod die specifiek zijn voor de doelgroep. Hieronder staat een voorbeeld weergegeven van de QUOTE-diabetes.

Voorbeeld 2 Vragenlijst 'QUOTE Diabetes'

		<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
4.	Minstens één keer per jaar moet mijn nierfunctie gecontroleerd worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloedglucose-regulatie besproken worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloeddruk gecontroleerd worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn gewicht gecontroleerd worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hierna volgen nog twee vragen die alleen ingevuld hoeven te worden door mensen die insuline gebruiken.

Dit deel van de vragenlijst wordt afgesloten met een open vraag, waarin mensen eventueel nog drie andere belangrijke aspecten van de kwaliteit van zorg kunnen opschrijven.

In deel 2 van de vragenlijst gaat het om de eigen ervaringen. In deze vragenlijst gaat het om ervaringen met verschillende zorgaanbieders. De mogelijke antwoordcategorieën zijn:

- nee;
- eigenlijk niet;
- eigenlijk wel;
- ja.

Elke stuk voor een specifieke zorgaanbieder wordt vooraf gegaan met de vraag of ze daarmee in het afgelopen jaar of afgelopen drie jaar contact mee heeft gehad en zo ja hoe vaak. Indien dit niet het geval is kunnen de stellingen worden overgeslagen. Wel wordt per zorgaanbieder dan nog de vraag voorgelegd wat er eventueel verbeterd zou kunnen worden.

Voor de huisarts worden eerst de 16 algemene stellingen voorgelegd. Daarna volgen 31 stellingen specifiek voor diabetici die van toepassing zijn op de huisarts.

Over de internist moeten 50 stellingen worden ingevuld, inclusief de algemene vragen en de twee vragen over insulinegebruik.

Voor de diabetesverpleegkundige zijn dit 43 stellingen, voor de oogarts 39, voor de diëtist 36.

Tenslotte wordt de vragenlijst afgesloten met 12 stellingen over onder andere de apparatuur en medicijnen die worden gebruikt.

3.5 Gebruikte literatuur/bronnen

www.nivel.nl/quote (geraadpleegd op 4 november 2003)

www.nivel.nl/nationalestudie (geraadpleegd op 27 januari 2004)

Poerstamper RJC, Kerkstra A. *Benchmarkonderzoek 2000 verscherpt inzicht in prestaties en bedrijfsvoering thuiszorginstellingen: resultaten benchmarkonderzoek op sectorniveau: eindrapport*. Almere: PWC Consulting, 2002

Sixma HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. *Onderzoekprogramma kwaliteit van zorg: de QUOTE-vragenlijsten: kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten*. Utrecht: NIVEL, 1998

Veer G van der, Sixma HJ, Kerkstra A. *Kwaliteit van thuiszorg vanuit cliëntperspectief: meetinstrument-ontwikkeling*. Utrecht: NIVEL, 2003

4 Ziekenhuisvergelijking (NIVEL en Consumentenbond)

4.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst

4.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst

Het Ziekenhuisvergelijkingsproject is uitgevoerd op initiatief van de Consumentenbond en was deels gefinancierd door het Ministerie van VWS. Het ziekenhuisvergelijkingsproject had twee doelstellingen:

- 1 Het project diende voldoende informatie op te leveren voor patiënten om bewuste keuzes in de zorg te kunnen maken doordat ze meer inzicht krijgen in wat men van een bepaald specialisme binnen een bepaald ziekenhuis kan verwachten (transparantie). Ook kunnen de resultaten laten zien op welke aspecten van de zorgverlening men alert dient te zijn.
- 2 Het project had een signaleringsfunctie; op basis van de gegevens kregen individuele ziekenhuizen inzicht in de meningen en ervaringen van hun patiënten. Daarmee werd duidelijk wat er, volgens patiënten, wel en minder goed gaat in het ziekenhuis.

4.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst

Tijdens dit onderzoek is gebruik gemaakt van een schriftelijke vragenlijst. De vragenlijst is bedoeld om de mening en ervaringen van patiënten over de ziekenhuisopname of het polikliniek bezoek in kaart te brengen. De gehanteerde vragenlijst is gebaseerd op de patiëntenenquête die tijdens de pilotstudie is gebruikt. (Straten et al., 1999) Voor de ontwikkeling van deze eerdere enquête is gebruik gemaakt van drie andere vragenlijsten.

- 1 De Bakkenist/NPCF-vragenlijst is ontwikkeld om patiëntvriendelijkheid van ziekenhuizen op basis van patiëntenoordelen te meten. Deze vragenlijst is vooral gebruikt om na te gaan welke aspecten aan bod zouden moeten komen. De aspecten in deze vragenlijst zijn namelijk door patiënten zelf naar voren gebracht. Ook de indeling van deze Bakkenist/NPCF vragenlijst is gebruikt. Deze indeling is chronologisch, volgt dus het proces dat de patiënt meemaakt vanaf de opname tot het ontslag en de nazorg.
- 2 Van de QUOTE-vragenlijst is gebruik gemaakt voor de manier van vragenstellen: het vragen naar concrete ervaringen en de antwoordcategorieën 'Nee', 'Eigenlijk niet', 'Eigenlijk wel', 'Ja'. Door met een 4-puntsschaal te werken wordt voorkomen dat respondenten kiezen voor een weinig informatief 'middelste' antwoord zoals bijvoorbeeld 'weet niet'. Uit verschillende onderzoeken bij diverse patiëntengroepen bleek dit een valide manier om mensen te laten antwoorden.
- 3 De vragenlijst Publiek vertrouwen in de zorg is gebruikt om het oordeel van het publiek over de gezondheidszorg te meten. Deze vragenlijst biedt de mogelijkheid om

het oordeel te vragen over onderdelen van de zorg die niet zo frequent voorkomen maar wel bepalend zijn voor de geleverde zorg (bijvoorbeeld het maken van fouten door artsen).

Op basis van de resultaten uit de pilot is er een aantal wijzigingen in de vragenlijst aangebracht. Dit om de betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst te garanderen. Het ging daarbij vooral om vragen met een hoge non-respons die in sterke mate correleren met andere vragen uit de vragenlijst. Op de uiteindelijke vragenlijst is wederom door middel van schaalconstructie aangetoond dat de ontwikkelde vragenlijst betrouwbaar en valide is (zie hiervoor Janse et al., 2002).

Uiteindelijk heeft dit geresulteerd in twee vragenlijsten:

- 1 Patiëntenenquête na bezoek polikliniek;
- 2 Patiëntenenquête na ontslag uit het ziekenhuis.

4.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst

De uitkomsten van de vragenlijst kunnen zowel intern als extern gebruikt worden. Allereerst kunnen ziekenhuizen de resultaten van hun eigen ziekenhuis gebruiken om bepaalde aspecten te verbeteren. Tevens is het voor de ziekenhuizen mogelijk om zich met andere ziekenhuizen te vergelijken om zo te zien of zij het slechter of beter doen dan andere ziekenhuizen. De Consumentenbond en het NIVEL hebben de resultaten uit dit onderzoek gepubliceerd. De Nederlandse bevolking kan hiervan gebruik maken door de ziekenhuizen met elkaar te vergelijken op de voor hen belangrijke aspecten.

4.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk

De onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten die opgenomen zijn geweest in en/of een poliklinisch bezoek hebben gebracht aan 37 ziekenhuizen verspreid over Nederland. Het gaat hierbij zowel om algemene als academische ziekenhuizen. Deze ziekenhuizen hebben op vrijwillige basis aan het onderzoek deelgenomen. Uit elk van deze ziekenhuizen is uit het administratieve bestand een aselechte steekproef getrokken van patiënten voor de onderzochte afdelingen. De steekproef is getrokken uit de groep patiënten die in het eerste halfjaar van 2001 de polikliniek hebben bezocht of opgenomen. De respons voor de patiënten die in het ziekenhuis waren opgenomen was 56% (totaal 35.114 verzonden) en voor poliklinische patiënten bedroeg de respons 50% (in totaal 41.673 verzonden). Dit kan redelijk genoemd worden. Het toont echter wel aan dat wanneer dit onderzoek opnieuw wordt uitgevoerd, dit wel aandacht verdient om te zorgen dat de respons niet veel lager gaat worden.

4.3 Inhoud vragenlijst

Zoals eerder beschreven zijn er twee enquêtes in dit onderzoek gebruikt:

- een voor patiënten die zijn opgenomen geweest;
- een voor patiënten die de polikliniek hebben bezocht.

Beide vragenlijsten zijn ingevuld door patiënten van zes verschillende specialismen: cardiologie, chirurgie, gynaecologie, interne geneeskunde, KNO en orthopedie. Aan de enquête voor de bezoekers van de polikliniek waren nog vragen toegevoegd die gingen over de röntgenafdeling en het bloedprikken.

De vragenlijst wordt voorafgegaan met een pagina met een korte uitleg over het onderzoek en een voorbeeld hoe de vragenlijst ingevuld moet worden. Dit gebeurt door middel van het omcirkelen van de antwoordcategorie.

De vragenlijst is chronologisch opgebouwd, waarin sommige aspecten extra benadrukt worden. De patiëntenenquête na ontslag uit het ziekenhuis bestaat uit de volgende onderdelen:

- algemeen (5 vragen);
- de afspraak voor opname en de dag waarop u werd opgenomen (6 vragen, waarvan 1 uitgesplitst in 4 subvragen en 1 in 5 subvragen);
- het medisch handelen (6 vragen);
- het verpleegkundig handelen (2 vragen);
- het verblijf in het ziekenhuis (3 vragen);
- het ontslag uit het ziekenhuis en de nazorg (4 vragen);
- algemeen (4 vragen);
- wel of niet belangrijk (1 vraag);
- achtergrond (8 vragen).

De patiëntenenquête na bezoek polikliniek wordt opgedeeld in de volgende onderdelen:

- de bezoeken aan de polikliniek in dit jaar (9 vragen);
- de eerste afspraak op de polikliniek (4 vragen);
- algemeen over uw bezoek(en) aan de polikliniek (13 vragen);
- de röntgenafdeling (16 vragen);
- het bloedprikken (15 vragen);
- wel of niet belangrijk (1 vraag);
- achtergrondvragen (8 vragen).

Beide vragenlijsten stellen de vraag of bepaalde aspecten van zorg wel of niet belangrijk zijn. Dit zijn er 17 voor de polikliniek en voor opname 24 aspecten. Tenslotte sluiten de vragenlijsten af met een aantal achtergrondvragen, zoals geslacht, leeftijd, geboorteland, opleiding en verzekeringsvorm.

In de onderzoeksrapportage wordt aangegeven dat er vier verschillende categorieën zijn:

- service;
- informatievoorziening;
- bejegening;
- ontslag en nazorg (alleen betrekking op de opnamevragenlijst).

Dit is echter niet direct uit de vragenlijst af te leiden. De onderzoekers hebben uit de verschillende onderdelen die vragen gehaald die in elk van de vier categorieën zijn onder te brengen.

4.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën

Elk van de onderdelen wordt kort toegelicht over wat de respondenten in de komende vragen kunnen verwachten. In beide vragenlijsten wordt gebruik gemaakt van verschillende soorten vraagstellingen en antwoordcategorieën. De meest voorkomende antwoordcategorie in beide vragenlijsten is (zie voorbeeld 1):

- nee;
- eigenlijk niet;
- eigenlijk wel;
- ja.

Per vraag is er gekeken of er een n.v.t. ('niet van toepassing) kon worden geantwoord. Op deze manier wordt voorkomen dat respondenten te gemakkelijk de 'n.v.t.' categorie omcirkelen.

Voorbeeld 1 Vragenlijst 'Patiëntenenquête na bezoek polikliniek'

17. De arts met wie ik het meest contact had...

	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	n.v.t.
a. liet mij meebeslissen over behandelingen of onderzoeken	1	2	3	4	
b. vroeg mijn toestemming voorafgaand aan behandelingen of onderzoeken	1	2	3	4	
c. nam voldoende tijd om met mij te praten	1	2	3	4	
d. zorgde ervoor dat andere mensen niet zomaar binnenkwamen tijdens gesprekken of onderzoeken	1	2	3	4	
e. kwam gemaakte afspraken na	1	2	3	4	9
f. stemde de zorg die ik kreeg goed af op de zorg van andere hulpverleners	1	2	3	4	9
g. gaf steun of hulp als ik me onzeker en gespannen voelde	1	2	3	4	9
h. gaf in begrijpelijke taal uitleg over medicijnen die werden voorgeschreven	1	2	3	4	9

Voor wat betreft het onderdeel of bepaalde aspecten al dan niet belangrijk voor patiënten is, wordt de volgende antwoordschaal gebruikt (zie voorbeeld 2):

- niet belangrijk;
- eigenlijk wel;
- belangrijk;
- van het allergrootste belang.

Voorbeeld 2 Vragenlijst 'Patiëntenenquête na ontslag uit het ziekenhuis

31. Als ik opgenomen word in het ziekenhuis, dan vind ik het belangrijk dat ...

	Niet belangrijk	Eigenlijk wel belangrijk	Belangrijk	Van het aller grootste belang
a. ik voldoende snel een afspraak kan maken voor de opname	1	2	3	4
b. er bij het plannen van de opname rekening wordt gehouden met mijn voorkeur voor een bepaalde dag of week	1	2	3	4
c. ik op een persoonlijke manier word ontvangen in het ziekenhuis	1	2	3	4
d. ik de artsen makkelijk kan spreken als ik dat nodig vind	1	2	3	4

4.5 Gebruikte literatuur/bronnen

Janse AFC, Hutten JBF, Spreuwenberg P. *Patiënten oordelen over ziekenhuizen II: ervaringen en meningen van patiënten in 37 Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht: NIVEL, 2002

Voor de Bakkenist/NPCF vragenlijst kan de volgende literatuur worden geraadpleegd:

Bon PLM, Buys MMA, Heel MEv, Kleingeld P, Pas FGEM van de, Santen W van, Tellegen B. *Werken aan patiëntvriendelijkheid van algemene ziekenhuizen: ontwikkeling van een kwaliteitsinstrument*. Amsterdam: Bakkenist Management Consultants, 1992

5 CAHPS[®] (Harvard/RAND)

5.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst

5.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst

In 1995 heeft het AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality) uit de Verenigde Staten het initiatief genomen om een geïntegreerde set van gestandaardiseerde vragenlijsten en rapportageformats te ontwikkelen. Deze kunnen gebruikt worden voor het verzamelen en rapporteren van betekenisvolle en betrouwbare informatie over de ervaringen van consumenten die verzekerd zijn bij 'health plans' (verzekeraars). Dit heeft geleid tot een aantal CAHPS[®] vragenlijsten (Consumer Assessment of Health Plan Survey). De CAHPS[®] doelstellingen zijn:

- 1 het ontwikkelen en testen van vragenlijsten die zorginkoop en service van verzekeraars evalueren;
- 2 het maken van eenvoudig te begrijpen rapportages om resultaten te communiceren aan consumenten;
- 3 het evalueren van het nut van deze rapportages voor consumenten bij het kiezen van zorgverzekeraars.

5.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst

Het AHRQ heeft Harvard Medical School, RAND Corporation, American Institutes for Research en Westat de opdracht gegeven om CAHPS[®] te ontwikkelen en implementeren. In de eerste fase van het project zijn de vragenlijsten ontwikkeld, getest (betrouwbaarheid en validiteit) en verbeterd. In de tweede fase zijn de vragenlijsten in grootschalige demonstratieprojecten geïmplementeerd en geëvalueerd. De resultaten hiervan zijn gebruikt om het CAHPS[®] materiaal te verfijnen.

De CAHPS[®] onderneming bestaat uit verschillende productlijnen, een aantal hiervan zijn nog in ontwikkeling:

- ACAHPS
 - flexibel, modulair,
 - dokters, maatschappen, ziekenhuizen, verzekeraars;
- ESRD CAHPS (terminale nierinsufficiëntie);
- GCAHPS (vergelijking van 'medical groups');
- HCAHPS (vergelijking van ziekenhuizen);
- PCAHPS (vergelijking van dokters);
- NHCAHPS (vergelijking verpleeghuizen);
- Behavioral CAHPS (ggz).

Elk van deze vragenlijsten bevat een aantal standaardvragen ('core items'), die in elk van de verschillende vragenlijsten wordt opgenomen.

Ook in Nederland wordt de CAHPS[®]-methodiek toegepast. In opdracht van Agis Zorgverzekeringen heeft de Afdeling Sociale Geneeskunde van het Academisch Medisch Centrum bij de Universiteit van Amsterdam en het NIVEL drie vragenlijsten ontwikkeld. Hiermee draait momenteel een proef.

- Een CAHPS-algemeen, gericht op het meten van oordelen van doorsnee verzekerden over direct toegankelijke en veel gebruikte vormen van zorg (bijvoorbeeld huisartsenzorg en spoedeisende hulp buitenkantooruren).
- Een CAHPS-Diabetes (waarin opgenomen een aangepaste versie van de QUOTE-diabetes), gericht op het meten van oordelen van diabetespatiënten over de door AGIS ingekochte diabeteszorg.
- Een CAHPS-ziekenhuizen, gericht op het meten van oordelen van recent uit het ziekenhuis ontslagen patiënt over de aldaar genoten zorg en behandeling.

5.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst

CAHPS[®] richt zich op het verzamelen van data van ervaringen van gebruikers met de gezondheidszorg en het rapporteren van de resultaten op een manier die betekenisvol is voor consumenten. De intentie van CAHPS[®] is om mensen te helpen bij het nemen van beslissingen voor betere gezondheidszorg en betere gezondheid. Dit doen ze door consumenten gestandaardiseerde data te verschaffen en deze te presenteren op een manier die het makkelijk maakt te begrijpen en te gebruiken. CAHPS[®] zegt zich te onderscheiden door in hun rapporten de nadruk te leggen op het gezichtspunt/ invalshoek van consumenten. Dit in tegenstelling tot andere informatiebronnen over de kwaliteit van zorg en klinische uitkomsten.

Er zijn diverse gebruikers voor de CAHPS[®]-vragenlijsten. Zo kunnen bijvoorbeeld verzekeraars deze onderzoeken gebruiken om te achterhalen of het pakket dat zij aanbieden voldoende is, kunnen ziekenhuizen kijken hoe ze presteren. Ook kan de overheid de prestaties van bijvoorbeeld verschillende ziekenhuizen met elkaar vergelijken, waardoor het voor consumenten mogelijk is om op basis van deze gegevens een keuze te maken naar welk ziekenhuis ze bijvoorbeeld gaan. Hiervoor is een benchmark database opgezet, zodat consumenten kunnen zien hoe de verschillende verzekeraars presteren.

5.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk

De vragenlijsten van CAHPS[®] kunnen afhankelijk van het onderwerp worden ingezet onder de algemene steekproef van de bevolking of onder een steekproef van een specifieke groep waarop het onderzoek gericht is. Tot voor kort waren de CAHPS[®]-vragenlijsten alleen nog maar in de Verenigde Staten toegepast. Zoals eerder genoemd voert zorgverzekeraar AGIS heeft op dit moment een pilot uit waarbij de CAHPS[®]-methodiek centraal staat. Deze vragenlijsten zijn uitgezet onder een steekproef van AGIS-

verzekerden en zullen uiteindelijk, na validatie, beschikbaar komen in het publieke domein.

5.3 Inhoud vragenlijst

In tabel 5.1 staat per dimensie in het kort weergegeven welke items aan bod komen in de "core" CAHPS[®], te weten CAHPS[®] 3.0 Adult Commercial Questionnaire.

Tabel 5.1 'Core items' CAHPS[®]-vragenlijsten

Dimensie	Korte omschrijving standaardvraag
Enrollment/coverage	Covered by xxx health plan Fill in name of health plan Length of coverage
Access (e.g. in the last 12 months)	Have a personal doctor Problem finding doctor How often received help by phone See doctor for illness/injury as soon as wanted Get routine appointment as soon as wanted Problem getting necessary care Problem with care delayed due to approval Taken to the exam room within 15 minutes Doctor spent enough time
Provider relationship	Specialist same as personal doctor
Global rating	Rating of personal doctor Rating of specialist Rating of health care Rating of health insurance plan
Utilization (e.g. in the last 12 months)	Times visited emergency room Times visited doctor's office for care
Communication/interaction	Doctor's staff courteous and respectful Doctor's staff helpful Doctor listens carefully Doctor explained things clearly Doctor respected your comments
Plan administration	Problem to find or understand information in written material of Internet Problem to get help from customer service Problem with paperwork
Health status	Rate overall health

- vervolg tabel 5.1 -

- vervolg tabel 5.1 -

Dimensie	Korte omschrijving standaardvraag
Demographics	Age Male or female Highest grade level completed Hispanic or latino Describe race
Verification	Received help completing survey How did that person help you

Deze basisvragenlijst voor volwassenen kan worden opgesplitst in aantal delen:

- inleidende vragen (4 vragen);
- je persoonlijke dokter of verpleegkundige (Your personal doctor or nurse) (4 vragen);
- zorg krijgen van een specialist (Getting health care from a specialist) (5 vragen);
- bellen met de dokterspraktijk (Calling Doctors' offices) (2 vragen);
- jouw gezondheidszorg in de afgelopen 12 maanden (Your health care in the last 12 months) (16 vragen);
- je verzekering (Your health plan) (7 vragen);
- achtergrondvragen (About you) (8 vragen).

5.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën

Afgezien van de eerste en laatste van de hierboven omschreven onderdelen is de vragenlijst op dezelfde manier opgebouwd. Eerst wordt er gevraagd in hoeverre dit onderdeel voor de respondent van toepassing is, indien dit niet zo is wordt deze doorverwezen naar een andere vraag in hetzelfde deel of naar een nieuw deel. Verder wordt er grotendeels gebruik gemaakt van vier soorten antwoordcategorieën.

- 1 ja, nee (yes, no): deze antwoordcategorie wordt meestal gebruikt om te achterhalen of dit deel van de vragen voor de respondent van toepassing is;
- 2 een groot probleem, een klein probleem, geen probleem (a big problem, a small problem, not a problem): door middel van deze antwoordcategorieën kunnen respondenten aangeven in hoeverre ze problemen hebben gehad om iets voor elkaar te krijgen;
- 3 nooit, soms, meestal, altijd (never, sometimes, usually, always): met behulp van deze antwoordcategorie kunnen respondenten aangeven in hoeverre een bepaald aspect zich (gedurende de afgelopen 12 maanden) heeft voorgedaan;
- 4 cijfer van 0 tot 10: deze antwoordcategorie wordt gebruikt als afsluitende vraag bij elk van de onderdelen, waarbij ze een oordeel kunnen uitspreken aan de hand van een rapportcijfer.

Deze antwoordcategorieën worden consequent in de verschillende CAHPS[®]-vragenlijsten toegepast. Hierna staat een voorbeeld uit de "Adult Commercial Questionnaire" weergegeven.

In de Nederlandse versie van de CAHPS, de 'Verzekerden Vragenlijst Volwassenen', zijn deze kernvragen ook opgenomen. Verder is de vragenlijst op dezelfde manier opgemaakt en wordt er met dezelfde (vertaalde) antwoordcategorieën gewerkt.

Voorbeeld 1 Vragenlijst 'Adult Commercial Questionnaire'

- | | |
|---|--|
| <p>24. In the last 12 months, how much of a problem, if any, were delays in health care while you waited for approval from your health plan?</p> <p>¹ <input type="checkbox"/> A big problem
² <input type="checkbox"/> A small problem
³ <input type="checkbox"/> Not a problem</p> <p>25. In the last 12 months, how often were you taken to the exam room <u>within 15 minutes</u> of your appointment?</p> <p>¹ <input type="checkbox"/> Never
² <input type="checkbox"/> Sometimes
³ <input type="checkbox"/> Usually
⁴ <input type="checkbox"/> Always</p> | <p>28. In the last 12 months, how often did doctors or other health providers <u>listen carefully to you</u>?</p> <p>¹ <input type="checkbox"/> Never
² <input type="checkbox"/> Sometimes
³ <input type="checkbox"/> Usually
⁴ <input type="checkbox"/> Always</p> <p>29. In the last 12 months, how often did doctors or other health providers <u>explain things</u> in a way you could understand?</p> <p>¹ <input type="checkbox"/> Never
² <input type="checkbox"/> Sometimes
³ <input type="checkbox"/> Usually
⁴ <input type="checkbox"/> Always</p> |
|---|--|

5.5 Gebruikte literatuur/bronnen

Westat. Annual Report of the National CAHPS Benchmarking Database 2000: What consumers say about the quality of their health plans and medical care. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), 2001

<http://www.cahps-sun.org/FAQs/questionnaire.asp> (geraadpleegd op 5 november 2003)

<http://www.cahps-sun.org/Products/table1.asp> (geraadpleegd op 13 november 2003)

6 Picker Institute

6.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst

6.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst

Het Picker Institute geeft aan dat vragenlijsten waarin patiënten gevraagd worden om hun zorg te waarderen in termen van tevredenheid, vaak zeer positieve resultaten opleveren. Deze zijn ongevoelig voor de problemen met betrekking tot het specifieke proces dat invloed heeft op het leveren van kwaliteit van zorg.² Een meer valide aanpak is volgens het Picker Institute om patiënten in detail aan te laten geven wat hun ervaringen zijn door hun specifieke vragen te stellen over of bepaalde processen en gebeurtenissen wel of niet voorkwamen gedurende het verloop van een specifiek onderdeel van de zorg. Dit soort vragenlijsten levert resultaten op die makkelijk te interpreteren en te verwerken zijn.

6.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst

Het Picker Institute gebruikt uitgebreid kwalitatief onderzoek om te bepalen welke aspecten van zorg volgens patiënten belangrijk zijn. Hieruit heeft het Picker Institute een aantal gestandaardiseerde vragenlijsten ontwikkeld om de kwaliteit van zorg en bepaalde domeinen te meten. De volgende vragenlijsten zijn ontwikkeld gevalideerd voor de volgende patiëntgroepen:

- klinische patiënten (in-patients);
- poliklinische patiënten (out-patients);
- eerste hulp (accident and emergency);
- kraamafdeling (maternity);
- kinderafdeling (paediatric);
- hartaandoeningen (heart disease);
- kanker (oncology);
- eerste lijn (primary care);
- diabetes (diabetic);
- personeel (staff).

Alle Picker patiëntvragenlijsten zijn gebaseerd op uitgebreid kwalitatief onderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van focusgroeps gesprekken en diepte-interviews. Op deze manier zijn de prioriteiten en opvattingen over de belangrijkste onderwerpen van de kwaliteit in de gezondheidszorg bepaald.

² Hierbij verwijst het Picker Institute naar artikel: Fitzpatrick R, Hopkin R. Problems in the conceptual framework of patient satisfaction research: an empirical exploration. *Soc Health Illn*, 1983; (5):297-311

Het ministerie van gezondheidszorg in Engeland heeft de 'Picker In-patiënt' en 'Picker Out-patient' vragenlijst (klinische patiënten) gekozen om toe te passen in alle NHS Trusts. Ook andere Picker vragenlijsten vormen de basis van nationale onderzoeken onder NHS patiënten (bijvoorbeeld hartaandoeningen in 1999 en kanker in 2000/2001). Aangezien niet alle vragenlijsten van het Picker Institute openbaar te verkrijgen zijn, wordt voor de beschrijving van de vragenlijsten in dit onderzoek gebruik gemaakt van de wel beschikbare "out-patient" vragenlijst (vragenlijst voor poliklinische patiënten) die door het Picker Institute ontwikkeld is voor onderzoek in opdracht van de NHS onder poliklinische patiënten.

De vragenlijst voor volwassen poliklinische patiënten is in 2001 ontwikkeld op basis van focusgroepsgesprekken. De eerste opzet van deze vragenlijst is getest met behulp van cognitieve interviews met patiënten. Hierna is de vragenlijst aangepast en getest door middel van een schriftelijk verstuurd pilot. Daarna is de "Picker adult Outpatient Questionnaire" toegepast in vijftien ziekenhuizen verspreid over Groot-Brittannië. Deze vragenlijst is in 2002 uiteindelijk als startpunt gebruikt voor de ontwikkeling van de vragenlijst voor de NHS poliklinische patiënten. Door verdere discussie met de staf van de Commission for Health Improvement (CHI) en de NHS trust, en cognitieve interviews met patiënten is een definitieve vragenlijst ontwikkeld in deze pilot resulteerde in een respons van 60%.

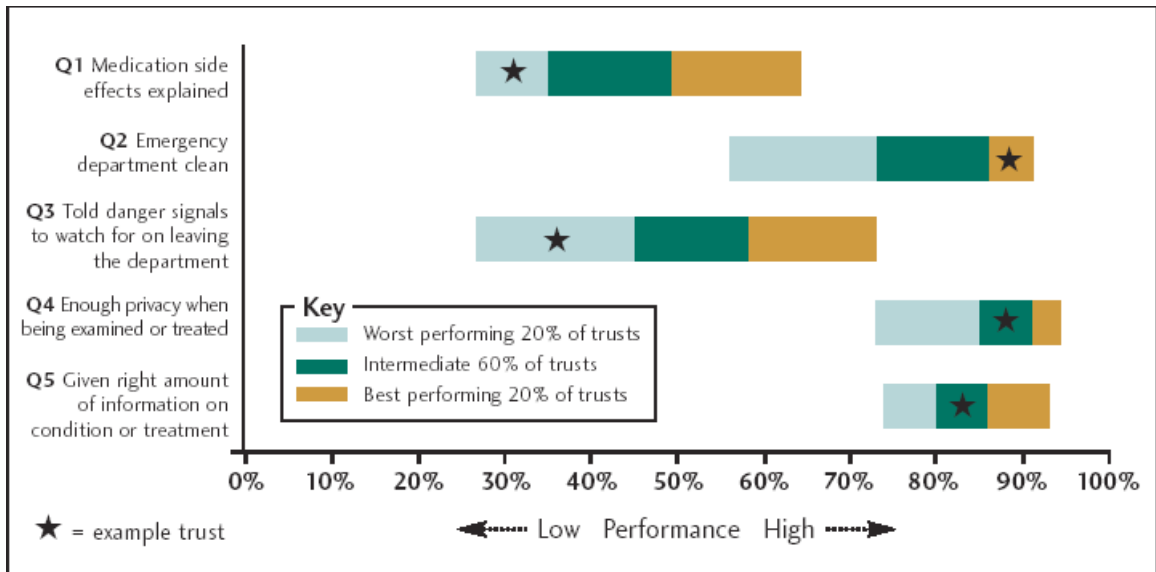
6.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst

Er zijn drie verschillende gebruikers voor de resultaten uit de Picker-vragenlijsten. Allereerst is daar de overheid/NHS om te kunnen bepalen of de kwaliteit gewaarborgd is en wat er landelijk verbeterd zou kunnen worden. Daarnaast kunnen individuele ziekenhuizen/instellingen de resultaten gebruiken om te kijken of ze goed presteren al dan niet vergeleken met andere ziekenhuizen/instellingen. Tenslotte kunnen consumenten de (benchmark) resultaten gebruiken bij de eventuele keus voor een bepaald ziekenhuis.

6.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk

De uiteindelijk doelgroep voor de vragenlijsten van het Picker Institute zijn gebruikers van een bepaalde instelling of mensen met een bepaalde ziekte/aandoening. Voor de vragenlijst die gebruikt wordt door de NHS voor het onderzoek over de polikliniek, is een steekproef getrokken van patiënten die in de voorafgaande twaalf maanden de polikliniek bezocht hebben. In totaal is het onderzoek uitgevoerd in 171 NHS trusts (ziekenhuizen) in Engeland. Voor elk van deze ziekenhuizen is een openbaar benchmark rapport verschenen waarin wordt aangegeven hoe een specifiek ziekenhuis presteert ten opzichte van alle andere ziekenhuizen. Hierbij is onder andere gebruik gemaakt van visuele weergave. In figuur 6.1 is hiervan een voorbeeld weergegeven.

Figuur 6.1 Voorbeeld benchmarkfiguur Picker Institute



De gegeven antwoorden in het onderzoek zijn geanalyseerd door de antwoordcategorieën in te delen in positieve en negatieve antwoorden. De laatste groep worden de zogenaamde "problem scores" genoemd. Het idee hierachter is dat ziekenhuizen hun prioriteiten kunnen leggen bij die gebieden die een hoge probleemscore hebben. Figuur 6.2 geeft een voorbeeld hoe dit in zijn werk is gegaan.

Figuur 6.2 Voorbeeld van het interpreteren van antwoorden door het Picker Institute

Questions where black boxes indicate responses coded as a 'problem'.

When you had important questions to ask a doctor, did you get answers you could understand?

1 Yes, always
 2 Yes, sometimes
 3 No
 4 I had no need to ask

The answers 'Yes, sometimes' and 'No' both indicate room for improvement

Did doctors talk in front of you as if you weren't there?

Answer	Result
1 <input checked="" type="checkbox"/> Yes, often	5%
2 <input checked="" type="checkbox"/> Yes, sometimes	10%
3 <input type="checkbox"/> No	85%

The problem score for this question is 15%; answer 1 (5%) plus answer 2 (10%)

De CHI stelt voor onder andere de acute zorg indicatoren vast. Zij heeft de resultaten van dit onderzoek gebruikt om indicatoren vast te stellen voor de acute zorg voor wat betreft 'patient focus':

- toegang en wachttijden ('access & waiting');
- betere informatie, meer keuzemogelijkheden ('better information, more choice');
- opbouwen van relaties ('building relationships');
- schone, comfortabele, aardige plaats om te zijn ('clean, comfortable, friendly place to be');
- veilige, kwalitatief hoge, gecoördineerde zorg ('safe, high quality, coordinated care').

6.3 Inhoud vragenlijst

De basis voor de omschrijving van de Picker vragenlijst is de "out-patient questionnaire" die het Picker Institute ontwikkeld heeft in opdracht van de NHS.

De vragenlijst bestaat uit de volgende secties:

- Voor de afspraak (Before the appointment) (11 vragen).
- Wachten (Waiting) (4 vragen).
- Omgeving van het ziekenhuis en faciliteiten (Hospital environment and facilities) (4 vragen).
- Afspraak met de dokter (Seeing a doctor) (9 vragen).
- Afspraak met een andere zorgverlener (Seeing another healthcare professional) (10 vragen).
- Totaal oordeel over de afspraak (Overall about the appointment) (21 vragen).
- Onderzoeken en behandelingen (Tests and treatment) (11 vragen).
- Verlaten van de polikliniek (Leaving the outpatients department (Medications, Informations) (9 vragen).
- Algehele indruk (Overall impression) (5 vragen).
- Je achtergrond (Your background) (5 vragen).
- Overige opmerkingen (Any other comments) (1 open vraag met 3 subvragen).

6.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën

Zoals hierboven beschreven is de vragenlijst ingedeeld in een aantal delen, die afzonderlijk behandeld worden. Het is voor de respondent dan ook duidelijk welk onderdeel van de vragenlijst aan het invullen is. De vragen zijn kort en krachtig gesteld en er wordt ter verduidelijking gebruik gemaakt van dikgedrukte woorden. De antwoordcategorieën verschillen per vraag en per onderdeel en ook het aantal antwoordmogelijkheden. Er is niet gekozen om de antwoordcategorieën hetzelfde te houden, maar af te laten hangen van de gestelde vraag. Een veel voorkomende schaal is:

- ja, helemaal ('yes, completely');
- ja, in enige mate ('yes, to some extent');
- nee ('no').

Hieronder staan een paar voorbeelden van de vragenlijst weergegeven. Zoals te zien valt wordt de pagina in twee kolommen ingedeeld.

Voorbeeld 1 Vragenlijst 'Outpatient Questionnaire'

C. HOSPITAL ENVIRONMENT AND FACILITIES

- C1.** In your opinion, how clean was the Outpatients Department?
- 1 Very clean
 - 2 Fairly clean
 - 3 Not very clean
 - 4 Not at all clean
 - 5 Don't know/ can't say
- C2.** How clean were the toilets at the Outpatients Department?
- 1 Very clean
 - 2 Fairly clean
 - 3 Not very clean
 - 4 Not at all clean
 - 5 I did not use a toilet

D. SEEING A DOCTOR

- D1.** Was all or part of your outpatient appointment with a doctor?
- 1 Yes → Go to D11
 - 2 No → Go to E11
- D2.** Did you have **enough time** to discuss your health or medical problem with the doctor?
- 1 Yes, completely
 - 2 Yes, to some extent
 - 3 No
- D3.** How long were you with the doctor?
- 1 Less than 5 minutes
 - 2 5 - 9 minutes
 - 3 10 - 19 minutes

Voorbeeld 2 Vragenlijst 'Outpatient Questionnaire'

J. OVERALL IMPRESSION

- J1.** Was the main reason you went to the Outpatients Department addressed to your satisfaction?
- 1 Yes, completely
 - 2 Yes, to some extent
 - 3 No
- J2.** How well organised was the Outpatients Department you visited?
- 1 Not at all organised
 - 2 Fairly organised
 - 3 Very well organised

K. YOUR BACKGROUND

- K1.** Are you male or female?
- 1 Male
 - 2 Female
- K2.** How old are you?
- 1 16-29 years
 - 1 30-44 years
 - 2 45-59 years
 - 3 60-79 years
 - 4 80 years or older

6.5 Gebruikte literatuur/bronnen

Bullen N, Reeves R., Richards N. *Development and pilot testing of the NHS Acute Trust Outpatient Survey 2003*. Oxford: Picker Institute Europe, 2003

Cleary PD, Edgman-Levitan S, Roberts M, Moloney TW, McMullen W, Walker JD, Delbanco TL. *Patients evaluate their hospital care: a national survey*. Health Affairs, 1991; 10:254-267

Cleary PD, Edgman-Levitan S, McMullen W, Delbanco TL. *The relationship between reported problems and patient summary evaluations of hospital care*. Quality Review Bulletin, 1992; 53-59

Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. *The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries*. International Journal for Quality in Health Care, 2002; 14(5):353-358

Picker Institute. *A guide to understanding your survey results*. Oxford: Picker Institute Europe, 2003

www.pickereurope.org (geraadpleegd op 8 januari 2004)

7 Responsiveness of health systems (WHO)

7.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst

7.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst

In het World health report 2000 introduceert de WHO een nieuw model voor de beoordeling van de prestatie van (gezondheids)zorgsystemen. Tevens initieert en stimuleert zij hiermee het wetenschappelijk werk op dit terrein. Het WHO-model meet prestaties van gezondheidszorgsystemen op drie terreinen:

- 1 *Effectiviteit*: Draagt het systeem bij aan de gezonde levensverwachting van de bevolking.
- 2 *Rechtvaardigheid*: Zijn de financiële bijdragen aan het systeem rechtvaardig verdeeld;
- 3 *Patiëntgerichtheid* ofwel "responsiveness".

Het is belangrijk op te merken dat de onderzoeken van de WHO wereldwijd toepasbaar moeten zijn. Aangezien het doel is landen met elkaar te vergelijken, gaat het vaak om het achterhalen van basale gegevens of data die belangrijk zijn om de ontwikkeling van met name minder/niet ontwikkelde landen te monitoren.

Patiëntgerichtheid van zorg ("responsiveness of health") kan gedefinieerd worden als de ontwikkeling van (gezondheids)zorgsystemen waarbij rekening wordt gehouden met en gereageerd wordt op de algemene verwachtingen van individuen.

Het WHO-meetinstrument brengt in kaart wat er gebeurt in de interactie tussen (gezondheids)zorgssystemen en hun klanten/patiënten. De onderzoeksinstrumenten richten zich op het verkrijgen van resultaten van gedrag, gebeurtenissen of initiatieven/handelingen ("actions") van het (gezondheids)zorgsysteem. De meting wordt gedaan vanuit het gezichtspunt van de persoon die het systeem hoort te bedienen.

7.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst

Door middel van een literatuur review en een bijeenkomst van experts in 1999 op het gebied van patiënttevredenheid en kwaliteit van zorg, zijn er door de WHO acht domeinen geïdentificeerd. De belangrijkste criteria voor het identificeren van de domeinen van patiëntgerichtheid waren het garanderen dat deze goedkoop maar toch ook veelomvattend zijn en cross-cultureel toepasbaar is.

- 1 *Waardigheid*: Met respect behandeld worden.
- 2 *Autonomie*: Het recht hebben om betrokken te zijn bij het maken van beslissingen wat betreft je eigen gezondheid en behandeling.

- 3 *Vertrouwelijkheid*: Het hebben van totale controle over de manier waarop je persoonlijke informatie wordt bewaard en aan wie deze persoonlijke informatie wordt doorgegeven.
- 4 *Communicatie*: Het recht hebben op contact/behandeling ("communication") op een manier die helder is en die de rechten respecteert van individuen om vragen te stellen die in relatie staan met de eigen gezondheid.
- 5 *Directe aandacht*: Ervoor zorgen dat de medische zorg binnen afzienbare tijd plaatsvindt zodat je geen extra ongemak ondervindt boven op het effect van mogelijke vertragingen in reacties op het gezondheidsprobleem waarvoor je oorspronkelijk zorg zocht.
- 6 *Ondersteuning voor sociale integratie of sociale consideratie*: Ervoor zorgen dat gezondheidsaanbieders meevoelen met de impact die het gezondheidszorgproces en de ziekte heeft op het sociale netwerk van de patiënt en de toegang creëren tot de sociale omgeving voor, tijdens en na de zorg.
- 7 *Kwaliteit van basisvoorzieningen*: Het toegang hebben tot fysieke voorzieningen (bijvoorbeeld toiletten) die aan algemeen aanvaardbare standaarden voldoen qua hygiëne en comfort.
- 8 *Keuze en continuïteit*: Het in staat zijn om te kiezen voor continue zorg van een bepaalde aanbieder of instelling, of het kunnen veranderen van aanbieder of instelling.

Om te achterhalen welke methode van onderzoek het beste aansluit en welke tot de beste resultaten leidt, zijn er verschillende manieren van onderzoek getest: persoonlijke interviews (lange en korte versie), schriftelijke enquêtes en telefonische enquêtes. Uiteindelijk zijn er twee verschillende methodes ontwikkeld, namelijk een mondelinge vragenlijst voor minder/niet ontwikkelde landen en een schriftelijk voor ontwikkelde landen. Op deze manier is het mogelijk om toch de gewenste landen bij het onderzoek te betrekken. Inhoudelijk komen de beide methoden qua vragen met elkaar overeen.

7.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst

De overheden van de verschillende landen kunnen de verkregen informatie gebruiken om de prestaties van hun eigen land te vergelijken met die van andere landen.

7.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk

De doelgroep voor de WHO-survey kan worden omschreven als een doorsnee van inwoners van verschillende landen. In totaal hebben 1791 in 35 landen aan het onderzoek deelgenomen. In minder/niet ontwikkelde landen zijn de vragenlijsten mondeling afgenomen. Dit omdat in deze landen niet de juiste infrastructuur beschikbaar is om een onderzoek door middel van een schriftelijke vragenlijst gedegen aan te pakken.

7.3 Inhoud vragenlijst

Het eerste deel van de vragenlijst wordt gebruikt als een filter om vast te stellen welke respondenten persoonlijke gezondheidszorg gedurende de afgelopen 12 maanden hebben ontvangen. De daaropvolgende vragen zijn gegroepeerd naar de verschillende domeinen die door de WHO gedefinieerd zijn. Hierbij wordt eerst ingegaan op een gedeelte voor de poliklinische patiënten en daarna voor opname van de patiënten. Er wordt afgesloten met een aantal vragen die aan alle respondenten worden voorgelegd. Hierbij gaat het voornamelijk om demografische vragen, een vraag welke domeinen het meest en minst belangrijk zijn, een vraag of patiënten om financiële reden geen gebruik hebben gemaakt van aanbieders van de gezondheidszorg, en vignetten. Deze vignetten zijn een set van hypothetische scenario's die overeenkomen met een van de acht gedefinieerde domeinen. In totaal zijn er zeven scenario's per domein. Het belangrijkste doel van deze scenario's is te achterhalen waar de aanvaardbare grens ligt bij mensen. Door deze informatie te gebruiken is het mogelijk om te corrigeren voor de verschillen in dit cut-off punt, die verschillende oorzaken kunnen hebben (bijvoorbeeld culturele verschillen) inclusief verschillen in verwachtingen en belang. De enquête-uitkomsten kunnen dan worden omgezet in resultaten die vergelijkbaar zijn zowel binnen een land als tussen verschillende landen. Om de vragenlijst kort te houden roteren deze vignettes per respondent en krijgen ze er niet meer dan twee per domein voorgelegd.

In tabel 7.1 staat in het kort weergegeven wat de WHO onder de verschillende domeinen verstaat.

Tabel 7.1 Beschrijving verschillende domeinen vraagsturing van de WHO

1 Dignity
- Safeguarding human rights of patients with communicable diseases
- Respecting reproductive rights of women
- Treating with respect in health care settings
- Treating with care in health care settings
- Safeguarding (physical) privacy of persons during treatment and examination

2 Autonomy
- Right to make decisions regarding type of treatment in consultation with the health care provider
- "Informed consent" given before testing, surgery or research undertaken
- Right to refuse treatment

3 Confidentiality of Information
- Consultations conducted in a manner that safeguards privacy
- Confidentiality of information provided by the patient ('privileged communication')
- Confidentiality of medical reports

- vervolg tabel 7.1 -

4 Communication

- Individuals should be able to communicate freely about their disease with their health care provider
 - Individuals should be able to ask health care providers questions freely about their diseases, symptoms, treatment and care
 - Patients should be encouraged to be involved in deciding about their treatment or care, if they wish to be
 - Information about the health system, its financing and how to access it should be well distributed
 - Health care facilities should be well sign-posted
-

5 Prompt Attention

- Knowledge that access to fast emergency care exists
 - Having geographically accessible health care facilities
 - Having short waiting times for consultations
 - Having short waiting lists for non-emergency surgery
 - Having short waiting times on telephones when making appointments (where this is the practice)
-

6 Support for Social Integration/Social Consideration/Access to Social Support

- The health system facilitates the integration of patients into the care process and then back into society following an illness episode and considers the impact that the process of care has on the patient's family and social networks
 - Health services facilitate the support of the patients through visits by relatives and friends being permitted during care
 - Religious practices or traditional observances that do not prove a hindrance to hospital activities, adversely affect patient health or hurt the sensibilities of other individuals are permitted
-

7 Quality of basic amenities

- Clean surroundings
 - Adequate furniture
 - Healthy and edible food
 - Sufficient ventilation
 - Clean water
 - Clean toilets
 - Clean linen
-

8 Choice and Continuity of Health Care Provider

- Right to choose a health care provider within an institution (if more than one provider is available)
 - Choice between health care institutions
 - Able to consult a specialist if so desired
-

7.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën

De "responsiveness" vragenlijst van de WHO kan worden ingedeeld in vijf delen. Afhankelijk of de vragenlijst mondeling dan wel schriftelijk is afgenomen verschilt het aantal vragen voor de laatste twee onderdelen. In tabel 7.2 staat weergegeven uit hoeveel items ieder deel bestaat.

Tabel 7.2 Overzicht van de "responsiveness" vragenlijst

Onderdeel vragenlijst	Aantal items schriftelijk	Aantal items mondeling
Populatiegegevens voor filter ('population/utilisation filter')	8	8
Poliklinische deel ('outpatient section')	26	26
Opname deel ('inpatient section')	12	12
Onderdeel voor alle respondenten ('questions - all respondents')	17	19
Overig ('other')	2	5

Alle vragen gebruiken de gangbare schalen, maar deze variëren tussen de verschillende vragen en binnen de verschillende domeinen. De twee meest gebruikte categorische schalen zijn de volgende:

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| - never (nooit) | - very good (zeer goed) |
| - sometimes (soms) | - good (goed) |
| - usually (veelal) | - moderate (gemiddeld) |
| - always (altijd) | - bad (slecht) |
| | - very bad (zeer slecht) |

Als reden om voor deze antwoordcategorieën te kiezen, wordt aangegeven dat in de literatuur over patiënttevredenheid de eerste schaal wordt gebruikt als verslag ('report') over wat er is gebeurd, terwijl de tweede schaal wordt aangeduid als beoordeling ('rating').

Voorbeeld 1 Vragenlijst 'Responsiveness WHO'

27. In the last 12 months, how often did your doctor, nurse or other health care provider keep your personal information confidential? This means that anyone whom you did not want informed could not find out about your medical conditions.
- Always
 - Usually
 - Sometimes
 - Never
 - Don't Know
28. Now, overall, how would you rate your experience of the way the health services kept information about you confidential in the last 12 months?
- Very good
 - Good
 - Moderate
 - Bad
 - Very bad
29. Over the last 12 months, with the doctors, nurses and other health care providers available to you how big a problem, if any, was it to get a health care provider you were happy with?
- No problem
 - Mild problem
 - Moderate problem
 - Severe problem
 - Extreme problem

In het tweede voorbeeld staat weergegeven hoe de vignettes gevraagd worden.

Voorbeeld 2 Vignettes uit vragenlijst 'Responsiveness WHO'

VIGNETTES FOR HEALTH SYSTEM RESPONSIVENESS: Set B

I am now going to read you stories about people's experiences with health care services. I want you to think about these people's experiences as if they were your own. Once I have finished reading each story, I will ask you to rate what happened in the story as very good, good, moderate, bad or very bad.

Communication and Quality of Basic Amenities

[Thomas] couldn't see well so he went to the doctor and explained the problem. [Thomas] had time to ask the doctor some questions, which the doctor answered until [Thomas] understood almost everything.

Q7501	How would you rate his experience of how clearly health care providers explained things to him?	1. Very good	2. Good	3. Moderate	4. Bad	5. Very bad
Q7502	How would you rate his experience of getting enough time to ask questions about his health problem or treatment?	1. Very good	2. Good	3. Moderate	4. Bad	5. Very bad

[Wing] had his own room in the hospital and shared a bathroom with two others. The room and bathroom were cleaned frequently and had fresh air.

Q7503	How would you rate the cleanliness of the rooms inside the facility, including toilets?	1. Very good	2. Good	3. Moderate	4. Bad	5. Very bad
Q7504	How would you rate the amount of space [Wing] had?	1. Very good	2. Good	3. Moderate	4. Bad	5. Very bad

7.5 Gebruikte literatuur/bronnen

Silva A de, Valentine N. *Measuring Responsiveness: results of a key informants survey in 35 countries*. Geneva: WHO, 2004

World Health Organization. *Background Paper for the Technical Consultation on Responsiveness Concepts and Measurement; 13-14 september 2001*. Geneva: WHO, 2001

World Health Organization. *World Health Report 2000: health systems: improving performance*. Genève: WHO, 2000

http://www.who.int/health-systems-performance/current_work/cw_responsiveness.htm
(geraadpleegd op 11 december 2003)

8 Commonwealth Fund 2001 International Health Policy Survey

8.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst

8.1.1 *Achtergrond en doel van de vragenlijst*

Het Commonwealth Fund heeft in 2001 een internationaal vergelijkend onderzoek uitgevoerd in vijf Engelstalige landen: Australië, Nieuw Zeeland, Canada, Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten. Vanaf 1998 voert de Commonwealth Fund in deze vijf Engelssprekende landen uit. De onderzochte doelgroepen varieerde elk jaar van de ouderen, artsen ('physicians'), zieke ouderen en het algemene publiek. In dit onderzoek concentreren we ons op het onderzoek dat onder de algemene bevolking in deze vijf landen is uitgevoerd. Dit onderzoek gaat in op verschillende aspecten van de gezondheidszorg. Een belangrijk onderwerp in het onderzoek van 2001 is de toegankelijkheid van de zorg en de mogelijke inkomensongelijkheid die hierin een rol zou kunnen spelen.

8.1.2 *Ontwikkeling van de vragenlijst*

De Commonwealth Fund 2001 International Health Policy Survey is ontwikkeld door onderzoekers door de Harvard School of Public Health en de Commonwealth Fund. Deze vragenlijsten zijn beoordeeld door experts in elk van de vijf landen. Een belangrijk onderdeel in deze Health Policy Survey is de inkomensongelijkheid wat betreft de toegang tot zorg.

8.1.3 *Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst*

De Commonwealth Fund kan de resultaten van de vragenlijst gebruiken om de vijf Engelstalige landen met elkaar te vergelijken. Daarnaast kunnen de vijf landen kijken hoe zij presteren en de resultaten afzetten tegen die van de andere landen, om zo te bepalen waar verbetering gewenst dan wel noodzakelijk is.

8.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk

De vragenlijst is in de eerste helft van 2001 telefonisch afgenomen bij ongeveer 1400 respondenten in elk van de vijf onderzochte landen: Australië, Nieuw Zeeland, Canada, Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten. Het telefonische interview duurde gemiddeld 15 tot 20 minuten. In Canada was het tevens mogelijk om de enquête in het Frans af te nemen en in Amerika was Spaans een mogelijkheid.

8.3 Inhoud vragenlijst

De 'Commonwealth Fund 2001 International Health Policy Survey' kan worden ingedeeld in elf secties. Ook al zijn de vragen grotendeels voor elk van de landen gelijk, toch is het per vraag mogelijk dat er kleine tekstuele aanpassingen zijn gedaan door aan te sluiten bij het taalgebruik in het betreffende land.

De elf secties zijn:

- 1 variabelen die vooraf door de enqueteur worden ingevuld, zoals land, landelijk/stedelijk/regio ('preloaded sample variables');
- 2 introductie en screening ('introduction and screening');
- 3 overzicht van het gezondheidszorgsysteem ('overview of health system');
- 4 toegang tot de gezondheidszorg voor verschillende populatiegroepen ('access to health care for different population groups');
- 5 toegang tot de zorg ('access to care');
- 6 gezondheidstoestand ('health status');
- 7 verzekeringsdekking voor de gezondheidszorg ('health care coverage');
- 8 ervaringen met de gezondheidszorg ('experience with health care');
- 9 financiële belasting ('financial burdens and fears');
- 10 geboorteland, taal en minderheidsstatus ('country of birth, language and minority status');
- 11 demografische gegevens ('demographics').

8.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën

In 'Commonwealth Fund 2001 International Health Policy Survey' wordt gebruik gemaakt van verschillende soorten antwoordcategorieën. Dit is afhankelijk van de vraag. Tevens verschilt het per vraag of de mogelijke antwoorden al dan niet worden voorgelezen. Ook verschillen de antwoordcategorieën per sectie.

Section 500: Access to Care

BASE: ALL RESPONDENTS

Q500 I would now like to ask you about medical care you have received. By medical care we mean any care provided by doctors, nurses, specialists, consultants, other health professionals, hospitals, or clinics.

BASE: ALL RESPONDENTS

Q502 In the past 12 months, was there a time when you needed medical care but did not get it? [IHP1998, Q301] [15]

(179)

- 1 Needed medical care but did not get it
- 2 Did not have a problem getting medical care
- 3 Did not need medical care (V)
- 8 Not sure (V)
- 9 Decline to answer (V)

[PRGRAMMER NOTE: IF NEEDED CARE BUT DID NOT GET IT (Q502/1) ASK Q504; OTHERWISE JUMP TO Q508]

BASE: NEEDED MEDICAL CARE BUT DID NOT GET IT (Q502/1)

Q504 What was the main reason that you were unable to get the care you thought you needed? (IF HESITANT READ LIST) [SINGLE RECORD] [IHP1998, 302] [30]

(209-210)

- 01 Unable to afford/lack of (private) insurance
- 02 Having to wait for an appointment/consultation
- 03 Long waiting times for the type of care needed
- 04 Personal limitations (e.g., not able to get time off work, too busy, lack of transportation, etc.)
- 05 Being denied a referral
- 06 Service/procedure not covered by National Health Services, Medicare, or insurance
- 07 Facilities or services not available locally
- 08 Lack of doctors/No doctors available/Doctors' strike
- 09 Budget cuts/Cutbacks in healthcare
- 10 Incompetent doctors
- 11 Problems with doctors (e.g., doctors don't care, bad attitude, neglect)
- 96 Some other reason (SPECIFY AT Q506)
- 97 No reason/took care of itself (V)
- 98 Not sure (V)
- 99 Decline to answer (V)

Er zijn een aantal antwoordcategorieën die regelmatig terugkomen. Een aantal voorbeelden hiervan zijn:

- vaak ('often')
- soms ('sometimes')
- zelden ('rarely')
- nooit ('never')
- niet zeker ('not sure')
- weigert te antwoorden ('decline to answer')
- uitstekend ('excellent')
- heel goed ('very good')
- goed ('good')
- aardig ('fair')
- slecht ('poor')
- niet zeker ('not sure')
- weigert te antwoorden ('decline to answer')

- heel gemakkelijk ('very easy')
- enigszins gemakkelijk ('somewhat easy')
- enigszins moeilijk ('somewhat difficult')
- heel moeilijk ('very difficult')
- niet zeker ('not sure')
- weigert te antwoorden ('decline to answer')
- beter ('better')
- slechter ('worse')
- ongeveer hetzelfde ('about the same')
- niet zeker ('not sure')
- weigert te antwoorden ('decline to answer')

Voorbeeld 2 Commonwealth Fund 2001 International Health Policy Survey

Section 400: Access to Health Care for Different Population Groups

BASE: ALL RESPONDENTS

Q400 In this country, how often, if ever, do you think people with low incomes have more problems getting needed medical care than people with higher incomes? [NEW] [20]
(READ LIST)

(171)

- 1 Often
- 2 Sometimes
- 3 Rarely
- 4 Never
- 8 Not sure (V)
- 9 Decline to answer (V)

BASE: ALL RESPONDENTS

Q401 In this country, how often, if ever, do you think recent immigrants have more problems getting needed medical care than people born in this country? [NEW] [20]
(READ LIST)

(172)

- 1 Often
- 2 Sometimes
- 3 Rarely
- 4 Never
- 8 Not sure (V)
- 9 Decline to answer (V)

8.5 Gebruikte literatuur/bronnen

Blendon RJ, Schoen C, DesRoches CM, Osborn R, Scoles KL, Zapert K. Inequities in health care: a five-country survey. *Health Affairs*, 2002; 21(3):182-191

Schoen C, Blendon RJ, DesRoches CM, Osborn R. *Comparison of health care system views and experiences in five nations, 2001; findings from the Commonwealth Fund 2001 International Health Policy Survey*. Commonwealth Fund Issue Brief, 2002

<http://www.cmf.org> (geraadpleegd op 5 januari 2004)

9 GGZ Thermometer (GGZ Nederland & Trimbos-instituut)

9.1 Achtergrond en ontwikkeling vragenlijst

9.1.1 Achtergrond en doel van de vragenlijst

Op initiatief van GGZ Nederland heeft het Trimbos-instituut de Thermometer voor de GGZ ontwikkeld. De Thermometer is een instrument waarmee instellingen in de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg op gezette tijden kunnen onderzoeken hoe cliënten de geboden zorg waarderen.

Het bleek dat een groot gedeelte van de GGZ-instellingen op eigen initiatief de waardering van de cliënten maten. Hierdoor zijn veel verschillende soorten vragenlijsten in omloop gekomen met elk hun eigen methoden. Het nadeel hiervan was, is dat de resultaten onderling niet te vergelijken zijn. Daarnaast is er in die 'zelfontwikkelde' vragenlijsten nauwelijks aandacht besteed aan de validiteit en betrouwbaarheid van een vragenlijst. Tevens verschilde de uitvoering van het onderzoek waaronder de steekproef en wijze van afnemen per instelling. Door een onderzoek geheel zelf op te zetten, zijn deze onderzoeken vaak eenmalig uitgevoerd aangezien het veel tijd en inzet vraagt. Hierdoor is het niet mogelijk om cliëntenraadplegingen een structureel karakter te geven.

9.1.2 Ontwikkeling van de vragenlijst

GGZ Nederland heeft een uniform instrument ontwikkeld voor het meten van cliëntwaardering en een standaardprocedure voor de uitvoering van de Thermometer. Hierdoor is het mogelijk dat instellingen niet alleen beschikken over hun eigen resultaten, maar deze ook onderling kunnen vergelijken en af kunnen zetten tegen landelijke gegevens. Allereerst is in 2001 een pilotonderzoek uitgevoerd in vijf GGZ-instellingen. De gegevens uit de diverse satisfactieonderzoeken zijn opnieuw bekeken en bepaald is welke vragen voor cliënten het belangrijkste zijn voor de waardering van hun zorg. Daarnaast is onderzocht welke vragen het meest differentiëren. Op basis van de uitkomsten uit dit pilotonderzoek heeft GGZ-Nederland de Thermometer voor de volwassenenzorg landelijk ingevoerd. Tevens werd het instrument geschikt geacht voor toepassing van een landelijke experimentele benchmarking. Om de geschiktheid van het instrument te testen heeft het Trimbos-instituut in opdracht van GGZ-Nederland een evaluatie uitgevoerd. Deze evaluatie is uitgevoerd in tien instellingen in de GGZ (inclusief verslavingszorginstellingen) De vragenlijsten zijn tijdens deze evaluatie uitgebreid getest op validiteit, betrouwbaarheid en sensitiviteit. De resultaten van deze evaluatie waren positief en gaven aan dat de Thermometer voldoet aan het doel waarvoor het ontwikkeld is (zie hiervoor Kertzman et al, 2003). De resultaten van deze evaluatie hebben uiteindelijk geleid tot GGZ Thermometers 2003. De belangrijkste wijziging

daarin was de aanpassing van de antwoordcategorieën. Zie voor een uitgebreidere uitleg hiervan paragraaf 9.4.

9.1.3 Gebruikers van de resultaten van de vragenlijst

De Thermometers kunnen zowel gebruikt worden voor het (onderling) vergelijken van afdelingen/zorgsoorten in een instelling als voor het onderling vergelijken van verschillende GGZ-instellingen.

9.2 Toepassing van de vragenlijst in de praktijk

Wat betreft het onderzoek uit 2003 zijn er (nog) geen gegevens bekend over de toepassing in de praktijk. Om een idee te geven hoe de GGZ Thermometer wordt gehanteerd, is gebruik gemaakt van de evaluatie onder tien instellingen die in 2001/2 is uitgevoerd. Op basis van de evaluatie van deze pilot zijn de huidige Thermometers tot stand gekomen. Tijdens de evaluatie zijn onder ongeveer 3000 cliënten van tien GGZ-instellingen schriftelijke vragenlijsten uitgezet. De respons lag ongeveer op 35%. Aangezien het in deze fase voornamelijk ging om de vragenlijst te testen is aan deze relatief lage respons weinig aandacht besteed. Wel wordt opgemerkt dat als de Thermometer een functie wil hebben voor het interne kwaliteitsbeleid in de individuele instellingen dat het van belang is dat er voldoende vragenlijsten per afdeling en/of zorgsoort verzameld worden.

9.3 Inhoud vragenlijst

Voor 2003 zijn er twee vragenlijsten ontwikkeld:

- 1 GGZ Thermometer voor waardering door cliënten (volwassenenzorg versie 2003);
- 2 Jeugdthermometer GGZ (2003) versie ouders/verzorgers.

De twee vragenlijsten zijn grotendeels hetzelfde opgebouwd, met dien verstande dat de eerste vragenlijst gaat over de ervaringen voor de respondent zelf en de tweede vragenlijst over ervaring die de respondent heeft opgedaan voor zijn of haar kind.

Beide vragenlijsten bestaan uit vier pagina's. De eerste pagina wordt door de instelling ingevuld. Het gaat hierbij om de naam van de instelling, circuit en afdeling, en de zorgsoort die geleverd wordt. Hierbij kan gekozen worden uit:

- ambulantly kort;
- klinisch kort;
- klinisch lang;
- deeltijd;
- zorg op maat (ambulantly lang);
- woonvoorzieningen (RIBW);
- anders, namelijk

De GGZ Thermometers zelf bestaan respectievelijk uit 20 vragen (versie volwassenenzorg) en 26 vragen (versie ouders/verzorgers). Deze zijn onderverdeeld in de volgende thema's (subschalen):

- waardering informatie (drie items);
- waardering inspraak (drie items);
- waardering hulpverlener (vier items);
- waardering resultaat van de behandeling of begeleiding (zes items).

In de versie voor ouders/verzorgers zijn nog twee thema's opgenomen:

- wat waren (zijn) volgens u de ervaringen van uw kind (drie items);
- uw oordeel over de behandeling of begeleiding die u zelf kreeg (vier items).

Beide vragenlijsten vragen naar een rapportcijfer over de totale behandeling of begeleiding en of zij deze instelling zouden aanraden bij anderen. Tevens zijn er twee open vragen opgenomen over wat er zou moeten verbeteren om het rapportcijfer voor de instelling omhoog te krijgen en of er verder nog opmerkingen zijn over de behandeling of begeleiding.

Tenslotte gaat de laatste pagina in op de achtergrondgegevens van de cliënt of verzorger/begeleider en kind. In eerste instantie werden deze apart ingevuld en later door middel van een uniek respondentnummer aan de Thermometer gekoppeld. Dit leverde onvolledige of niet ingevulde lijsten. Het uiteindelijke doel is deze gegevens te koppelen aan ZorgIS. Tot die tijd hebben GGZ Nederland en het Trimbos-instituut besloten dat de achtergrondinformatie door de cliënt zelf wordt ingevuld en het achterblad integraal in de Thermometer op te nemen.

9.4 Beschrijving vragen en antwoordcategorieën

In eerste instantie is in de pilotversie gebruik gemaakt van een scoringsmethode met de volgende antwoordcategorieën: ja-nee-weet niet-niet van toepassing. Deze methode is ontleend aan de 'Patient Experience Survey' van Zastowny (1995). Het idee hierachter is dat een hoog ja-percentages betekent dat er goede zorg wordt geleverd en dat een hoog nee-percentages inhoudt dat de zorg voor dit betreffende aspect verbeterd kan worden. Uit de evaluatie van de pilot kwam echter naar voren dat de antwoordcategorieën 'weet niet' en 'niet van toepassing' regelmatig tot verwarring leidden. Op basis van deze bevindingen is besloten om de scoringsmethode te vereenvoudigen. Alleen de antwoordcategorieën 'ja' en 'nee' worden nu toegepast. Eén vraag vormt hier een uitzondering op (zie voorbeeld 1).

Voorbeeld 1 Vragenlijst 'GGZ Thermometer voor waardering door cliënten'

Waardering inspraak				
Vraag 5 en 6 gaan over het behandel- of begeleidingsplan. Dit is een document waarin staat beschreven wat uw hulpvraag is, de behandeling of begeleiding die u hiervoor krijgt en hoelang dat zal duren.				
4	Kon (kunt) u meebeslissen over de behandeling of begeleiding die u zou krijgen (krijgt)?	Ja	Nee	
5	Is er een behandel- of begeleidingsplan gemaakt?	Ja	Nee	Weet niet
6	Heeft u ingestemd met uw behandel- of begeleidingsplan?	Ja	Nee	

In de handleiding voor de cliëntwaardering in de GGZ worden twee voordelen genoemd voor het gebruik van alleen de antwoordcategorieën 'ja' en 'nee':

- 1 de antwoorden op alle items krijgen op deze manier dezelfde betekenis; iets voldoet wel of niet aan de eigen maatstaf;
- 2 de gemiddelde subschaalscores op populatieniveau makkelijker te interpreteren.

In voorbeeld 2 tenslotte nog een voorbeeld uit de Jeugdthermometer GGZ.

Voorbeeld 2 Vragenlijst 'Jeugdthermometer GGZ'

Wat waren (zijn) volgens u de ervaringen van uw kind				
Bij onderstaande vragen gaat het om het antwoord dat u denkt dat uw kind zou geven.				
17	Kon (kan) uw kind de hulpverlener voldoende vertrouwen?	Ja	Nee	
18	Toonde (toont) de hulpverlener voldoende interesse in uw kind en zijn/haar mening?			
19	Toonde (toont) de hulpverlener voldoende respect voor uw kind?			

9.5 Gebruikte literatuur/bronnen

Kertzman T, Kok I, Wijngaarden Bvan. *De GGZ Thermometer nader onderzocht: de evaluatie van een vragenlijst voor cliëntwaardering in de volwassenenzorg*. Utrecht: Trimbo-instituut, 2003

Clieëntwaardering in de GGZ; handleiding bij de GGZ Thermometer voor de volwassenenzorg (versie 2003) en de GGZ Jeugdthermometer (versie 2003). GGZ Nederland, Trimbo-instituut, 2003

<http://www.ggz nederland.nl/leden/thermometer/handleiding.html> (geraadpleegd op 21 januari 2004)

10 Evaluatie van de bestudeerde meetinstrumenten

10.1 Inleiding

De onderzoeksvragen voor deze verdiepingsstudie luiden:

- 1 *'Welke gezaghebbende meetinstrumenten zijn beschikbaar voor het vaststellen van vertrouwen in de gezondheidszorg, algemene consumenttevredenheid en patiënttevredenheid en op welke achterliggende concepten en meettheorieën zijn deze gebaseerd?'*
- 2 *'Welke van de gevonden meetinstrumenten zijn het meest geschikt voor toepassing binnen de Balanced Scorecard?'*
- 3 *'Hoe kunnen deze meetinstrumenten in de praktijk worden toegepast om met minimale extra administratieve belasting gegevens te genereren voor de Balanced Scorecard?'*

In de voorgaande hoofdstukken is de eerste onderzoeksvraag beantwoord. Er zijn uitgebreide beschrijvingen gegeven van meetinstrumenten op het terrein van consument- en patiënttevredenheid, de concepten en meettheorieën waarop deze zijn gebaseerd, de domeinen die zij beslaan en het doel waarvoor zij zijn ontwikkeld. In dit hoofdstuk zullen de tweede en derde onderzoeksvraag worden beantwoord. Daarbij gaat het feitelijk om de evaluatie van de in hoofdstuk 2 tot en met 9 beschreven meetinstrumenten in het licht van hun mogelijke toepassing binnen de Balanced Scorecard en de praktijk van dataverzameling en -verwerking.

10.2 Evaluatie van de meetinstrumenten

In overleg met VWS is in het voortraject van deze verdiepingsstudie vastgesteld dat in ieder geval de volgende eisen aan de kandidaat-meetinstrumenten zouden worden gesteld:

- Wetenschappelijk criteria van validiteit, betrouwbaarheid en sensitiviteit.
- Relevantie voor gebruik op macroniveau, dat wil zeggen voor het meten van de ervaren kwaliteit van het gezondheidszorgsysteem als geheel, bij voorkeur op het gehele terrein van de preventie, cure, care en maatschappelijke dienstverlening (welzijn).
- Aansluiting bij eventuele initiatieven in het 'veld'.

De aansluiting bij eventuele initiatieven in het veld is om twee redenen relevant. Ten eerste zouden daardoor data kunnen worden verzameld voor de Balanced Scorecard met

een minimale extra administratieve belasting en kosten. En ten tweede zou op die manier een zekere 'gelaagdheid' binnen de Balanced Scorecard worden verkregen. Landelijke indicatoren moeten bij voorkeur kunnen worden verfijnd naar het regionale of sector niveau, zodat partijen op de hoogte zijn van de relatie tussen hun activiteiten en de indicatoren (Delnoij et al., 2002).

In tabel 10.1 wordt een overzicht gegeven van de mate waarin de bestudeerde meetinstrumenten aan deze criteria voldoen. De wetenschappelijk validiteit en betrouwbaarheid is daarbij buiten beschouwing gelaten, omdat alle beschreven instrumenten hieraan voldoen. Alle bestudeerde instrumenten zijn of worden momenteel getest en gevalideerd in wetenschappelijk onderzoek. Voor zover daarover gepubliceerd is, worden de testresultaten beschreven in de hoofdstukken over de afzonderlijke instrumenten.

Met de sensitiviteit van een meetinstrument wordt in het algemeen bedoeld op de gevoeligheid van een instrument om het onderzochte verschijnsel ook daadwerkelijk te meten. Bij diagnostische en screeningsinstrumenten wordt de sensitiviteit onderzocht door te kijken naar de percentages vals-positieven (mensen die volgens de diagnostische test ziek zijn, maar in werkelijkheid gezond zijn) en vals-negatieven (mensen die volgens de diagnostische test gezond zijn, maar in werkelijkheid wél aan de betreffende ziekte lijden). Om op deze manier de sensitiviteit van een meetinstrument vast te kunnen stellen, veronderstelt dat er een gouden standaard is, of in ieder geval een andere objectieve manier om de aan- of afwezigheid van ziekte te meten. Zo'n gouden standaard is er niet als het gaat om vertrouwen in de gezondheidszorg of tevredenheid en ervaringen van gebruikers. Vals-negatieve en vals-positieve resultaten kunnen niet worden vastgesteld. Er is geen test op basis waarvan men kan weten dat een burger in werkelijkheid wél vertrouwen heeft in de gezondheidszorg, terwijl hij volgens het meetinstrument 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' geen vertrouwen zou hebben.

Toch kan op twee andere manieren iets worden gezegd over de sensitiviteit van de meetinstrumenten. Namelijk door te kijken of de instrumenten in staat zijn om verschillen in vertrouwen of tevredenheid tussen systemen of organisaties te meten en door te kijken of de instrumenten in staat zijn om veranderingen in vertrouwen of tevredenheid in de tijd op te pikken. In het onderstaande schema worden deze twee aspecten aangeduid als:

- *Sensitiviteit tussen systemen:* Is het instrument in staat om verschillen tussen (sub)systemen van gezondheidszorg te detecteren?
- *Sensitiviteit in de tijd:* Is het instrument in staat om veranderingen in de door gebruikers ervaren kwaliteit of het vertrouwen in de loop van de tijd op te pikken?

De sensitiviteit van de meetinstrumenten hangt voor een deel samen met het doel waarvoor het instrument is ontwikkeld. De meetinstrumenten die ontwikkeld zijn om verschillen tussen actoren op het mesoniveau van een systeem in kaart te brengen (de CAHPS, QUOTE-meetinstrumenten, Picker-enquêtes en benchmarkinstrumenten) zijn wat minder globaal van karakter dan de instrumenten die bedoeld zijn om uitspraken te doen over prestaties op het macroniveau van een heel land (Vertrouwen in de gezondheidszorg, WHO-Responsiveness enquête en de Commonwealth vragenlijsten). De mate waarin de verschillende instrumenten ook veranderingen in de tijd oppikken, kan voor de meeste instrumenten niet worden beantwoord. Alleen het meetinstrument 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' is voor Nederland systematisch toegepast gedurende

een langere periode. Daaruit blijkt dat de resultaten opmerkelijk stabiel zijn: het vertrouwen van Nederlanders in de gezondheidszorg is niet gedaald sinds de tweede helft van de jaren negentig, ondanks zaken als wachtlijsten, personeelsgebrek en andere problemen die de beeldvorming negatief zouden kunnen beïnvloeden (Van der Schee et al., 2002).

Tabel 10.1 Mate waarin de onderzochte meetinstrumenten aan de vooraf geformuleerde criteria voldoen

Meetinstrument	Sensitiviteit (vermogen om verschillen in de tijd en/of tussen systemen te meten)	Relevantie voor toepassing op macro-niveau preventie, cure, care, welzijn	Aansluiting bij initiatieven in het veld
Vertrouwen in de gezondheidszorg	Discrimineert tussen landen (Nederland, Duitsland, Engeland) en tussen sectoren/ beroepsgroepen. Sensitiviteit in de tijd mogelijk beperkt (afgaande op de stabiele uitkomsten).	Dekt cure en care, somatische en geestelijke gezondheidszorg. Geen preventie, geen welzijn.	Wordt al sinds 1997 toegepast in het Consumentenpanel Gezondheidszorg.
CAHPS	Discrimineert in de Amerikaanse setting tussen verzekeraars. Discriminerend vermogen in Nederlandse zorg mogelijk kleiner. Sensitiviteit in de tijd is nog niet onderzocht.	Dekt modulegewijs cure, care, en geestelijke gezondheidszorg. Preventie en welzijn niet systematisch. Een groot deel van de instrumenten is nog in ontwikkeling.	Nog slechts in pilotprojecten van AGIS toegepast binnen Nederland. Sluit mogelijk wel aan bij bedrijfsvoeringsperspectief van het raamwerk van prestatie-indicatoren.
Responsiveness (WHO)	Is bedoeld om verschillen tussen gezondheidszorgsystemen wereldwijd te meten. Daardoor mogelijk minder gevoelig voor verschillen tussen ontwikkelde systemen. Sensitiviteit in de tijd is nog niet onderzocht.	Dekt vooral cure.	Meest recente versie is voor Nederland nog niet toegepast.

- vervolg tabel 10.1 -

- vervolg tabel 10.1 -

Meetinstrument	Sensitiviteit (vermogen om verschillen in de tijd en/of tussen systemen te meten)	Relevantie voor toepassing op macro-niveau preventie, cure, care, welzijn	Aansluiting bij initiatieven in het veld
QUOTE	QUOTE "look-alikes" die zijn gebruikt in benchmarkstudies blijken goed te discrimineren tussen organisaties/aanbieders. Verkennend onderzoek heeft aangetoond dat QUOTE-vraagstellingen ook discrimineren tussen landen (Kerssens et al., 2004). Sensitiviteit in de tijd is nog niet onderzocht.	QUOTE meetinstrumenten dekken een selectie van aandoeningen en onderdelen van de paramedische zorg. QUOTE "look-alikes" zijn ontwikkeld in vergelijkend onderzoek en benchmark-studies en dekken huisartsenzorg, thuiszorg, zorgkantoren, RIO's. Instrument voor verstandelijk gehandicaptenzorg is in ontwikkeling.	Alle QUOTE meetinstrumenten zijn beschikbaar in het Nederlands en tenminste binnen pilots toegepast. De vragenlijsten m.b.t. kwaliteit van huisartsenzorg en thuiszorg zijn in respectievelijk de tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk en de tweede Benchmark Thuiszorg ingezet.
Picker	Discrimineert tussen organisaties/aanbieders en wordt om die reden gebruikt in het performance framework van de NHS. Sensitiviteit in de tijd is nog niet onderzocht.	Dekt vooral cure.	Niet in het Nederlands beschikbaar.
Commonwealth	Discrimineert tussen 5 Engelstalige landen van het Gemenebest. Sensitiviteit in de tijd is nog niet onderzocht.	Dekt vooral cure	Niet in het Nederlands beschikbaar.
GGZ thermometer	Discrimineert tussen GGZ-instellingen en binnen instellingen tussen afdelingen/zorgsoorten. Sensitiviteit in de tijd is nog niet onderzocht.	Dekt alleen GGZ.	Is in 2001/2 getest onder 10 GGZ-instellingen. De GGZ Thermometers 2003 zijn nu beschikbaar voor landelijke toepassing .
Ziekenhuisvergelijking	Discrimineert tussen ziekenhuizen. Sensitiviteit in de tijd is nog niet onderzocht.	Dekt alleen poliklinische en klinische ziekenhuiszorg.	Is in het Ziekenhuisvergelijkingssysteem toegepast binnen 40 Nederlandse ziekenhuis. Wordt voorjaar 2004 herzien.

Wat betreft de verschillende onderdelen van de zorg en welzijn die door de meetinstrumenten wordt gedekt, blijkt dat geen van de onderzochte vragenlijsten betrekking heeft op het gehele terrein van preventie, cure, care en maatschappelijke dienstverlening. Wat dit betreft is het meetinstrument 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' het breedst van opzet. Het dekt cure en care inclusief de GGZ in één vragenlijst.

Het meest beperkt zijn de GGZ thermometer en de Ziekenhuisvergelijking, die - de namen zeggen het al - alleen de geestelijke gezondheidszorg, respectievelijk de ziekenhuiszorg dekken. Ook de aanbiederspecifieke QUOTE-meetinstrumenten en de daarvan afgeleide benchmarkinstrumenten hebben elk betrekking op slechts één aanbieder. Het voordeel van de QUOTE's is wel dat ze onderling vaak goed vergelijkbaar zijn, zodat uit toepassing van een serie QUOTE's/benchmarkinstrumenten eventueel toch een vrij dekkend beeld zou kunnen ontstaan van de ervaren kwaliteit van zorg. Datzelfde geldt voor de CAHPS-meetinstrumenten. Ook deze betreffen telkens slechts een onderdeel van de zorg, maar ook hiervan is een hele serie van onderling vergelijkbare instrumenten in ontwikkeling, die als zij gereed zijn gebruikt zouden kunnen worden om een totaalbeeld te schetsen.

De QUOTE-vragenlijsten die aandoeningsspecifiek zijn, dekken (voor zover relevant voor de betreffende aandoening) wel het hele spectrum van voorzieningen in preventie, cure, care en maatschappelijke dienstverlening. Maar deze beslaan weer niet alle mogelijk patiëntengroepen in de zorg.

De vragenlijsten van het Picker Institute die gebruikt worden in het raamwerk van prestatie-indicatoren van de Engelse NHS hebben vooral betrekking op de cure (eerstelijnszorg en ziekenhuiszorg). Het Picker Institute heeft daarnaast een grote hoeveelheid andere vragenlijsten ontwikkeld, waaronder aandoeningsspecifieke (voor hartaandoeningen en kanker), die evenwel niet publiek toegankelijk zijn en waarvan binnen het bestek van dit onderzoek niet kon worden vastgesteld in welke mate zij onderling vergelijkbaar zijn. De vragenlijsten van de WHO (Responsiveness) en van het Commonwealth Fund hebben vooral betrekking op de cure (medische zorg, ziekenhuiszorg).

De aansluiting bij initiatieven in het veld is uiteraard het grootst bij Nederlandstalige meetinstrumenten. Van de vragenlijsten van het Commonwealth Fund en het Picker Institute zijn (nog) geen Nederlandse versies beschikbaar. De vragenlijst 'Responsiveness' zal vertaald moeten worden op het moment dat de WHO weer een grootschalige internationale vergelijking van gezondheidszorg-systemen opzet. Of en wanneer dit gebeurt, is onduidelijk.

Met een aantal van de CAHPS-meetinstrumenten lopen momenteel pilotprojecten. AGIS draait proef met drie CAHPS-meetinstrumenten:

- 1 Een CAHPS-algemeen, gericht op het meten van oordelen van doorsnee verzekerden over direct toegankelijke en veel gebruikte vormen van zorg (bijvoorbeeld huisartsenzorg en spoedeisende hulp buiten kantooruren).
- 2 Een CAHPS-Diabetes (waarin opgenomen een aangepaste versie van de QUOTE-diabetes), gericht op het meten van oordelen van diabetespatiënten over de door AGIS ingekochte diabeteszorg.

3 Een CAHPS-ziekenhuizen, gericht op het meten van oordelen van recent uit het ziekenhuis ontslagen patiënt over de aldaar genoten zorg en behandeling.

De vragenlijsten zijn getest onder steekproeven van AGIS-verzekerden en worden momenteel gevalideerd door de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC en het NIVEL. Aan het eind van dit traject (naar verwachting rond mei 2004) zullen de gevalideerde vragenlijsten beschikbaar komen in het publieke domein.

De overige onderzochte vragenlijsten (Vertrouwen in de gezondheidszorg, QUOTE en QOUTE-look-alikes, GGZ Thermometers, Ziekenhuisvergelijking) zijn alle ontwikkeld in Nederland en op meer of minder uitgebreide schaal toegepast. De vragenlijst 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' is sinds 1997 systematisch toegepast in het Consumentenpanel. Ook een kernset van QUOTE-vragen over de ervaren kwaliteit van huisartsenzorg en specialistische zorg wordt sinds 1998 jaarlijks afgenomen binnen het Patiëntenpanel Chronisch Zieken van het NIVEL (Rijken en Spreeuwenberg, 2004). Ook van de verschillende benchmarkinstrumenten en de Ziekenhuisvergelijking is het aannemelijk dat deze in de toekomst met een zekere regelmaat zullen worden ingezet. Voor wat betreft een volgende Ziekenhuisvergelijking en de door de LVT voorgenomen Benchmark Thuiszorg III ziet het er echter naar uit dat het meetinstrument op onderdelen zal worden herzien. Vergelijkbaarheid in de tijd wordt daarmee problematisch.

10.3 Conclusie

Alles overziend komen de vragenlijsten van de WHO, het Commonwealth Fund en het Picker Institute niet als eerste in aanmerking voor toepassing binnen de Balanced Scorecard. Er zijn momenteel geen Nederlandse versies van beschikbaar en de kwaliteiten van deze instrumenten zijn niet groter dan die van de vragenlijsten die wel al in Nederland worden toegepast. Voor de vragenlijst van het Commonwealth Fund geldt bovendien dat deze meer gericht is op het in kaart brengen van de toegankelijkheid van zorg en minder expliciet op de tevredenheid van gebruikers.

Wat voor Nederland wel verdere bestudering waard is, is de manier waarop de uitkomsten van de Picker-vragenlijsten worden vertaald in keuze-informatie binnen het NHS Performance raamwerk (zie voor voorbeelden paragraaf 6.2).

De volgende instrumenten lijken geschikte kandidaten voor toepassing binnen de Balanced Scorecard:

- Vertrouwen in de gezondheidszorg zou een geschikt instrument kunnen zijn om het vertrouwen van burgers in het systeem van gezondheidszorg te meten. Dat is niet hetzelfde als "consumenttevredenheid" (daarop wordt in hoofdstuk 11 nog teruggekomen), maar het dekt wel het oorspronkelijke bedoelde domein van de eerste indicator. De vragenlijst Vertrouwen in de gezondheidszorg heeft als voordelen dat: 1) de vragenlijsten kunnen worden beantwoord onafhankelijk of er feitelijk gebruik van zorg is gemaakt (dus ook door mensen die geen zorg hebben geconsumeerd), 2) het instrument al sinds 1997 systematisch wordt toegepast in Nederland en er dus reeds langere tijdreeksen beschikbaar zijn, 3) recent internationaal vergelijkend onderzoek heeft laten zien dat het instrument verschillen tussen landen kan meten, 4) het

instrument zowel de cure als de care, inclusief de GGZ dekt. Op termijn zou het instrument aangevuld moeten worden met vragen over preventie en maatschappelijke dienstverlening om alle sectoren van het Ministerie van VWS te bestrijken. Daarbij moet wel worden aangetekend dat 'publiek vertrouwen' op een ander achterliggend concept berust dan 'tevredenheid'. Tevredenheid met de zelf genoten gezondheidszorg draagt bij aan vertrouwen, maar vertrouwen kan daarnaast worden beïnvloed door ervaringen van anderen (bijvoorbeeld familie, kennissen) met de zorg en door het imago van de zorg.

- Zowel de QUOTE-meetinstrumenten en ervan afgeleide benchmarkinstrumenten, bijvoorbeeld van Cliënt & Kwaliteit, als de CAHPS-meetinstrumenten zijn geschikt voor het meten van de indicator Patiënttevredenheid, omdat zij: 1) wetenschappelijk gefundeerd zijn, 2) niet rechtstreeks naar tevredenheid vragen maar naar beter te interpreteren, specifieke ervaringen van gebruikers met diverse aspecten van kwaliteit van zorg, en 3) aansluiten bij initiatieven in het veld. Binnen de Balanced Scorecard zouden dan wel verschillende vragenlijsten tegelijkertijd of bij toerbeurt moeten worden toegepast, omdat geen van de QUOTE's of CAHPS-instrumenten het volledige spectrum van preventie, cure, care en maatschappelijke dienstverlening dekt.

Een keuze tussen CAHPS of QUOTE dient op pragmatische gronden te worden gemaakt (zie hiervoor paragraaf 11.5). Op puur inhoudelijke gronden is het moeilijk kiezen tussen beide families van meetinstrumenten. CAHPS en QUOTE-instrumenten bevragen gebruikers over deels overlappende domeinen (bejegening, informatievoorziening, tijdigheid et cetera) (De Silva, 2002), maar gebruiken andere antwoordcategorieën. Dat heeft te maken met de tijdsspanne waarover zij bevragen. De CAHPS-instrumenten vragen naar ervaringen in de afgelopen 12 maanden (of bijvoorbeeld 'de laatste ziekenhuisopname'), terwijl QUOTE-instrumenten de tijdsspanne meer open laten. De CAHPS is daardoor specifiek voor wat betreft de periode waarop ervaringen betrekking hebben. Vragen kunnen echter alleen gaan over het proces van zorgverlening. Het voordeel van de QUOTE-aanpak is dat er ook gevraagd kan worden naar structuurkenmerken als de deskundigheid van hulpverlener of de inrichting van de praktijkruimte. Bijvoorbeeld, een van de items uit de QUOTE-Diabetes is 'Mijn huisarts is specifiek deskundig op het gebied van diabetes' met als antwoordcategorieën: ja, eigenlijk wel, eigenlijk niet, nee. Deze vraag kan niet in de CAHPS-systematiek worden geherformuleerd als 'Was uw huisarts in de afgelopen 12 maanden specifiek deskundig op het gebied van diabetes?' met als antwoordcategorieën: nooit, soms, meestal, altijd. In het pilotproject van AGIS is gebleken dat de meeste QUOTE-vragen wel probleemloos kunnen worden omgezet in 'CAHPS-achtige' vragen. De items die betrekking hebben op structuurkenmerken vormen een uitzondering, maar dit is tevens een minderheid van de bevroegde items.

Een duidelijk verschil met de CAHPS, is dat QUOTE-vragenlijsten meer expliciet zijn gebaseerd op het ServQual-model, waarin kwaliteit gedefinieerd wordt als de discrepantie tussen verwachtingen en ervaringen. QUOTE-vragenlijsten omvatten daarom altijd vragen naar het belang dat respondenten aan de verschillende items hechten. Dat biedt meer gerichte aanknopingspunten voor verbetering van de zorg, doordat suboptimale

ervaringen kunnen worden gewogen naar het belang dat respondenten hechten aan het betreffende aspect.

Het voordeel van de verschillende CAHPS-vragenlijsten is dat zij onderling mogelijk beter vergelijkbaar zijn dan de verschillende QUOTE-vragenlijsten. Alle CAHPS-vragenlijsten omvatten dezelfde core-items. De QUOTE's zijn meer maatwerk, omdat zij steeds ontwikkeld zijn voor toepassing binnen een specifieke sector of patiëntengroep. De basale aanpak en de antwoordcategorieën zijn echter steeds gelijk. En ook voor de aandoeningsspecifieke QUOTE's geldt dat een aantal generieke vragen steeds terugkomt in alle vragenlijsten.

In het volgende hoofdstuk wordt voor de drie bovengenoemde instrumenten (Vertrouwen in de gezondheidszorg, CAHPS en QUOTE) geschetst hoe zij in de praktijk zouden kunnen worden toegepast om gegevens te genereren voor de Balanced Scorecard.

10.4 Gebruikte literatuur/bronnen

Delnoij DMJ, AHA ten Asbroek, OA Arah, T Custers, NS Klazinga. Bakens zetten. *Naar een Nederlands raamwerk van prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2002

De Silva A. *A framework for measuring responsiveness*. GPE Discussion Paper Series: No. 32. WHO: http://www3.who.int/whosis/discussion_papers/pdf/paper32.pdf

Kerssens JJ, PP Groenewegen, Sixma HJ, Boerma GW, Eijk I van der. Comparison of patient evaluations of health care quality in relation to WHO measures of achievement in 12 European countries. *Bulletin of the World Health Organization*, 2004; 82(2):106-114

Rijken PM, Spreeuwenberg P. *Kerngegevens 2003*. Utrecht: NIVEL, Patiëntenpanel Chronisch Zieken, 2004

Schee E van der, Groenewegen PP, Friele R. Public trust in health care in The Netherlands. *Eur J Public Health*, 2002; 12:(4, Supplement), 104

11 Praktische toepassing

11.1 Inleiding

Patiëntgerichtheid werd door het Ministerie aanvankelijk ingedeeld in twee subdomeinen:

- 1 *Algemene consumenttevredenheid*: Is de Nederlandse burger/de verzekerde, ongeacht of hij/zij op dat moment patiënt is, tevreden met het systeem van gezondheidszorg?
- 2 *Patiënttevredenheid*: Is de gebruiker tevreden over de feitelijk aan hem/haar verleende gezondheidszorg?

Deze operationalisatie blijkt in de praktijk tot onduidelijkheden te leiden. De term 'consument' kan namelijk worden geïnterpreteerd als 'de Nederlandse burger/de verzekerde, ongeacht of hij/zij op dat moment patiënt is'. Maar de term 'consument' bleek in discussies over dit rapport door velen te worden opgevat als een 'gebruiker van zorg'. Naar aanleiding van de bespreking van de voorstellen in een conceptversie van dit rapport tijdens een expertmeeting van Prismant, wordt aanbevolen de indicatoren voor patiëntgerichtheid anders te formuleren:

- 1 *Consumentenvertrouwen*: Het vertrouwen van de Nederlandse burger in het systeem van gezondheidszorg.
- 2 *Ervaringen van patiënten/cliënten*: De ervaringen van gebruikers met de kwaliteit van de aan hen verleende zorg.

Voor de herformulering van algemene consumenttevredenheid wordt op inhoudelijke gronden gepleit, omdat de vragenlijst Vertrouwen in de gezondheidszorg niet de tevredenheid van consumenten meet, maar hun vertrouwen in de zorg. Afgezien daarvan doet dit instrument echter recht aan het oorspronkelijke bedoelde domein van deze indicator, namelijk nagaan wat het oordeel is van de burger/verzekerde, ongeacht of hij/zij gebruik heeft gemaakt van zorg, over het systeem van gezondheidszorg. Voor de herformulering van de indicator patiënttevredenheid wordt gepleit omdat de instrumenten die voor de invulling van deze indicator kunnen worden gebruikt, de ervaringen van patiënten in kaart brengen en niet rechtstreeks vragen naar tevredenheid.

Voor het meten van Consumentenvertrouwen kan, zoals gezegd, gebruik worden gemaakt van het meetinstrument Vertrouwen in de gezondheidszorg. De indicator Ervaringen van patiënten/cliënten kan langs drie trajecten worden ingevuld:

- 1 Algemene gebruikerservaringen met 'alledaagse' direct toegankelijke vormen van zorg, zeg maar eerstelijnszorg (Wat zijn de ervaringen van gebruikers van eerstelijnszorg met de aan hen geboden zorg?)
- 2 Sectorspecifieke gebruikerservaringen (Wat zijn de ervaringen van gebruikers van huisartsenzorg, thuiszorg, ziekenhuiszorg, verpleeghuiszorg, verzorgingshuizen, de GGZ, maatschappelijke dienstverlening etc. met de aan hen geboden zorg?)

3 Ervaringen van chronische patiënten (Wat zijn de ervaringen van een aantal nader te specificeren categorieën chronische patiënten met de aan hen verleende ketenzorg?) Voor elk van deze deelgebieden zal hieronder kort worden beschreven hoe een dataverzameling en rapportage eruit zouden kunnen zien.

11.2 Consumentenvertrouwen

Dataverzameling

Consumentenvertrouwen is tot nu toe steeds gemeten met behulp van de vragenlijst 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL en de Consumentenbond. Daarbij is het vaste stramien van peilingen in het Consumentenpanel gevolgd: een schriftelijke vragenlijst uitgezet onder het gehele panel van gemiddeld 1.500 respondenten, die een representatieve afspiegeling vormen van de Nederlandse bevolking op huishoudniveau. In 2004 zal het beheer van het panel door het NIVEL van de Consumentenbond worden overgenomen. De Consumentenbond blijft participeren in de programmacommissie. Tevens zal in dit jaar worden gezocht naar alternatieve, goedkopere vormen van dataverzameling (e-mail, internet) binnen het panel. De keuze voor de wijze van bevraging (schriftelijk of elektronisch) blijft echter bij de panelleden berusten, om de representativiteit van het panel te waarborgen. Het meten van consumentenvertrouwen binnen het Consumentenpanel blijft ook in de toekomst mogelijk en aan te bevelen in verband met de daar aanwezige expertise op dit terrein.³ Het Consumentenpanel wordt bovendien structureel gefinancierd door het Ministerie van VWS, waardoor de meting van het consumentenvertrouwen als onderdeel van de reguliere peilingen niet tot extra kosten hoeft te leiden.

Mocht het Ministerie echter willen afwijken van de huidige gang van zaken, dan zijn er alternatieven voor het Consumentenpanel. De vragenlijst 'Vertrouwen in de gezondheidszorg' is weliswaar ontwikkeld voor en binnen het panel, maar is gezien de statutaire doelstelling van het NIVEL in principe openbaar. Voor gebruik door derden is weliswaar toestemming vereist, maar gezien het doel van de Balanced Scorecard en de beoogde gebruiker van de data (VWS) zou gebruik van de vragenlijst worden toegestaan⁴. In principe kan het consumentenvertrouwen worden gemeten binnen elke representatieve steekproef van de Nederlandse bevolking, door organisaties die ervaring hebben met bevolkingsonderzoek. In verband met het karakter van de Balanced Scorecard, als instrument om ontwikkelingen in de Nederlandse gezondheidszorg over een langere periode te monitoren, ligt het echter voor de hand dat het consumentenvertrouwen met een zekere regelmaat opnieuw zal moeten worden gepeild. De ervaringen binnen het Consumentenpanel laten zien dat volstaan zou kunnen worden met een frequentie van elke twee of drie jaar. Indien niet voor het Consumentenpanel zou worden gekozen

³ Het onderzoek naar vertrouwen in de gezondheidszorg is ingebed in een promotietraject van de met het panel belaste onderzoeker.

⁴ Een voorwaarde daarbij zou kunnen dat het NIVEL op termijn de beschikking zou krijgen over de met het instrument verzamelde data om longitudinale analyses uit te voeren en de psychometrische eigenschappen van het instrument verder te onderzoeken.

verdient het aanbeveling om de meting te laten uitvoeren door een andere organisatie die continuïteit kan waarborgen.

Daarbij kan concreet worden gedacht aan de POLS-enquête van het CBS, die jaarlijks onder een steekproef van rond 11.000 Nederlanders wordt gehouden (Periodiek Onderzoek Leefsituatie, zie <http://www.rivm.nl/vtv/data/bronnen/cbsgepols.htm>) of aan andere representatieve panels, bijvoorbeeld van TNS-NIPO of Intomart.

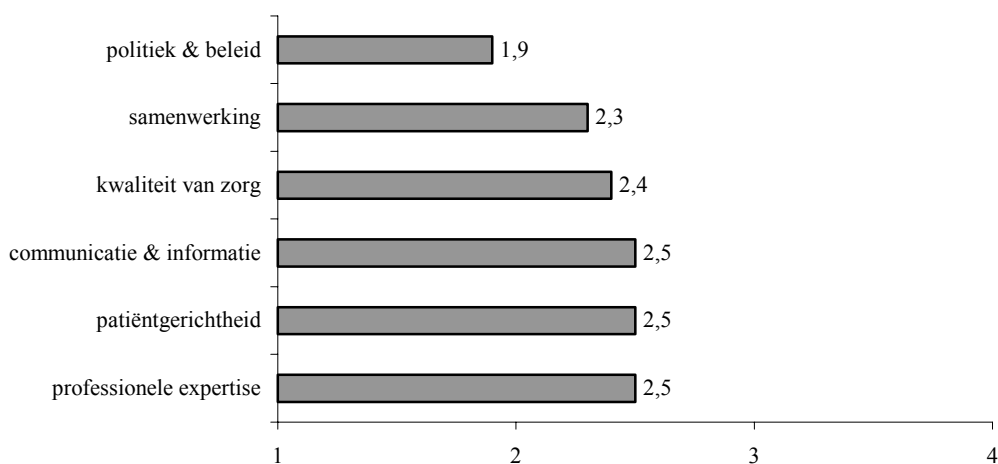
Rapportage

In de Balanced Scorecard zelf zou ervoor gekozen kunnen worden om alleen de gemiddelde somscores te presenteren van de schaal met 30 items die het vertrouwen in de verschillende kenmerken van de gezondheidszorg meet, eventueel aangevuld met het rapportcijfer voor vertrouwen in de gezondheidszorg op dit moment.

Het gemiddeld rapportcijfer voor vertrouwen in de huidige gezondheidszorg lag in 2001 op 6,8. De somscores over de genoemde schaal worden berekend voor 6 sub-schalen: patiëntgerichtheid van de zorg, politiek en beleid op macroniveau, professionele expertise, kwaliteit van zorg, communicatie en informatievoorziening, en mate van samenwerking. In figuur 11.1 zijn de resultaten voor Nederland voor 2001 weergegeven.

Ter onderbouwing van deze cijfers in de Balanced Scorecard kan een achterliggend factsheet dienen waarin de volledige resultaten van de enquête worden gepresenteerd. De cijfers met betrekking tot het vertrouwen in de verschillende beroepsgroepen en instellingen kunnen worden gepresenteerd in de brancherapporten, zoals dat op dit moment al gebeurt met vertrouwen in de huisarts, de specialist en het ziekenhuis in het Brancherapport Cure.

Figuur 11.1 Vertrouwen in kenmerken van de gezondheidszorg, Nederland, 2001 (4=heel veel vertrouwen, 1= heel weinig vertrouwen)



Bron: NIVEL, Consumentenpanel Gezondheidszorg

Tijdspad

De Balanced Scorecard kan in principe gevuld worden met de meest recente cijfers over vertrouwen in de gezondheidszorg uit december 2002. Actualisering van deze cijfers zou mogelijk zijn in de najaarspeiling van het Consumentenpanel in 2004.

11.3 Ervaringen van patiënten/cliënten

11.3.1 Algemene gebruikerservaringen

Dataverzameling

Om de ervaringen van gebruikers van eerstelijnszorg te meten kan gebruik worden gemaakt van relatief kleine, representatieve steekproeven van de Nederlandse bevolking. Want bijna iedereen komt wel eens bij de huisarts, de tandarts of de apotheek. Als basis voor een meetinstrument kan de voor de Nederlandse setting aangepast versie van de core-CAHPS dienen zoals die momenteel wordt gevalideerd voor AGIS. Dit instrument kan worden aangevuld met items uit de op QUOTE gebaseerde vragenlijst voor kwaliteit van huisartsenzorg en specialistische zorg vanuit het perspectief van de cliënt. Voor de dataverzameling ten behoeve van dit onderdeel kan worden overwogen om aan te sluiten bij de dataverzameling voor consumentenvertrouwen. Dus om de afname van de nog samen te stellen vragenlijst 'Algemene gebruikerservaringen' te combineren met de afname van 'Vertrouwen in de gezondheidszorg'.

In ieder geval zou voor het testen van deze nog samen te stellen vragenlijst 'Algemene gebruikerservaringen' gebruik kunnen worden gemaakt van een reguliere peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg, omdat de steekproef die het CBS gebruikt voor de POLS-enquête onnodig groot is voor meetinstrumentontwikkeling. De POLS-enquête vormt juist vanwege die steekproefomvang echter wel een goede infrastructuur voor een structurele dataverzameling rond dit onderdeel. Ook panels van bijvoorbeeld TNS-NIPO kunnen voor dataverzameling worden gebruikt.

Een heel andere mogelijkheid voor dataverzameling rond dit thema is om verzekeraars te stimuleren tot het bevragen van steekproeven van verzekerden met behulp van de te ontwikkelen vragenlijst. Indien verzekeraars dit oppikken, kunnen de resultaten tot landelijk representatieve cijfers worden geaggregeerd. De afname van de te ontwikkelen vragenlijst kan in dat geval worden gecombineerd met de afname van vragenlijsten over prestaties van verzekeraars.

Rapportage

Niet alle vragen van de CAHPS zijn relevant voor meten van algemene gebruikerservaringen. Een deel van de vragen heeft betrekking op de toegankelijkheid van de zorg, bijvoorbeeld vragen over problemen bij het vinden van een zorgverlener of problemen rond de vergoeding van zorg door de verzekering. Relevant voor de indicator algemene gebruikerservaringen is de serie vragen die 'uw gezondheidszorg in de afgelopen 12 maanden' betreffen. Voor de gezondheidszorg die in het afgelopen jaar is gebruikt, stelt de CAHPS vragen over bejegening, respect, informatievoorziening, communicatie en

andere procesaspecten. Aan het eind van deze serie vragen, wordt gevraagd om een rapportcijfer voor de genoten gezondheidszorg in de afgelopen 12 maanden.⁵ In de Balanced Scorecard zou in ieder geval dit rapportcijfer moeten worden opgenomen, eventueel aangevuld met een somscore over de items die de kwaliteit van het proces meten. Ook hierbij geldt dat verantwoording van de gepresenteerde cijfers plaats kan vinden in een achterliggend factsheet.

Tijdspad

Een pilotversie van een op de CAHPS gebaseerde vragenlijst 'Algemene gebruikerservaringen' kan worden getest in de najaarspeiling van het Consumentenpanel in 2004.

11.3.2 Sectorspecifieke gebruikerservaringen

Dataverzameling

Om sectorspecifieke gebruikerservaringen te meten zijn hele grote steekproeven uit de algemene populatie nodig, of -wat efficiënter is- steekproeven uit de subgroepen die feitelijk gebruik maken of hebben gemaakt van bepaalde voorzieningen. Deze laatste methode wordt toegepast in de cliëntenraadplegingen van de benchmarkonderzoeken in de zorg (bijvoorbeeld de Benchmark Thuiszorg), bij de GGZ Thermometer en in het Ziekenhuisvergelijkingssysteem (ZVS). Het ligt dus ook voor de hand om van de geaggregeerde resultaten van deze benchmarkonderzoeken en het ZVS gebruik te maken, als bron van informatie over de ervaringen van gebruikers met de diverse sectoren. Dat is efficiënt en zorgt tegelijkertijd voor de gewenste gelaagdheid van de Balanced Scorecard (vulling van macrogegevens met data die op micro- en mesoniveau zijn verzameld ten behoeve van de interne sturing). Gegevens over ervaringen van gebruikers zijn in recente jaren al verzameld in de Benchmark Thuiszorg, de pilot benchmark Verpleging en Verzorging, het Ziekenhuisvergelijkingssysteem, en met de GGZ Thermometer. De betrokken onderzoeksinstituten zijn Cliënt & Kwaliteit, het Trimbos-instituut, de Consumentenbond en het NIVEL. Ook in de verstandelijk gehandicaptenzorg loopt momenteel een benchmarkonderzoek dat wordt uitgevoerd door het NIZW. Het NIVEL ontwikkelt daarnaast een QUOTE-look-alike voor het benchmarken van de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van verstandelijk gehandicapten in opdracht van de Stichting 's Heeren Loo.

Het gebruik van geaggregeerde benchmarkdata heeft drie nadelen:

- Ten eerste zijn de benchmarkinstrumenten momenteel niet onderling vergelijkbaar, waardoor het moeilijk is om sectoroverstijgende uitspraken te doen.
- Ten tweede is het Ministerie voor zijn geaggregeerde gegevens afhankelijk van de bereidheid en financiële mogelijkheden van brancheorganisaties om benchmarkonderzoek te doen (en de geaggregeerde resultaten daarvan ter beschikking van VWS te stellen).

⁵ Het gaat bij de genoemde items om de vragen 25 tot en met 32 uit de CAHPS® 3.0 Adult Commercial Questionnaire.

- En ten derde betekent sturing van de gezondheidszorg op macroniveau aan de hand van benchmarkgegevens dat bestaande structuren als het ware worden bevroren. Dat laatste gaat ten koste van de zorgvernieuwing en integratie die zo noodzakelijk is om te voorzien in de behoeften van groeiende aantallen chronisch zieken. Voor chronisch zieken zijn immers niet alleen de prestaties van de individuele sectoren relevant, maar juist ook de kwaliteit van de gehele zorgketen. En juist de afstemming tussen de verschillende schakels laat vaak te wensen over (Baan et al., 2003). Daarom is het vierde onderdeel van de voorgestelde operationalisatie dan ook van groot belang: ervaringen van chronische patiënten met de aan hen verleende ketenzorg?). Verder kan ten aanzien van het gebruik van benchmarkdata voor het raamwerk van VWS de vraag worden gesteld in hoeverre dit past bij de nieuwe sturingsfilosofie, waarbij de overheid alleen op afstand de belangrijkste ontwikkelingen in de gaten houdt. Benchmarkdata zijn verzameld op het niveau van afzonderlijke instellingen. Het is nuttig om (in geanonimiseerde vorm) te weten hoe de spreiding rond het gemiddelde is van de scores van de afzonderlijke instellingen. Maar het risico bestaat dat dergelijke gegevens meer discussie oproepen over individuele uitbijters, dan over de grote lijnen.

Rapportage

Ook uit de benchmarkdata moet een beperkt aantal resultaten worden geselecteerd die voor presentatie in de Balanced Scorecard in aanmerking komen. Op dit moment is dat moeilijk omdat, zoals gezegd, instrumenten onderling slecht vergelijkbaar zijn. Hierin kan het Ministerie mogelijk tot op zekere hoogte sturend optreden. Idealiter zouden in alle benchmarkinstrumenten voor cliëntenraadpleging een beperkt aantal basisvragen moeten worden opgenomen, die onderling vergelijkbaar zijn en geaggregeerd kunnen worden voor de Balanced Scorecard. Daarbij kan gedacht worden aan sectorspecifieke varianten van de boven genoemde CAHPS-vragen die 'uw gezondheidszorg in de afgelopen 12 maanden' betreffen. Vragen zouden dan kunnen worden geformuleerd als 'uw ziekenhuiszorg in de afgelopen 12 maanden' of 'uw thuiszorg in de afgelopen 12 maanden'. Daarna kunnen de vragen over bejegening, respect, informatievoorziening, communicatie en andere procesaspecten worden gesteld en tenslotte kan worden gevraagd om een rapportcijfer voor de specifieke zorg in de afgelopen 12 maanden. Een punt waarover zou moeten worden nagedacht is de manier waarop de diverse sectoren ten opzichte van elkaar gewogen moeten worden in de totaalscore voor gebruikerservaringen. Kunnen ervaringen met de thuiszorg en ervaringen met het ziekenhuis bij elkaar worden opgeteld en gedeeld door twee om tot een gemiddelde te komen? Of moeten de resultaten worden gewogen naar het aantal mensen dat gebruik maakt van de betreffende voorziening, of naar de duur van het gebruik (een slechte eenmalige ervaring met een ziekenhuis zou bijvoorbeeld minder zwaar kunnen tellen dan een slechte ervaring met een verpleeghuis waarin met voor zeer lange tijd is opgenomen)?

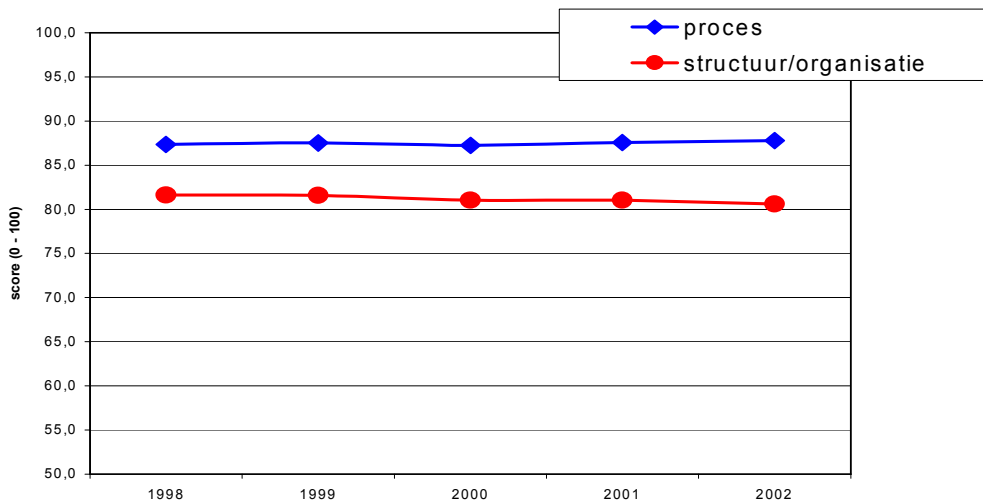
Tijdspad

Voor de invulling van het hierboven voorgestelde kan geen duidelijk tijdspad worden vastgesteld, omdat VWS hiervoor afhankelijk is van de medewerking en activiteiten van de diverse brancheorganisaties.

11.3.3 Ervaringen van chronische patiënten

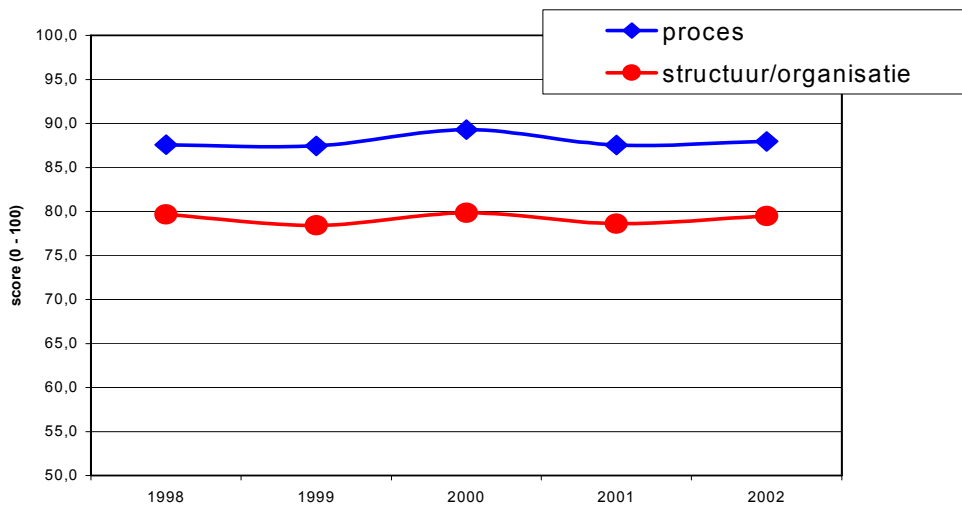
Op korte termijn kan dit onderdeel worden gevuld met informatie uit het PPCZ, waarin met behulp van een verkorte versie van QUOTE-vragenlijsten jaarlijks informatie wordt verzameld over de kwaliteit van huisarts en specialist vanuit het perspectief van chronisch zieken. Op basis van deze metingen zijn twee totaalscores berekend voor de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg, respectievelijk de specialistische zorg: een score voor de kwaliteit van het zorgproces en een score voor de kwaliteit van de structuur/organisatie van de zorg. De scores op deze schalen kunnen variëren tussen 0 en 100; een hogere score duidt op een positievere beoordeling van de kwaliteit van de zorg. De figuren 11.2 en 11.3 laten het verloop van de scores op de twee dimensies zien zoals beoordeeld door de totale groep van mensen met een chronische aandoening tussen 1998 en 2002. Mensen met een chronische aandoening oordelen over het algemeen positief over de kwaliteit van de zorg van de huisarts, waarbij men het proces van zorgverlening iets hoger waardeert dan de structuur en organisatie van de zorg. In de periode 1998-2002 is het oordeel van de totale groep over beide aspecten onveranderd gebleven. Ook de specialist waarden mensen met een chronische aandoening over het algemeen hoog. Men is iets positiever over het proces van zorgverlening dan over de organisatie ervan. De waardering voor het zorgproces en voor de organisatie van zorg is in de periode 1998-2002 niet veranderd.

Figuur 11.2 Ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg, 1998 - 2002 (QUOTE)



Bron: Rijken PM, Spreuwenberg P. *Kerngegevens Zorg 2003*. Utrecht: NIVEL, Patiëntenpanel Chronisch Zieken, 2004

Figuur 11.3 Ervaren kwaliteit medisch-specialistische zorg 1998 - 2002 (QUOTE)



Bron: Rijken PM, Spreuwenberg P. *Kerngegevens Zorg 2003*. Utrecht: NIVEL, Patiëntenpanel Chronisch Zieken, 2004

Op lange termijn kan worden toegewerkt naar onderzoek rond specifieke groepen chronisch zieken, waarbij gegevens worden verzameld over hun ervaringen met ketenzorg. In praktische zin vormt de steekproeftrekking de grootste moeilijkheid bij het meten van de ervaringen van chronisch zieken met de aan hen verleende ketenzorg. Om de ervaringen van bijvoorbeeld diabetes-, astma-, reuma- of hartpatiënten via schriftelijke vragenlijsten te meten, moet een steekproef van deze patiënten worden benaderd. Dat kan op verschillende manieren. Een relatief gemakkelijke ingang vormen de ledenbestanden van diverse patiëntenverenigingen. Deze methode is vaak toegepast bij de QUOTE's tijdens de fase van meetinstrumentontwikkeling. Het nadeel daarvan is echter dat leden van patiëntenverenigingen in het algemeen geen representatieve afspiegeling vormen van alle mensen met de betreffende aandoening. Zij zijn naar verwachting mondiger, kritischer en mogelijk beter geïnformeerd. Een alternatieve mogelijkheid voor *case finding* van chronisch zieken vormen de medische dossiers van huisartsen. Deze methode wordt bijvoorbeeld gebruikt bij het samenstellen en verversen van het PPCZ van het NIVEL. Daarvoor is eerst een representatieve steekproef van huisartsen getrokken en uit de dossiers van deze huisartsen zijn vervolgens representatieve steekproeven van chronisch zieken getrokken. Deze aanpak is echter zeer arbeids- en kostenintensief. Voor het onderhoud van een panel wegen de kosten uiteraard tegen de baten op. Maar voor het periodiek meten van ervaringen van chronisch zieken onder wisselende groepen chronisch zieken is dat niet het geval. En helaas zijn de aantallen patiënten per aandoening binnen het PPCZ in het algemeen te klein om van dit panel gebruik te maken voor het meten van ervaringen van specifieke patiëntengroepen met ketenzorg. Voor zover het om fenomenen gaat waarmee de meeste chronische ziekten te maken hebben, bijvoorbeeld huisartsbezoek, kan binnen het PPCZ wel onderscheid worden gemaakt in een aantal ziektecategorieën, te weten: hart- en vaatziekten, astma en COPD, aandoeningen bewegingsapparaat, kanker, diabetes, neurologische aandoeningen, spijsverteringsaandoeningen en overige aandoeningen.

Een efficiënt alternatief vormt de selectie van patiëntengroepen uit de declaratiebestanden van zorgverzekeraars. Veel chronisch zieken gebruiken medicatie of andere voorzieningen die als zodanig herkenbaar zijn in de declaratiebestanden van zorgverzekeraars. Op basis daarvan kunnen relatief gemakkelijk steekproeven van chronisch zieken worden getrokken. Deze methode wordt door AGIS gevolgd in de pilotstudie rond de CAHPS-diabetes. De selectie van verzekerden met een bepaalde aandoening uit het declaratiebestand is echter juridisch niet onomstreden. Gezien het toenemende belang van zorginkoop en de ontwikkeling van daarbij behorende instrumenten (zoals de CAHPS-diabetes) zullen juridische argumenten tegen de selectie van chronisch zieken echter waarschijnlijk het onderspit delven. Zeker wanneer deze selectie als doel heeft om de ervaren ketenkwiteit te meten, kan worden aangevoerd dat dit in het nieuwe stelsel als 'goed verzekeraarschap' kan worden betiteld.

In deze ontwikkeling van zorginkoopinstrumenten liggen dan ook de meest praktische mogelijkheden voor het Ministerie van VWS bij de 'vulling' van de indicator specifieke patiënttevredenheid. Dat vraagt wel om sturing op het gebied van de gebruikte meetinstrumenten, bijvoorbeeld via de toezichthouder (CTZ). Wanneer elke zorgverzekeraar zijn eigen diabetesinstrument, astma-instrument etcetera gaat ontwikkelen, is aggregatie naar landelijk niveau niet mogelijk. Als mogelijke meetinstrumenten kunnen de verschillende ziektespecifieke QUOTE's worden genoemd. Omdat de CAHPS-meetinstrumenten echter speciaal ontwikkeld zijn ter ondersteuning van de zorginkoop en bovendien aansluiten bij de dataverzameling ten behoeve van het bedrijfsvoeringsperspectief in de Balanced Scorecard (voor wat betreft de prestaties van verzekeraars), kunnen deze eventueel ook als basis dienen. CAHPS-meetinstrumenten zijn echter niet ziektespecifiek en zouden daarom moeten worden aangevuld met QUOTE-items, op dezelfde manier als dat in de CAHPS-diabetesvragenlijst gebeurt die momenteel voor AGIS wordt ontwikkeld.

Een laatste praktisch punt betreft de vraag welke patiëntencategorieën gekozen moeten worden voor het meten van ervaringen met ketenzorg. Voor de selectie van patiëntencategorieën kan worden uitgegaan van de incidentie en prevalentie, of de ziektelast (gemeten in Disability Adjusted Life Years - DALY's). Dan worden dus aandoeningen geselecteerd die veel voorkomen of veel ziektelast veroorzaken. De Volksgezondheid Toekomst Verkenning van het RIVM kan daarvoor als basis dienen. In 2000 waren de meest prevalentie ziekten in de bevolking nek- en rugklachten, artrose, ouderdoms-/lawaaidoofheid, coronaire hartziekten, astma, gezichtsstoornissen, diabetes mellitus en contacteczeem (Somai en Hutten, 2002).

Ook kunnen beleidsmatige criteria een rol spelen, wanneer bijvoorbeeld bepaalde ziekten tot speerpunt van beleid worden gekozen, of een combinatie van statistisch onderbouwde en beleidsmatige criteria. In de preventienota 'Langer gezond leven' (Min. VWS, 2003) worden op basis van veroorzaakte ziektelast gemeten in DALY's de volgende ziekten tot speerpunt gekozen:

- hart- en vaatziekten: coronaire hart- en vaatziekten, hartfalen en beroerte;
- kanker: longkanker, borstkanker, dikkedarm- en endeldarmkanker;
- astma en chronische longziekten;
- diabetes mellitus (suikerziekte);

- psychische klachten: depressie, angststoornissen, zelfdoding en alcoholverslaving;
- klachten aan het bewegingsapparaat: nek- en rugklachten, artrose, reumatoïde artritis.

Voor verschillende van deze aandoeningen zijn nu al QUOTE-meetinstrumenten beschikbaar die zouden kunnen worden gecombineerd met CAHPS-vragen.

Rapportage

Indien ziektespecifieke QUOTE/CAHPS-vragenlijsten via verzekeraars zouden worden uitgezet moet ook hierin een beperkt aantal basisvragen moeten worden opgenomen, die onderling vergelijkbaar zijn en geaggregeerd kunnen worden voor de Balanced Scorecard. Daarbij kan het gaan om aandoeningspecifieke varianten van de al eerder genoemde CAHPS-vragen, bijvoorbeeld geformuleerd als 'uw diabeteszorg in de afgelopen 12 maanden' of 'uw astmazorg in de afgelopen 12 maanden'. Ook hier kunnen de vragen over bejegening, respect, informatievoorziening, communicatie en andere procesaspecten worden gesteld, gevolgd door een rapportcijfer voor de specifieke zorg in de afgelopen 12 maanden.

Tijdspad

Voor de invulling van het hierboven voorgestelde kan evenmin duidelijk tijdspad worden vastgesteld, omdat VWS hiervoor afhankelijk is van de medewerking en activiteiten van de zorgverzekeraars. Het is bovendien niet haalbaar om over alle speerpunten uit de nota 'Langer gezond leven' of een andere set van ziekten ieder jaar gegevens te verzamelen. De verschillende patiëntencategorieën zouden bij toerbeurt in kaart moeten worden gebracht.

11.4 Conclusie

Concluderend kan het volgende worden gesteld. In binnen- en buitenland is een groot aantal meetinstrumenten ontwikkeld voor het meten van vertrouwen en ervaringen van patiënten/consumenten met de genoten zorg. De volgende meetinstrumenten zijn in dit rapport besproken:

- Vertrouwen in de gezondheidszorg (NIVEL);
- de CAHPS® (Harvard/RAND);
- de vragenlijst "Responsiveness of health systems (WHO);
- de QUOTE-meetinstrumenten (NIVEL).

Diverse instrumenten voor het meten van tevredenheid en ervaringen van gebruikers van zorg die ontwikkeld zijn door of in opdracht van:

- het Picker Institute;
- de Commonwealth Fund;
- Diverse Benchmarkstudies (NIVEL/Consumentenbond/PWC).

Van deze meetinstrumenten vormen de CAHPS-meetinstrumenten, de QUOTE-meetinstrumenten en de meetinstrumenten die ontwikkeld zijn door het Picker Institute de meest uitgebreide 'families'. Wat de achterliggende concepten betreft, hebben deze meetinstrumenten met elkaar gemeen dat zij specifieke ervaringen van gebruikers meten in plaats van te vragen naar tevredenheid met de geboden zorg.

Op basis van de hier uitgevoerde studie lijken de volgende instrumenten geschikte kandidaten voor toepassing binnen de Balanced Scorecard:

- Vertrouwen in de gezondheidszorg is een geschikt instrument om een indicator Consumentenvertrouwen te 'vullen'.
- Zowel de QUOTE-meetinstrumenten en ervan afgeleide benchmarkinstrumenten, als de CAHPS-meetinstrumenten zijn geschikt voor het meten van een indicator Ervaringen van patiënten/cliënten.

'Vertrouwen in de gezondheidszorg' wordt nu al gemeten binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg en zou (in onderdelen) eventueel ook in de POLS-enquête van het CBS kunnen worden opgenomen. In de Balanced Scorecard kan dan worden gerapporteerd over de gemiddelde somscores van de schaal met 30 items die het vertrouwen in de verschillende kenmerken van de gezondheidszorg meet, eventueel aangevuld met het rapportcijfer voor vertrouwen in de gezondheidszorg op dit moment. De gegevens hiervoor zijn nu al beschikbaar (laatste peildatum: december 2002).

De indicator Ervaringen van patiënten/cliënten kan op drie manieren worden ingevuld:

- 1 *Algemene gebruikerservaringen*: Hierbij gaat het om afname van een nog te ontwikkelen vragenlijst 'Algemene gebruikerservaringen' in een steekproef van de Nederlandse bevolking (bijvoorbeeld het Consumentenpanel Gezondheidszorg, TNS-NIPO of Intomart panels, of de POLS-enquête) of onder steekproeven van verzekerden. Dit kan op relatief korte termijn. De te ontwikkelen enquête zou kunnen bestaan uit een Nederlandse versie van core-CAHPS-items, aangevuld met QUOTE-vragen over de huisarts en specialist.
- 2 *Sectorspecifieke gebruikerservaringen*: Hierbij gaat het om aggregatie van data uit de cliëntenraadplegingen van benchmarkonderzoek in de zorg, om een beeld te krijgen van ervaringen van patiënten met de verschillende sectoren. Hiervoor kan geen tijdsplan worden aangegeven, omdat VWS hiervoor in overleg moet treden met brancheorganisaties over het opnemen van een beperkte basisset aan onderling vergelijkbare vragen.
- 3 *Ervaringen van chronische zieken met ketenzorg*: Gegevens hiervoor kunnen op korte termijn aan het PPCZ worden onttrokken (voor wat betreft de ervaren kwaliteit van huisarts en specialist). Op lange termijn kan worden toegewerkt naar dataverzameling door zorgverzekeraars op basis van nog te ontwikkelen combinaties van CAHPS/QUOTE-instrumenten. Ook hiervoor kan geen tijdsplan worden aangegeven. Hiervoor zou VWS - bijvoorbeeld via de toezichthouder - moeten regelen dat deze informatie door zorgverzekeraars wordt aangeleverd.

11.5 Vervolgstappen

Wat nu? Dat is de vraag die opdoemt nadat alle mogelijke meetinstrumenten en vormen van dataverzameling de revue hebben gepasseerd. QUOTE of CAHPS? Consumentenpanel, NIPO-panel, of CBS? Sectorsspecifieke benchmarkdata of ketenzorg voor chronisch zieken?

Deze vragen kunnen in principe niet alleen worden beantwoord door onderzoekers. Zeker niet door onderzoekers die zelf partij zijn. Het NIVEL beheert immers panels die gebruikt zouden kunnen worden voor de dataverzameling (het Consumentenpanel en het Patiëntenpanel Chronisch Zieken), het NIVEL ontwikkelt QUOTE-meetinstrumenten en is daarnaast in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC betrokken bij het pilotproject met de nederlandsestalige CAHPS.

De uiteindelijke beslissingen dienen te worden genomen door het Ministerie van VWS. Om die besluitvorming te ondersteunen, wordt in onderstaand schema geschetst op welke punten knopen moeten worden doorgelicht en wat de te maken keuzes in de praktijk voor gevolgen hebben.

Schema 11.1 Te nemen beslissingen in het vervolgtraject

Beslis over:	Dat betekent:
Moet Consumentenvertrouwen in de gezondheidszorg worden opgenomen als uitwerking van de indicator die oorspronkelijke benoemd was als "consumenttevredenheid"?	<i>Zo ja:</i> Regel via de programmacommissie van het Consumentenpanel dat de vragenlijst wordt uitgezet in de peiling van najaar 2004. Of maak afspraken met andere panelbeheerders of CBS over dataverzameling. <i>Zo nee:</i> De invulling van het raamwerk zal in dit geval beperkt zijn tot de ervaringen van mensen die feitelijk gebruik hebben gemaakt van zorg. De operationalisatie in termen van "alle burgers ongeacht of zij patiënt zijn" vervalt daarmee.
Is het zinvol om naast sectorspecifieke gebruikerservaringen informatie te verzamelen over ervaringen van gebruikers van 'alledaagse' vormen van zorg (algemene gebruikerservaringen)?	<i>Zo ja:</i> Regel opstelling van vragenlijst 'Algemene gebruikerservaringen' (core CAHPS + QUOTE huisarts en specialist). Regel via de programmacommissie van het Consumentenpanel dat de vragenlijst wordt getest in de peiling van najaar 2004. Of maak afspraken met andere panelbeheerders of CBS over dataverzameling. <i>Zo nee:</i> Gebruikerservaringen wordt ingevuld via aggregatie van benchmarkdata (tijdspad onzeker)
Wat is belangrijker bij de invulling van gebruikerservaringen: vergelijking in de tijd of vergelijking met andere landen?	<i>Indien vergelijking in de tijd:</i> Kies QUOTE systematiek als basis voor meetinstrument, want die wordt reeds sinds 1998 toegepast binnen het PPCZ (voor het meten van kwaliteit huisarts en specialist), is toegepast binnen het Ziekenhuis Vergelijkings Systeem en in diverse benchmarkinstrumenten (thuiszorg, RIO, zorgkantoren, verstandelijk gehandicaptenzorg 's Heeren Loo). <i>Indien vergelijking met andere landen:</i> Kies CAHPS systematiek, want dan is vergelijking mogelijk met benchmark data in de VS.
Wat is belangrijker bij de invulling van gebruikerservaringen: aansluiting bij initiatieven onder aanbieders van zorg, of aansluiting bij initiatieven bij verzekeraars?	<i>Indien aanbieders:</i> Kies QUOTE systematiek, vanwege overeenstemming met Ziekenhuis Vergelijkings Systeem en benchmarkinstrumenten (thuiszorg, RIO, zorgkantoren, verstandelijk gehandicaptenzorg 's Heeren Loo). <i>Indien verzekeraars:</i> Kies CAHPS systematiek, vanwege geschiktheid CAHPS als zorginkoopmonitor en lopende projecten bij AGIS.

- vervolg schema 11.1 -

- vervolg schema 11.1 -

<p>Moeten geaggregeerde benchmarkdata worden gebruikt ter invulling van de sectorspecifieke gebruikerservaringen?</p>	<p><i>Zo ja:</i> Regel gebruik van een basisset van onderling vergelijkbare vragen in alle meetinstrumenten. Regel openbaarheid van de geaggregeerde data voor wat betreft de onderling vergelijkbare vragen. Denk na over weging van sectoren ten opzichte van elkaar.</p> <p><i>Zo nee:</i> Aanvaard dat de gegevens die ten behoeve van de Balanced Scorecard worden verzameld niet systematisch alle sectoren van de zorg dekken.</p>
<p>Moeten ervaringen van chronisch zieken met de aan hen verleende zorg deel uitmaken van de indicator Ervaringen van patiënten/cliënten binnen de Balanced Scorecard?</p>	<p><i>Zo ja:</i> Stel een schema op voor de keuze bij toerbeurt van verschillende aandoeningen / cliëntengroepen. Regel dataverzameling via verzekeraars. Start eventueel in de vorm van pilots.</p> <p><i>Zo nee:</i> Aanvaard dat de gegevens die ten behoeve van de Balanced Scorecard worden verzameld geen inzicht bieden in de kwaliteit van ketenzorg.</p>

De NPCF heeft, in haar reactie op de concept-versie van dit rapport, ook haar mening gegeven over de in dit schema gestelde vragen. In het kort komt het standpunt van de NPCF neer op de volgende punten:

- Alleen de mening van daadwerkelijke zorggebruikers doet ertoe. Het begrip consumentenvertrouwen zegt weinig over het kwaliteitsniveau van de zorg. De operationalisatie in termen van "alle burgers ongeacht of zij patiënt zijn" kan dus vervallen.
- Er moet vooral worden aangesloten bij initiatieven vanuit patiëntenorganisaties en verzekeraars en niet bij initiatieven vanuit aanbieders van zorg. Een onafhankelijke toetsing van de kwaliteit is nodig. Het moet niet zo zijn dat 'de slager zijn eigen vlees keurt'.
- Het is essentieel dat informatie op het niveau van individuele aanbieders zichtbaar wordt. Het geaggregeerde niveau is voor patiënten minder relevant. De NPCF twijfelt aan het nut van een totaalcijfer voor patiënttevredenheid. Op zijn minst zou een differentiatie per sector moeten worden nagestreefd.
- De NPCF onderstreept het belang van informatie over ketenkwaliteit.

11.6 Gebruikte literatuur/bronnen

Baan CA, Hutten JBF, Rijken PM. *Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Bilthoven/Utrecht: RIVM/NIVEL, 2003

Somai D, Hutten JBF. *Brancherapport Cure '98-'01*. 's-Gravenhage: Min VWS, 2002

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Preventienota 'Langer gezond leven'*. 's-Gravenhage: Min VWS, oktober 2003

12 Samenvatting van de belangrijkste conclusies

Het Ministerie van VWS heeft zich tot doel gesteld de prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg te monitoren met behulp van de Balanced Scorecard. Vanuit verschillende perspectieven worden daar momenteel indicatoren voor ontwikkeld: 1) het consumentenperspectief, 2) het financiële perspectief, 3) het bedrijfsvoeringsperspectief en 4) het innovatieperspectief. Voor het consumentenperspectief heeft het Ministerie drie domeinen vastgesteld waarbinnen indicatoren ontwikkeld moeten worden: effectiviteit, veiligheid en patiëntgerichtheid. In dit rapport wordt verslag gelegd van een verdiepingsstudie rond patiëntgerichtheid. Deze patiëntgerichtheid is door het Ministerie aanvankelijk geoperationaliseerd als:

- 1 *Algemene consumenttevredenheid*: Is de Nederlandse burger/de verzekerde, ongeacht of hij/zij op dat moment patiënt is, tevreden met het systeem van gezondheidszorg?
- 2 *Patiënttevredenheid*: Is de gebruiker tevreden over de feitelijk aan hem/haar verleende gezondheidszorg?

De onderzoeksvragen voor deze verdiepingsstudie luiden:

- 1 *'Welke gezaghebbende meetinstrumenten zijn beschikbaar voor het vaststellen van vertrouwen in de gezondheidszorg, algemene consumenttevredenheid en patiënttevredenheid en op welke achterliggende concepten en meettheorieën zijn deze gebaseerd?'*
- 2 *'Welke van de gevonden meetinstrumenten zijn het meest geschikt voor toepassing binnen de Balanced Scorecard?'*
- 3 *'Hoe kunnen de meetinstrumenten in de praktijk worden toegepast om met minimale extra administratieve belasting gegevens te genereren voor de Balanced Scorecard?'*

Op basis van de resultaten van deze studie wordt aanbevolen om de twee indicatoren voor patiëntgerichtheid anders te formuleren, namelijk als:

- 1 *Consumentenvertrouwen*: Het vertrouwen van de Nederlandse burger in het systeem van gezondheidszorg.
- 2 *Ervaringen van patiënten/cliënten*: De ervaringen van gebruikers met de kwaliteit van de aan hen verleende zorg.

Informatie over deze indicatoren kan als volgt worden verzameld:

Consumentenvertrouwen wordt al sinds 1997 gemeten in het Consumentenpanel Gezondheidszorg met behulp van de vragenlijst Vertrouwen in de gezondheidszorg. Op

deze gegevensverzameling kan worden voortgebouwd ten behoeve van de invulling van het raamwerk van prestatie-indicatoren. De meest recente gegevens dateren uit een peiling van het Consumentenpanel gezondheidszorg uit december 2002. Nieuwe gegevens kunnen worden verzameld in het Consumentenpanel in de door VWS gesubsidieerde peiling in het najaar van 2004, of in iedere andere steekproef van de bevolking (bijvoorbeeld de POLS-enquête van het CBS of TNS-NIPO- of Intomartpanels).

De indicator *Ervaringen van patiënten/cliënten* kan op drie manieren worden ingevuld:

- 1 Algemene gebruikerservaringen. Hierbij gaat het om afname van een nog te ontwikkelen vragenlijst 'Algemene gebruikerservaringen' in een steekproef van de Nederlandse bevolking (bijvoorbeeld het Consumentenpanel Gezondheidszorg, TNS-NIPO of Intomart panels, of de POLS-enquête) of onder steekproeven van verzekerden. Dit kan op relatief korte termijn (nog in 2004). De te ontwikkelen enquête zou kunnen bestaan uit een Nederlandse versie van core-CAHPS-items, aangevuld met QUOTE-vragen over de huisarts en specialist.
- 2 Sectorspecifieke gebruikerservaringen. Hierbij gaat het om aggregatie van data uit de cliëntenraadplegingen van benchmarkonderzoek in de zorg, om een beeld te krijgen van ervaringen van patiënten met de verschillende sectoren. Hiervoor kan geen tijds- pad worden aangegeven, omdat VWS hiervoor in overleg moet treden met branche-organisaties over het opnemen van een beperkte basisset aan onderling vergelijkbare vragen.
- 3 Ervaringen van chronische zieken met ketenzorg. Gegevens hiervoor kunnen op korte termijn aan het PPCZ worden onttrokken (voor wat betreft de ervaren kwaliteit van huisarts en specialist). Op lange termijn kan worden toegewerkt naar dataverzameling door zorgverzekeraars op basis van nog te ontwikkelen combinaties van CAHPS/ QUOTE-instrumenten. Ook hiervoor kan geen tijds- pad worden aangegeven. Hiervoor zou VWS - bijvoorbeeld via de toezichthouder - moeten regelen dat deze informatie door zorgverzekeraars wordt aangeleverd.