

Gezond Leven

Polarisavenue 151
2132 JJ Hoofddorp
Postbus 718
2130 AS Hoofddorp

www.tno.nl

T +31 88 866 61 00
F +31 88 866 87 95
infodesk@tno.nl

TNO-rapport**42022071.12 | Eindrapport****Kwaliteitsbeoordeling van eerstelijnszorg: de
patiënt aan zet?**

Datum	20 maart 2012
Auteur(s)	Drs. R.A. Bezemer MTD E.M.S. Rijken MSc Ir. C.J.P.M. Teirlinck M. van der Burgh-Smit MSc
Exemplaarnummer	
Oplage	
Aantal pagina's	29 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	2
Opdrachtgever	Inspectie voor de Gezondheidszorg Dr. C.A.J. Ketelaars
Projectnaam	Veiligheid in Zorgnetwerken - Patiëntperspectief
Projectnummer	031.21194/01.13

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2012 TNO

Inhoudsopgave

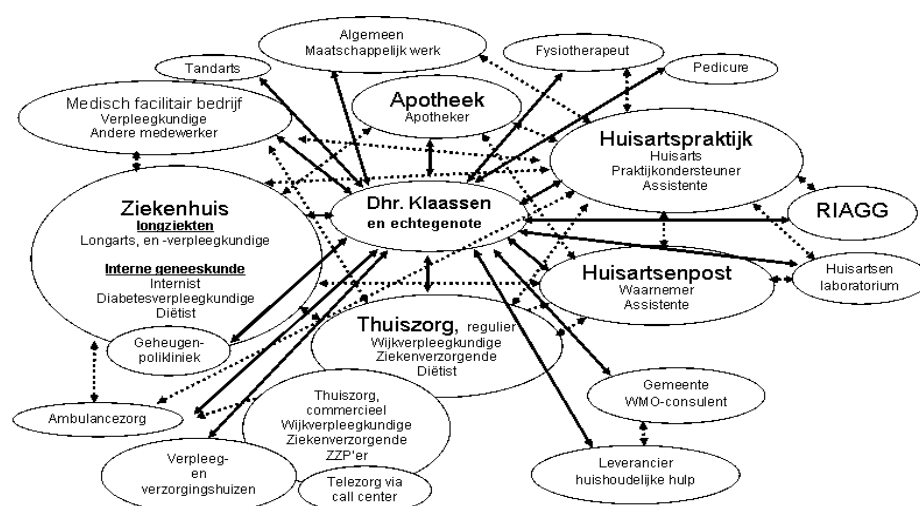
1	Inleiding	3
1.1	Achtergrond	3
1.2	Probleemstelling	4
1.3	Leeswijzer	4
2	Doel, onderzoeksvragen, afbakening	5
2.1	Doelstelling	5
2.2	Onderzoeksvragen	5
2.3	Afbakening	6
3	Literatuurverkenning	7
4	Onderzoeksmethode	8
4.1	Dataverzameling	8
4.2	Analyse	9
5	Resultaten	13
5.1	Kwantitatieve analyse	13
5.2	Kwalitatieve analyse	15
6	Discussie	17
7	Conclusies en aanbevelingen	21
7.1	Literatuurverkenning	21
7.2	Interviews met patiënten	21
7.3	Aanbeveling	23
8	Referenties	24
	Bijlage(n)	
	A Bijlage A: Normen in het IGZ-Toezichtkader Keten zorg Chronisch zieken	
	B Bijlage B: Vragenlijst	

1 Inleiding

Van patiënten wordt steeds vaker gevraagd hoe deze de ontvangen zorg beoordelen, onder andere via de CQ-indexen [NIVEL, 2011]. Daarin wordt ook gevraagd naar de ervaringen met de samenwerking en afstemming tussen meerdere zorgverleners. Deze toenemende betrokkenheid van de patiënt bij de beoordeling van de kwaliteit van zorg leidt tot vragen over de relatie tussen de verschillende kwaliteitsbeoordelingen, door patiënt, zorginstelling en andere partijen zoals toezichthouders.

1.1 Achtergrond

De complexiteit en de dynamische zorgnetwerken rond patiënten met multimorbiditeit (zie figuur 1) vragen om nieuwe methoden voor regie, risicobeheersing en kwaliteitsbewaking. Bestaande en in ontwikkeling zijnde zorgstandaarden concentreren zich doorgaans op één (groep) chronische ziekte(n), niet op de problematiek bij multimorbiditeit.



Figuur 1 Voorbeeld van een zorgnetwerk rond een fictieve persoon van 78 met COPD, diabetes en de ziekte van Alzheimer en zijn echtgenote [TNO, 2009].

Bekende veiligheidsrisico's voor deze patiënten zijn o.a. [Kramer, 2011]:

1. Informatieoverdracht tussen zorgprofessionals en regievoering;
2. Informatievoorziening en voorlichting aan de patiënt;
3. Zorgmijdend gedrag van patiënt en/of mantelzorgers;
4. Medicatieveiligheid;
5. Toegankelijkheid en beschikbaarheid van zorg, met name in spoedsituaties;
6. Deskundigheid en vaardigheden van zorgprofessionals.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) voert in 2011-2012 het project "Thematisch Toezicht Chronisch Ziekten 2011-2012" uit, waarin zij nagaat of zorggroepen zorg leveren volgens de zorgstandaarden, met specifieke aandacht voor de Zorgstandaard Diabetes. De te onderzoeken thema's zijn 1)

patiëntendossier, 2) individueel behandel-/zorgplan, 3) preventie en zelfmanagement, 4) continuïteit van zorg en 5) kwaliteit en transparantie. Het IGZ-onderzoek omvat interviews met bestuurders van twintig zorggroepen en een aantal bijbehorende huisartsen en praktijkondersteuners (POH-ers).

Aansluitend bij de huidige maatschappelijke ontwikkelingen is er behoefte aan meer inzicht in het perspectief van de patiënt op de kwaliteit van zorg. In het bijzonder gaat het om inzicht in de (on)mogelijkheid om een patiëntoordeel te vergelijken met beoordeling door anderen, zoals zorgverleners, de IGZ of andere gerapporteerde indicatoren. Onderzoek hiernaar is geen onderdeel van het IGZ-project. De IGZ heeft TNO daarom verzocht om in een verkennende studie het patiëntperspectief nader te onderzoeken. Het onderzoek heeft in 2011 plaatsgevonden en behelsde een literatuurverkenning en interviews met patiënten met diabetes. Deze patiënten hebben vaak behandelrelaties (gehad) met meerdere zorgverleners, deels omdat zij ook een andere chronische aandoening hebben. De bevindingen vanuit patiëntperspectief heeft TNO vervolgens vergeleken met tussentijdse resultaten uit het IGZ-onderzoek *Thematisch Toezicht Keten zorg Chronisch Zieken 2011-2012*. Overeenkomstig dit IGZ onderzoek zijn in de patiëntinterviews bovengenoemde thema's aan de orde gesteld.

1.2 Probleemstelling

Het is onvoldoende bekend hoe de kwaliteitsbeoordeling door patiënten zich verhoudt tot de beoordeling door anderen, zoals door zorgverleners, door de IGZ of door zorgorganisaties gerapporteerde kwaliteitsgegevens. Zeker in complexe zorgnetwerken is de patiënt de spil van het zorgproces, vaak met mantelzorg. Daarom kan informatie van de patiënt relevant zijn in onderzoek naar de kwaliteit van zorg.

In het bijzonder is er bij de IGZ behoefte aan meer inzicht in de relatie tussen de kwaliteit van zorg zoals die nu door de IGZ wordt onderzocht bij zorggroepen, en de door de patiënt ervaren kwaliteit van zorg. Deze behoefte sluit aan bij de hierboven beschreven maatschappelijke ontwikkelingen. Daarin gaat het oordeel van patiënten en ook burgers in het algemeen steeds zwaarder wegen, zoals blijkt uit onder andere de ontwikkeling van CQ-indexen.

1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 benoemt de doelstellingen en de onderzoeksvragen. Hoofdstuk 3 geeft de resultaten van een literatuurverkenning. De volledige rapportage daarvan is in een separaat rapport [TNO, 2012] opgenomen. Hoofdstuk 4 beschrijft de gehanteerde methode bij het veldonderzoek onder patiënten en de analysemethode. Hoofdstuk 5 geeft de analyseresultaten. Hoofdstukken 6 en 7 omvatten discussie en conclusies.

2 Doel, onderzoeksvragen, afbakening

2.1 Doelstelling

Dit project heeft als hoofddoelstelling inzicht te krijgen in de relatie tussen de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten met meerdere aandoeningen en de kwaliteit van zorg zoals onderzocht door andere partijen, zoals de IGZ.

2.2 Onderzoeksvragen

De hoofdvraag is hoe beoordeling van de kwaliteit van zorg door patiënten met multimorbiditeit zich verhoudt tot beoordeling door andere partijen, in het bijzonder de IGZ, en wat voor zorgverleners en toezichthouders de toegevoegde waarde kan zijn van deze informatie.

De vier onderliggende onderzoeksvragen uit het projectvoorstel van 24 mei 2011 zijn enigszins geherformuleerd en onderzocht door een literatuurverkenning en patiënteninterviews.

Via de literatuurverkenning is de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

- Hoe verhouden zich de beoordelingen van de kwaliteit van zorg door patiënt / mantelzorger enerzijds en door zorgverleners en andere partijen anderzijds?

Als onderliggende onderzoeksvragen zijn hierbij onderzocht:

- Wat zijn mogelijke 'good practices' voor zorgverlening aan multimorbide patiënten, met nadruk op veiligheid en kwaliteitsbewaking, in relatie tot de rol van patiënt zelf daarbij?
- Welke knelpunten ervaren patiënten met meerdere aandoeningen m.b.t. kwaliteit van multidisciplinaire zorg?

Deze twee onderliggende vragen worden in het rapport over de literatuurverkenning [TNO, 2012] besproken, maar dit rapport beperkt zich tot de eerste vraag.

Er zijn patiënteninterviews uitgevoerd en de resultaten daarvan zijn vergeleken met de resultaten van het IGZ-onderzoek. Daarmee zijn de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

- Hoe verhouden zich de kwaliteit van zorg zoals beoordeeld door enerzijds patiënten / mantelzorgers en anderzijds de IGZ via gesprekken met zorggroepbestuur / zorgverleners, dossieronderzoek en documentonderzoek ?
- Wat kan voor de IGZ de toegevoegde waarde zijn van informatie van de patiënt?

2.3 Afbakening

Patiënten met diabetes en andere aandoeningen zijn bevraagd over de organisatorische en communicatieve kwaliteitsaspecten van de zorgverlening, niet op de medische aspecten. Niet de behandelrichtlijn voor diabetes [NHG, 2006] was dus het uitgangspunt voor de interviews, maar de organisatorische en communicatieve aspecten die in de Zorgstandaard Diabetes [Nederlandse Diabetes Federatie, 2007] opgenomen zijn.

De IGZ onderzoekt de geleverde kwaliteit van zorg uitsluitend op het niveau van de zorggroep door gesprekken met bestuur, praktijkondersteuners en huisartsen bij zorggroepen. De referentie is de Zorgstandaard Diabetes. De resultaten van dit IGZ-onderzoek vormen de referentie voor het TNO-onderzoek.

TNO onderzoekt de kwaliteit van de ontvangen zorg uitsluitend op het niveau van de patiënten. De resultaten van het deel van het TNO-onderzoek dat bij het IGZ-onderzoek aansluit, worden vergeleken met de IGZ-resultaten.

Het IGZ-onderzoek richt zich mede op aspecten op procesniveau, die voor de patiënt niet direct zichtbaar zijn omdat die vooral aspecten op uitkomstniveau ervaart. De betekenis hiervan is onderwerp van dit onderzoek.

3 Literatuurverkenning

Als deelonderzoek is een literatuurverkenning uitgevoerd naar de beoordeling van de kwaliteit van zorg door patiënten in relatie tot andere beoordelingsmethoden (via zorgprofessionals, indicatoren en audits). Het TNO-rapport *Literatuurverkenning: Kwaliteit van eerstelijnszorg aan de multimorbide patiënt* [TNO, 2012] beschrijft de verkenning, de methode en resultaten in meer detail. Het besteedt daarnaast ook aandacht aan bestaande 'good practices' voor zorgverlening aan multimorbide patiënten en aan vaardigheden en beschikbare methoden voor patiënten om de kwaliteit van zorg te bewaken. Dit laatste is echter geen onderdeel van het onderhavige rapport.

De literatuurverkenning is gericht op alle zorgsectoren, omdat aangenomen wordt dat bevindingen daaruit van waarde kunnen zijn voor de geïntegreerde eerste lijn.

De achterliggende vraag is of beoordeling door de patiënt een deel van de beoordeling door professionals kan vervangen, zonder de kwaliteit van de beoordeling aan te tasten. Deze verkenning sluit aan bij de primaire onderzoeksvraag zoals die in hoofdstuk 2.2 weergegeven is. Deze literatuurverkenning richt zich overigens niet op de vraag wanneer een beoordeling kwalitatief 'goed' is.

De belangrijkste bevindingen worden hieronder gegeven, nadere onderbouwing en referenties zijn in het rapport over deze literatuurverkenning opgenomen:

- Oorzaken van problemen bij behandeling van de multimorbide patiënt worden vooral gezien in het gebrek aan multidisciplinaire samenwerking, coördinatie en communicatie. Het probleem van tegenstrijdigheid van behandelstrategieën (in Nederland: zorgstandaarden) voor verschillende ziekten wordt vaak expliciet genoemd.
- Universitaire en onafhankelijke onderzoekers vergelijken oordelen van patiënten en zorgverleners met uitkomstindicatoren zoals klinische resultaten. Daaruit blijken voor ziekenhuizen vaak significante correlaties, duidelijk sterker dan in de extramurale zorg. Een verklaring hiervoor is dat het ziekenhuis één enkele organisatie is en zelfs als één 'service line' kan worden beschouwd.
- Bij onderzoeken in de extramurale zorg (incl. eerstelijnszorg) worden veelal zwakke, niet-significante correlaties tussen de patiëntoordelen en andere indicatoren voor kwaliteit van zorg gevonden. Wel is er een correlatie tussen het totale patiëntoordeel en de lengte van het consult; een langer consult hangt samen met een tevredener patiënt. Een algemene patiënttevredenscore blijkt niet geassocieerd met een betere technische kwaliteit van de zorg maar vooral met de kwaliteit van de interpersoonlijke relatie.
- Variaties in patiëntoordelen blijken vaak sterk met patiëntkarakteristieken samen te hangen en slechts in geringe mate met de klinische teams.
- De interactie tussen behandelend arts en patiënt is erg belangrijk. Met name in de geestelijke gezondheidszorg staat dit op de voorgrond. Uitkomstindicatoren voor het effect van de behandeling hangen sterk samen met het oordeel van de patiënt.

4 Onderzoeksmethode

4.1 Dataverzameling

TNO heeft patiënten geïnterviewd van de zorggroepen die door de IGZ bezocht zijn. Daartoe is een vragenlijst opgesteld, zijn de onderzoekers getraind, is contact gezocht met de zorgpraktijken en zijn de interviews afgenomen. In de analyse zijn de resultaten van de IGZ en TNO naast elkaar gelegd.

4.1.1 *Vragenlijst*

Het IGZ-Toezichtkader Ketenzorg Chronisch Zieken, dat gebaseerd is op de Zorgstandaard Diabetes, is als uitgangspunt gebruikt voor de in de interviews gehanteerde vragenlijst. De thema's en onderliggende beoordelingscriteria ('normen') van het toezichtkader zijn gegeven in bijlage A. Daarnaast is gebruik gemaakt van twee varianten van de Consumer Quality Index (CQ-index): die voor diabetes en die voor huisartsenzorg overdag. De vragenlijst bevat algemene vragen over de chronische aandoeningen die de patiënt heeft en over de zorgverleners die daarbij betrokken zijn. Het TNO-onderzoek gaat – evenals het IGZ-onderzoek – uit van de eerder beschreven thema's: patiëntendossier, individueel behandel-/zorgplan, preventie en zelfmanagement, continuïteit van zorg en kwaliteit en transparantie. Op elk thema zijn meerkeuzevragen opgesteld. Daarnaast is per thema een lijst van topics opgesteld met een meer exploratief karakter. Deze topics hielpen de onderzoekers een globaal beeld te krijgen van de kennis en interesse van de patiënten rond de verschillende thema's. Hierdoor hadden de gesprekken met patiënten een semi-gestructureerd karakter met voldoende ruimte voor persoonlijke inbreng van de patiënt. De vragenlijst is opgenomen in bijlage B.

4.1.2 *Voorbereiding*

Ter voorbereiding hebben de onderzoekers van TNO twee trainingssessies doorlopen. Daarin zijn de vragenlijsten doorgesproken en zijn rollenspellen gebruikt om de vragen eigen te maken en uniformiteit in manier van vragenstellen te creëren tussen de onderzoekers. Daarnaast hebben de drie onderzoekers die patiënten hebben geïnterviewd in eerste instantie in tweetallen het interview afgenomen, ook om uniformiteit te creëren. Na een pilot bij een zorggroep zijn in de vragenlijst nog kleine tekstuele aanpassingen gedaan. Ook is na de pilot besloten de geplande inclusiecriteria (zie bijlage B, vragen S1 t/m S3) te wijzigen, omdat anders vrijwel geen enkele patiënt geïnccludeerd zou kunnen worden, terwijl zij wél voldoende relevante informatie voor het onderzoek konden geven. In het onderzoek werden patiënten geïnccludeerd die op minimaal één van de vragen S1 t/m S3 'ja' antwoordden. Dat waren die patiënten die zelf het gevoel hadden iets aan hun gezondheid te kunnen doen, op de hoogte waren van het bestaan van hun dossier, of op de hoogte waren van het bestaan van hun behandel-/zorgplan.

4.1.3 Interviews

TNO heeft de zorggroepen steeds benaderd enkele dagen nadat het bezoek van de IGZ aan de betreffende zorggroep had plaatsgevonden. De contactpersoon van de zorggroep werd via e-mail geïnformeerd over het onderzoek en gevraagd mee te werken. Zes zorggroepen konden niet meer worden benaderd binnen het tijdspad van dit onderzoek, omdat het bezoek van de IGZ plaatsvond na het afronden van de dataverzameling door TNO. Vijftien zorggroepen zijn door TNO via e-mail benaderd. Zeven zorggroepen gingen hier (eventueel na een herinneringsmail) op in en zijn door één of twee onderzoekers van TNO bezocht. Het eerste en tweede bezoek betrof de pilot. Van één van de twee pilot zorggroepen zijn twee locaties bezocht. Eén zorggroep is tweemaal bezocht om voldoende patiënten te interviewen. Twee praktijken hadden geen vrije ruimte beschikbaar voor de interviews en konden daarom niet worden bezocht.

De bezoeken vonden zoveel mogelijk plaats tijdens het diabetespreekuur. De precieze praktische invulling van die bezoeken verschilde per zorggroep, afhankelijk van de voorkeuren van de POH-er. Patiënten met diabetes mellitus type 2 (vanaf dit punt: diabetes) en minimaal één andere chronische aandoening werden door de POH-er(s) of diabetesverpleegkundigen (vanaf dit punt: voor POH-er kan ook diabetesverpleegkundige in de eerstelijns gelezen worden) op hun spreekuur gevraagd om na het consult mee te werken aan een interview door TNO. Vijf POH-ers hebben de patiënten vooraf ingelicht over het onderzoek en drie van hen hebben patiënten gevraagd om voor het onderzoek naar de praktijk te komen. Bij drie zorggroepen zijn cadeaubonnen verstrekt aan deelnemende patiënten omdat dit door de zorggroep op prijs werd gesteld en patiënten stimuleerde om mee te doen. In alle zorggroepen was een aparte ruimte beschikbaar voor de interviews waardoor privacy gegarandeerd was.

Voorafgaand aan het interview werd door de onderzoeker van TNO aan de patiënten uitleg gegeven over het onderzoek en werd verteld dat het gesprek vertrouwelijk en geheel vrijwillig was en dat de patiënt het gesprek te allen tijde mocht onderbreken. De vragenlijst bestond uit meerkeuzevragen, maar de volgorde van de vragen en thema's lag niet vast; de inbreng van de patiënt was leidend.

4.2 Analyse

In de TNO-vragenlijst varieerden de meerkeuze-antwoorden per vraag van een tweepuntschaal tot een driepuntschaal, met eventueel de optie 'niet van toepassing' of 'weet ik niet'. De antwoorden werden omgezet in 0 en 1 (tweepuntschaal) of 0; 0,5 en 1 (driepuntschaal) waarbij 0 staat voor zorg die niet voldoet aan de kwaliteitseisen, 0,5 voor gedeeltelijk en 1 voor zorg die daar wel aan voldoet. De lijst met de veertien IGZ-normen (zie bijlage A) werd vergeleken met de TNO-vragenlijst. Per IGZ-norm werd vastgesteld welke TNO-vragen hierop antwoord geven. Dit overzicht is weergegeven in tabel 1. Enkele IGZ-normen zijn niet gekoppeld aan een TNO-vraag omdat het aspecten van zorg betreft waar patiënten geen zicht op hebben, zoals scholing van zorgverleners. Enkele IGZ-normen zijn opgesplitst omdat ze meerdere aspecten van kwaliteit van zorg betreffen. De TNO-resultaten zijn op twee manieren vergeleken met de IGZ-resultaten.

Analyse A: TNO-resultaten en IGZ-deelresultaten

Per norm geeft de IGZ twee of drie scores per zorggroep aan de hand van gesprekken, bestudering van documenten en, indien nodig, bestudering van patiëntendossiers. De twee of drie scores worden gegeven op een vierpuntschaal: het voldoen aan de norm wordt beoordeeld als afwezig, aanwezig, operationeel of geborgd. Daarom zijn per IGZ-norm de betreffende TNO-vragen omgezet in een schaal van 1 – 4. Daarbij wegen vragen die meer zijn toegespitst op de betreffende norm zwaarder dan vragen die minder zeggen over die norm.

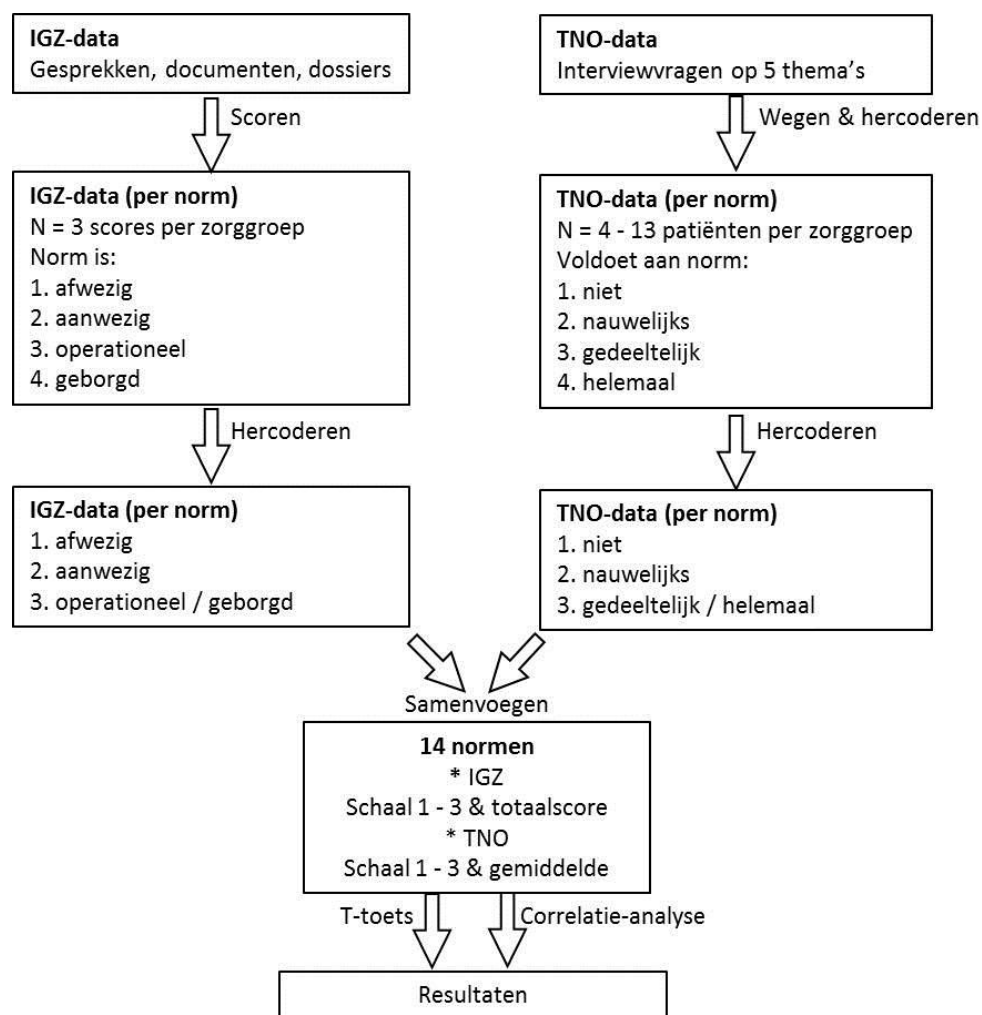
TNO heeft per norm zoveel scores als er patiënten zijn geïnterviewd per zorggroep, op een vierpuntschaal: zorg voldoet niet, nauwelijks, deels of geheel aan de norm. De vierpuntschaal van de IGZ komt logischerwijs niet overeen met de vierpuntschaal van TNO. Immers, individuele patiënten kunnen alleen hun eigen situatie beoordelen en daarmee geen onderscheid maken tussen de IGZ-categorieën 'operationeel' en geborgd'. Daarom zijn van zowel de TNO-data als de IGZ-data, de scores 3 en 4 samengevoegd en gehercodeerd naar score 3. Er is een t-toets voor onafhankelijke groepen uitgevoerd waarbij de IGZ-scores met de TNO-scores, beide op de omgezette driepuntschaal, zijn vergeleken. Daarbij zijn de getoetste variabelen de veertien normen en is de gegevensbron (IGZ of TNO) de groepsvariabele. Deze analyse is uitgevoerd voor de vijf onderzochte zorggroepen.

Analyse B: TNO-resultaten en IGZ-totaalscores

De IGZ heeft per zorggroep naast bovengenoemde vierpuntschaal per norm ook een totaalscore per norm op een driepuntschaal: voldoet wel, voldoet deels of voldoet niet aan de norm. Deze totaalscore is beschikbaar voor de vijf onderzochte zorggroepen en voor één van de pilotzorggroepen die in opzet niet verschilden van de andere zorggroepen. Bij TNO is geen inzicht in hoe de afzonderlijke IGZ-scores hebben geleid tot één totaalscore. Deze totaalscore per zorggroep (n=6) is voor elke norm gecorreleerd met de gemiddelde score van de patiënten geïnterviewd door TNO. Op die manier ontstaat per norm een correlatiecoëfficiënt. Dit proces van hercoderen en toetsen van data is weergegeven in figuur 2. Voor de statistische analyse is gebruik gemaakt van het software pakket SPSS, versie 17.0.

Tabel 1: Per IGZ-norm (zie bijlage A voor de precieze formuleringen) is aangegeven welke vragen in het TNO-onderzoek daarover de informatie geven vanuit patiëntperspectief.

IGZ-norm	TNO-vraag
1.1 Iedere patiënt heeft een volledig en actueel multidisciplinair patiëntendossier	D1
1.2 Het multidisciplinair dossier is	D2.1
b. toegankelijk voor de patiënt	D2.2, D3.1, D3.2
1.3 De privacy m.b.t. het dossier is gewaarborgd	-
2.1 Elke patiënt heeft een individueel zorgplan	B1.1, B1.2
2.2 Het zorgplan bevat afspraken met alle betrokken zorgverleners	B2.1, B4.1, B4.2, B6, C4
2.3 In het zorgplan staat aangegeven op grond waarvan en hoe van de zorgstandaarden wordt afgeweken (<i>opmerking: deze norm is uiteindelijk niet meegenomen in het IGZ-onderzoek</i>)	-
3.1 Voorlichting en educatie over preventieve activiteiten worden aangeboden	P1, P2, P3, P5
3.2 Zelfmanagement wordt ondersteund met respect voor keuzes en mogelijkheden van de patiënt	
a. de patiënt krijgt algemene info over de ziekte	Z1, Z3, Z4
b. de patiënt wordt gestimuleerd door zorgverleners	Z6, Z7, Z8
c. de patiënt is zelf actief in behandeling	Z6, Z9, Z10, Z11, C5
3.3 Zorgprofessionals zijn geschoold in het bieden van zelfmanagement	-
4.1 Het multidisciplinair team voldoet aan de gestelde normen	B6, C1.1, C1.2, C1.3, C2, C4, C9
4.2 Er zijn afspraken over in- en exclusie van patiënten	-
4.3 Er zijn afspraken over doorverwijzen naar de 2 ^e lijn	-
4.4 Het aanspreekpunt voor de patiënt is vastgelegd	A2, A3
4.5 De zorg is integraal en er zijn afspraken om fragmentatie te voorkomen	B3.2, B6, C1.1, C3
5.1 De organisatie van de zorggroep is beschreven	-
5.2 Er is een klachtenregeling conform Wkcz	C6, C7, C8
5.3 Er is een beleid rondom incidenten en calamiteiten	-
5.4 Er is periodiek patiëntervaringenonderzoek	C10
5.5 Er is een scholingsbeleid en dit wordt uitgevoerd	-
5.6 Kwaliteit van zorg wordt zichtbaar gemaakt en gebruikt om te verbeteren	-



Figuur 2 Stroomschema van de analyse van gegevens

5 Resultaten

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten besproken van de kwantitatieve analyse. Daarnaast worden ook de resultaten besproken van de aanvullende informatie die in de interviews is verzameld, dit betreft een kwalitatieve analyse.

5.1 Kwantitatieve analyse

In zeven zorggroepen werden in totaal 48 patiënten geïnterviewd. Patiënten die niet mee wilden werken aan het onderzoek gaven als reden dat zij geen tijd hadden, andere afspraken hadden, moesten werken, of om persoonlijke redenen liever niet aan een interview deelnamen.

Achttien patiënten behoorden tot de eerste en tweede zorggroep, die in het IGZ-onderzoek als pilot deelnamen. Voor deze zorggroepen zijn de IGZ-deelresultaten niet beschikbaar, maar voor één pilot zijn de IGZ-totaalscores wel beschikbaar. De pilots zijn daarom niet verwerkt in de resultaten van Analyse A (TNO vs IGZ-deelresultaten, zie 4.2), maar één van de pilots wel in de resultaten van Analyse B (TNO vs IGZ-totaalscores).

Zes van de 30 patiënten in Analyse A hebben alleen DM2 en geen andere chronische aandoeningen, maar zijn toch geïnccludeerd onder de aanname dat mensen met DM2 over het algemeen met meerdere zorgverleners te maken hebben, dus waardevolle informatie kunnen toevoegen aan ons onderzoek. De interviews duurden twintig tot vijftig minuten. Bij vier van de 30 interviews was ook een mantelzorger aanwezig. In die gesprekken waren antwoorden van de patiënt leidend. Er werden 15 mannen en 15 vrouwen geïnterviewd. De leeftijd werd niet specifiek gevraagd, er werd een inschatting gemaakt door de interviewer in drie leeftijdscategorieën. Een aantal mensen noemde zelf hun leeftijd. Naar schatting waren 13 mensen boven de 65 jaar en 17 tussen de 40 en 65. Niemand was jonger dan 40 jaar. De verwachting is dat kenmerken van de zorggroep, zoals zorgverleners of regio, invloed hebben op (het oordeel van) patiënten en de patiënten in hun oordelen daarom geclusterd zullen zijn per zorggroep. Echter, vanwege de geringe hoeveelheid data en het gebrek aan gegevens over zulke kenmerken wordt hierop niet geanalyseerd.

Analyse A: TNO-resultaten en IGZ-deelresultaten

Voor deze analyse zijn gegevens beschikbaar van in totaal 30 patiënten uit vijf zorggroepen.

De TNO-scores zijn hoger dan de IGZ-scores voor 10 van de 14 normen (zie tabel 2, middelste kolom). Daarnaast wordt in de TNO-scores vaker de maximale score van 3 gezien, dan in de IGZ-data. De t-toets (zie figuur 2) laat zien dat voor de normen 1.1, 1.2b, 2.1, 2.2, 3.1, 3.2a, 3.2b, 4.4, 5.2 en 5.4 een significant verschil ($p < 0,05$) bestaat tussen de gemiddelde scores van TNO en de IGZ. Dit verschil is gemiddeld 1,0 op een schaal van 1 – 3. Voor de overige normen is het verschil gemiddeld 0,2, maar deze verschillen zijn niet significant. Deze normen en de resultaten zijn weergegeven in tabel 2.

Analyse B: TNO-resultaten en IGZ-totaalscores

IGZ-totaalscores zijn beschikbaar voor de vijf zorggroepen, maar ook voor één pilotzorggroep. Voor deze zes zorggroepen zijn voor elke norm de Pearson correlatiecoëfficiënten bepaald die de overeenkomst beschrijven tussen de totaalscores per norm van de IGZ en de gemiddelde scores per norm van TNO (tabel 2, laatste kolom). Het betreft per norm zes datapunten van TNO, gecorreleerd met zes datapunten van de IGZ). Voor zeven normen wordt een positieve correlatie gevonden, en voor zes normen een negatieve correlatie. Op één norm is de beoordeling door de IGZ gelijk voor alle zorggroepen, waardoor geen correlatiecoëfficiënt kan worden bepaald. Tussen haakjes is de bijbehorende p-waarde gegeven. Geen van de p-waarden is kleiner dan 0,05. De laagste p-waarden (0,1) worden gezien voor de normen 4.1 en 4.5, met coëfficiënten -0,7. Dit zou op een verband kunnen wijzen, maar dit is negatief: hoe hoger de score door TNO, des te lager de IGZ-score.

Tabel 2 De verschillen en samenhang van de beoordeling van kwaliteitsnormen door IGZ en gebaseerd op patiëntinterviews door TNO

Norm	Vershil [#]	Pearson's r ^{&}
1.1 Iedere patiënt heeft een volledig en actueel multidisciplinair patiëntendossier	0,6*	0,07 (0,89)
1.2 Het multidisciplinair dossier is		
b. toegankelijk voor de patiënt	-0,2 1,2*	0,32 (0,54) 0,40 (0,51)
2.1 Elke patiënt heeft een individueel zorgplan	0,9*	-0,47 (0,34)
2.2 Het zorgplan bevat afspraken met alle betrokken zorgverleners	1,7*	-0,34 (0,51)
3.1 Voorlichting en educatie over preventieve activiteiten worden aangeboden	0,5*	0,31 (0,55)
3.2 Zelfmanagement wordt ondersteund met respect voor keuzes en mogelijkheden van de patiënt		
a. de patiënt krijgt algemene info over de ziekte	1,1*	0,49 (0,33)
b. de patiënt wordt gestimuleerd door zorgverleners	1,1*	0,34 (0,51)
c. de patiënt is zelf actief in behandeling	0,3	-0,42 (0,41)
4.1 Het multidisciplinair team voldoet aan de gestelde normen	0,1	-0,71 (0,11)
4.4 Het aanspreekpunt voor de patiënt is vastgelegd	0,7*	-0,55 (0,26)
4.5 De zorg is integraal en er zijn afspraken om fragmentatie te voorkomen	-0,2	-0,73 (0,10)
5.2 Er is een klachtenregeling conform Wkcz	-1,6*	-
5.4 Er is periodiek patiëntervaringenonderzoek	-0,9*	0,31 (0,55)

[#] Gemiddelde TNO-score min gemiddelde IGZ-score, beide op schaal 1-3, met * indien significant verschil ($p < 0,05$)

[&] Correlatiecoëfficiënt (p-waarde)

5.2 Kwalitatieve analyse

Op enkele vragen werd door (vrijwel) alle patiënten hetzelfde antwoord gegeven. Zo was iedereen tevreden over de kwaliteit van zorg in de zorggroep. Dit werd veelal spontaan en enthousiast geuit. Met name was vrijwel iedereen tevreden over de manier waarop de huisarts en POH-er samenwerken. Alle patiënten, op één na, wisten van het bestaan van hun dossier, maar vrijwel niemand had ooit gebruik gemaakt van het recht op inzage. Het zorgplan was bij veel minder mensen bekend. Bij één persoon had tegenstrijdige informatie van zorgverleners wel eens tot problemen geleid. Niemand heeft ooit via de klachtenregeling een klacht ingediend. Enkele mensen hebben wel ooit hun ontevredenheid geuit bij de zorgverlener zelf. Vrijwel iedereen vond het belangrijk om zelf actief mee te werken aan de eigen behandeling.

Met betrekking tot het dossier was onder de geïnterviewde patiënten weinig bekendheid met het eigen inzagerecht en recht op inzage door andere zorgverleners dan de eigen huisarts/POH-er. Een deel van de geïnterviewden had zelf wel ideeën over hoe het inzagerecht geregeld is, zonder dat dat expliciet door de zorgverleners was verteld. Over het algemeen vonden zij dit ook niet nodig. Een ander deel van de geïnterviewden had nooit stil gestaan bij of nagedacht over inzage en voelde ook niet de behoefte erachter te komen hoe het zit. Bij een enkeling werd de nieuwsgierigheid door de vraag geprikkeld. Zij gaven aan het eens na te willen vragen bij de zorgverlener. Vier geïnterviewden zeiden regelmatig behoefte te hebben aan het inzien van hun eigen dossier. De andere patiënten gaven aan dat niet nodig te vinden, omdat ze 'zelf wel weten hoe ze zich voelen en daar het dossier niet voor hoeven lezen', of ze zeiden de medische terminologie niet te begrijpen waardoor het lezen van het dossier geen meerwaarde voor hen zou hebben.

Veel mensen gaven met betrekking tot het zorg- of behandelplan dezelfde antwoorden als op de vragen over het dossier. Zij zagen het dossier en het behandelplan niet als twee verschillende zaken. De term zorg- of behandelplan leek dan ook niet erg bekend. De meeste patiënten wisten wel waar op gedoeld werd en om wat voor soort informatie het gaat. Hoewel er weinig behoefte was aan inzage in het behandelplan, gaf een aantal patiënten aan wel met de zorgverlener mee te kijken in de computer naar bijvoorbeeld uitslagen van bloedwaarden.

Slechts enkele van de geïnterviewde patiënten rookte of is recentelijk gestopt met roken. Daarom kunnen er geen uitspaken gedaan worden over de mate van ondersteuning bij stoppen met roken. Over ondersteuning bij gezond bewegen en gezonde voeding was het grootste deel van de geïnterviewden enthousiast. Daarnaast was er een kleine groep die aangaf geen behoefte te hebben aan leefstijlveranderingen of niet de motivatie te kunnen opbrengen. Voor een aantal mensen was gezond eten en bewegen al helemaal vanzelfsprekend, omdat zij al geruime tijd diabetes hebben. Bij hen was moeilijker vast te stellen in hoeverre de zorgverlener actief ondersteuning biedt bij een gezonde leefstijl, en in hoeverre dat nog nodig was bij de patiënt.

Veel patiënten gaven aan het belangrijk te vinden om zelf actief controle te hebben over aspecten die hun ziekte kunnen beïnvloeden. De meesten zagen hier ook mogelijkheden voor door kennis over de ziekte, leefstijlaanpassingen en het meten

van bloedglucosespiegel. De (veelal) driemaandelijke afspraak bij de POH-er of huisarts biedt daarbij een geruststellende aanvulling.

Patiënten bleken in beperkte mate zicht te hebben op de communicatie en de afstemming tussen verschillende zorgverleners. Ze konden soms voorbeelden noemen van informatie die wel, niet of te laat is overgedragen en baseren hier hun oordeel op. Niemand kon zich herinneren van de klachtenregeling op de hoogte te zijn gesteld door een zorgverlener. Enkel wisten van het bestaan van zo'n regeling vanuit eigen kennis of ervaring. De mensen die ooit een klacht hadden gehad over een zorgverlener hebben dit allemaal zelf met de zorgverlener, naar tevredenheid, besproken. De anderen gaven aan dat wanneer ze in de toekomst een klacht zouden hebben, zij ook deze weg zouden kiezen.

6 Discussie

Uit de kwantitatieve analyse van de gegevens lijkt er weinig verband te bestaan tussen de kwaliteitsgegevens verzameld door de IGZ bij zorggroepen en de gegevens die TNO heeft verzameld bij patiënten. Voor vier normen is het gemiddelde verschil tussen de waarden van de IGZ-gegevens en TNO-gegevens slechts 0,18 op een schaal van 1 – 3. Voor tien normen geldt dat de TNO-gegevens en IGZ-gegevens significant van elkaar verschillen, met gemiddeld 1,0 op een schaal van 1 – 3. De mate van overeenkomst, bepaald met de Pearson correlatiecoëfficiënt, is laag. Veel van de coëfficiënten zijn lager dan 0,5, enkele zijn negatief, wat op een verband duidt dat andersom is dan verwacht. Daarnaast zijn negen normen door TNO niet onderzocht, omdat patiënten hierin naar verwachting geen inzicht hebben.

Samenvattend is er zeer weinig overeenkomst te zien tussen IGZ-data en TNO-data op de norm 'Iedere patiënt heeft een volledig en actueel multidisciplinair patiëntendossier'. De grootste verschillen zijn te zien op de onderwerpen 'toegankelijkheid van het dossier voor de patiënt', 'afspraken met betrokken zorgverleners in het zorgplan', 'info over en stimulatie tot zelfmanagement' en 'klachtenregeling'. De normen over 'multidisciplinair team' en 'integrale zorg' vertonen een omgekeerd verband: als bij de IGZ een zorggroep beter scoort, is de score door patiënten lager.

Voor de grote verschillen tussen de gegevens van de IGZ en van TNO zijn verschillende verklaringen mogelijk. Hieronder worden zes mogelijke verklaringen gegeven, en wordt verwezen naar enkele normen waarvoor de scores van TNO en de IGZ grote verschillen vertonen.

Weinig data

Ten eerste kan door de geringe hoeveelheid data moeilijk een vergelijking gemaakt worden tussen de verschillende zorggroepen. Daarom worden gegevens vergeleken van alle zorggroepen samen. Potentieel heeft dit invloed op de correlaties, omdat de scores van patiënten binnen een zorggroep naar verwachting met elkaar samenhangen. Daarbij heeft de manier waarop de gegevens van de IGZ worden gerapporteerd mogelijk invloed op de vergelijkbaarheid van de twee methoden. Per zorggroep geeft de IGZ twee of drie scores voor elke kwaliteitsnorm (Analyse A, zie 4.2). Deze twee of drie getallen moeten vergeleken worden met de gegevens van TNO. Ook als heel veel meer patiënten zouden worden geïnterviewd, blijft de hoeveelheid data van de IGZ beperkt. Als alternatief is gekozen om per zorggroep de IGZ-totaalscores van elke norm te correleren met de gemiddelde TNO-scores van de patiënten in die zorggroep (Analyse B). Omdat in dit onderzoek van zes zorggroepen de totaalscores per norm beschikbaar zijn, levert dit per norm weinig gegevens op. Mogelijk is deze correlatieanalyse wel zinvol wanneer heel veel meer zorggroepen worden bezocht. Er is geen poweranalyse uitgevoerd om te bepalen hoeveel zorggroepen bezocht zouden moeten worden.

De geringe hoeveelheid data maakt het ook mogelijk dat een zorggroep een bepaalde norm geoperationaliseerd heeft, maar toevallig gesproken is met enkele patiënten die hier (nog) niets van gemerkt hebben. Slechts zeer weinig patiënten

gaven bijvoorbeeld aan ooit deel te hebben genomen aan een patiënttevredenheidsonderzoek (norm 5.4: periodiek patiëntervaringen-onderzoek). Dit betekent echter niet dat zo'n onderzoek door de zorggroep bij een deel van de patiënten niet uitgevoerd is.

Betekenis van kwaliteit

Ten tweede is, zoals aangegeven in hoofdstuk 3 (samenvatting van de literatuurverkenning), een patiëntervaringsscore vaak sterk geassocieerd met de kwaliteit van de interpersoonlijke relatie met de zorgverlener. Variaties in patiëntervaring hangen vooral samen met patiëntkarakteristieken en in mindere mate met karakteristieken van de zorgverlening. Aangezien de IGZ in het toezichtkader geen normen heeft opgenomen over de relatie tussen patiënt en zorgverlener, is de associatie met kwaliteit zoals ervaren door patiënten dus wellicht laag. Om aan te sluiten bij het type onderwerpen van de IGZ, zijn in de TNO-vragenlijst weinig vragen opgenomen over patiëntervaring, hoewel vragen over dit onderwerp wel bij uitstek geschikt zijn om bij patiënten te toetsen, zoals de CQ-indexen meer doen. Bovendien sluiten de onderwerpen uit de vragenlijst over zorgorganisatie niet altijd aan bij de beleving van zorgkwaliteit door de patiënten. Dit uit zich in het feit dat de geïnterviewden aanvullingen op de gestelde vragen gaven over patiëntervaring.

Wel blijken patiënten nuttige informatie te kunnen geven. Zij kunnen beschrijven hoe de zorg georganiseerd is in hun eigen situatie en welke informatie zij wel en niet hebben ontvangen. Daarbij is de hoeveelheid waardevolle informatie onder andere afhankelijk van de mate waarin de onderzoeker vragen kan toelichten en voorbeelden van patiënten kan interpreteren. Op deze manier kan van individuele patiënten informatie worden verzameld.

'Objectieve kwaliteitsaspecten' moeilijk meetbaar

Ten derde kan worden getwijfeld aan de validiteit van de gegevens van TNO, juist doordat gekozen is om zich te concentreren op de meer 'objectieve kwaliteitsaspecten' in plaats van bejegening en de relatie met de zorgverlener. De vragen richtten zich vooral op de organisatie van de zorgverlening. Patiënten hebben hier mogelijk beperkt inzicht in; in de interviews wordt geregeld geantwoord met 'dat weet ik niet'. Zo werd patiënten bijvoorbeeld gevraagd of zij op de hoogte waren van hun recht op inzage in het eigen dossier. Vrijwel alle patiënten antwoordden hierop dat dit hun niet door een zorgverlener was medegedeeld. Mogelijk zijn patiënten dit vergeten, of kiest de zorgverlener bewust om hiervan geen melding te maken. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als de patiënt zelf werkzaam is in de zorg en daarom op de hoogte is, of als de patiënt een gebrek aan interesse in het eigen dossier toont. De vraag of dit legitieme redenen zijn voor een zorgverlener om inzagerecht niet te vermelden, valt buiten de scope van dit onderzoek. Hetzelfde punt kan verklaren waarom de norm over de klachtenregeling (norm 5.2: klachtenregeling conform Wkcz) zoveel verschil geeft tussen de IGZ- en TNO-gegevens. 80% van de geïnterviewden gaf aan dat hun nooit verteld was over een klachtenregeling. Waarom dit niet gebeurd is, is op basis van de patiëntinterviews niet te bepalen. De 20% van de patiënten die wel op de hoogte waren van de klachtenregeling hadden hier nooit gebruik van gemaakt en konden dus geen oordeel geven over de regeling.

Sociaal wenselijke antwoorden

Een vierde reden die de vergelijking tussen IGZ- en TNO-gegevens kan bemoeilijken, is het risico op sociaal wenselijke antwoorden van patiënten. Dit was mogelijk het geval bij vragen als “Kunt u zelf actief meewerken aan uw behandeling” en “Hoe belangrijk vindt u het om algemene informatie over uw ziekte te hebben?”. Door de onderzoekers werd een groot deel van de patiënten ervaren als zeer open; bij een kleine groep patiënten zou dit probleem mogelijk kunnen spelen, bijvoorbeeld bij de normen 3.2a en 3.2b (ondersteuning van zelfmanagement). De vragen, onder andere of de zorgcoördinator voldoende ondersteuning biedt en de patiënt stimuleert tot een actieve leefstijl, worden mogelijk positiever beantwoord wanneer patiënten een vertrouwensband hebben met de betreffende zorgverlener. Dit kan verklaren waarom de TNO-gegevens hogere scores laten zien dan de IGZ-gegevens.

Kwaliteitsnormen als vangnet

Een vijfde reden die de verschillen zou kunnen verklaren tussen de resultaten van de IGZ en TNO betreft de aspecten van kwaliteit van zorg die belangrijk geacht worden. Omdat de IGZ zich onder andere heeft gebaseerd op de Zorgstandaard Diabetes, richt het onderzoek zich op de onderwerpen: dossier, behandelplan, preventie, zelfmanagement en continuïteit. Veel patiënten gaven aan dat zij deze onderwerpen niet zo belangrijk achtten voor de kwaliteit van zorg, dan wel dat ze deze onderwerpen als min of meer vanzelfsprekend en als aanwezig buiten hun gezichtsveld beschouwden. Pas als er reden is om aan te nemen dat dit niet zo is, worden deze aspecten voor hen belangrijk. De normen zijn als een vangnet dat alleen nodig is wanneer de zo vanzelfsprekende kwaliteit niet gewaarborgd is. Zo gingen geïnterviewde patiënten er vanuit dat er een klachtenregeling is, of hadden geen behoefte aan zo'n regeling, omdat zij in de praktijk nooit klachten hebben. Ook hebben de patiënten nooit nagevraagd wie in hun dossier kan kijken, omdat zij geen reden hadden om te twifelen aan de waarborging van hun privacy. Dat maakt dat alle geïnterviewden tevreden tot zeer tevreden zijn over de zorgverlening, hoewel er volgens de normen van de IGZ op basis van de Zorgstandaard Diabetes tekortkomingen zijn in de zorgverlening.

Selectiebias

Als zesde en laatste wordt opgemerkt dat de patiënten die door TNO zijn geïnterviewd, zijn geselecteerd door de POH-ers. Enkel van hen hebben alle patiënten die op de betreffende dag op het spreekuur kwamen, gevraagd mee te werken. Anderen hebben alleen die patiënten gevraagd, waarvan zij verwachtten dat ze geïnteresseerd zouden zijn, nuttige informatie zouden geven of tevreden zijn over de POH-er en daarom bereid mee te werken. Bij bepaalde patiënten vonden zij een interview een te zware belasting. Bovendien kozen sommige POH-ers voor patiënten die ze omschreven als ‘mondig, enthousiast of actief’. Mogelijk hebben zij dus minder gekozen voor zeer kritische patiënten. Daarnaast is voor het TNO-onderzoek alleen gesproken met mensen boven de 40 jaar en relatief veel mensen van boven de 65 jaar. Jongere mensen die gevraagd zijn mee te werken, gaven aan geen tijd te hebben. Mogelijk zijn jongere patiënten kritischer op de zorg dan de geïnterviewden. Er is dus gesproken met een beperkte groep patiënten, wat

mogelijk invloed heeft op de resultaten. De patiëntengroep in het TNO-onderzoek beoordeelt als gevolg van selectiebias naar verwachting de kwaliteit van zorg positiever en/of zijn in mindere mate kritisch dan de volledige patiëntenpopulatie die aan de onderzoekscriteria voldoet.

7 Conclusies en aanbevelingen

Dit onderzoek is uitgevoerd om de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden:
Hoe verhoudt de beoordeling van de kwaliteit van zorg door patiënten met multimorbiditeit zich tot beoordeling door andere partijen?

In de literatuurverkenning is hoofdzakelijk ingegaan op de vraag “Hoe verhouden zich de beoordelingen van de kwaliteit van zorg door patiënt / mantelzorger enerzijds en door zorgverleners en andere partijen anderzijds?”

Door interviews met patiënten is ingegaan op de vragen:

1. Hoe verhouden zich de kwaliteit van zorg zoals beoordeeld door enerzijds patiënten / mantelzorgers en anderzijds de IGZ via gesprekken met huisartspraktijkbestuur / zorgverleners?
2. Wat kan voor de IGZ de toegevoegde waarde zijn van informatie van de patiënt?

7.1 Literatuurverkenning

Onderzoeken in ziekenhuizen geven vaak significante correlaties tussen oordelen van patiënten en/of zorgverleners enerzijds en kwaliteitsindicatoren uit andere bronnen anderzijds.

Echter, onderzoeken in de extramurale of eerstelijnszorg geven bijna uitsluitend zwakke, niet-significante correlaties tussen de patiëntoordelen en de indicatoren voor kwaliteit van zorg. Bij significante correlaties bleken aspecten als de lengte van het consult, het ‘goed je huisarts kennen’ en de kwaliteit van de interpersoonlijke relatie van belang.

In de meeste onderzoeken die patiëntbeoordelingen van de zorg buiten het ziekenhuis vergelijken met beoordelingen van zorgverleners, wordt geen correlatie gevonden tussen deze beoordelingen. Bij onderzoek naar de variaties in scores blijkt dat deze in hoge mate met patiëntkarakteristieken samenhangen en slechts in geringe mate met de klinische teams. In het algemeen blijkt de interactie tussen behandelend arts en patiënt erg belangrijk. Met name in de geestelijke gezondheidszorg staat dit op de voorgrond: indicatoren voor het effect van de behandeling hangen sterk samen met het oordeel van de patiënt.

7.2 Interviews met patiënten

Er lijkt weinig verband te bestaan tussen de resultaten van de onderzoeken van de IGZ en TNO naar de vijf thema's van zorgkwaliteit bij diabetes mellitus type 2. De gekwantificeerde gegevens van de IGZ, gebaseerd op gesprekken met bestuurders en zorgverleners, documentonderzoek en dossieronderzoek, correleren slechts in zeer beperkte mate met de gekwantificeerde scores van patiënten op basis van interviews. Op twee thema's (“Multidisciplinair team voldoet” en “Zorg is integraal”) wordt een redelijke correlatie gevonden ($r < -0,7$ en $p=0,10$). Het betreft echter een

omgekeerd verband. Voor de meeste onderzochte normen van zorgkwaliteit bestaat een significant verschil tussen de IGZ-gegevens en TNO-gegevens van gemiddeld 1,0 op een schaal van 1 – 3. Van twee normen zijn de verschillen tussen de gemiddelde scores van de IGZ en TNO erg klein, maar de correlatiecoëfficiënten duiden op een omgekeerd verband.

Voorlopige conclusie: Deze bevindingen suggereren dat als de zorgstandaard als basis voor beoordeling gebruikt wordt, de kwaliteit van zorg in de eerstelijns zoals gepercipieerd door patiënten door andere factoren bepaald wordt dan de kwaliteit van zorg zoals gemeten door de IGZ. Dit blijkt zowel uit de literatuurstudie als uit de gegevensanalyse.

De kwalitatieve analyse van de interviews geeft hetzelfde beeld als deze voorlopige conclusie. Geïnterviewde patiënten zijn nauwelijks bekend met het inzagerecht in het dossier voor zichzelf en voor andere zorgverleners. Over het algemeen vonden zij het niet nodig hier meer over te weten. Slechts enkele geïnterviewden zeiden wel regelmatig behoefte te hebben aan het inzien van hun eigen dossier. De meesten zien het dossier en het behandelplan overigens niet als twee verschillende zaken. Geïnterviewde patiënten bleken in beperkte mate zicht te hebben op de afstemming tussen zorgverleners. Ze konden soms voorbeelden noemen van informatie die wel, niet of te laat is overgedragen en baseren hier hun oordeel op. Enkel wisten vanuit eigen kennis of ervaring van het bestaan van een klachtenregeling. Klachten over een zorgverlener zijn in alle gevallen zelf met de zorgverlener, naar tevredenheid, besproken.

Behalve deze voorlopige conclusie is er een aantal andere verklaringen mogelijk voor de grote verschillen. Deze kunnen worden gezocht in de manier waarop de gegevens verzameld zijn, de steekproefgrootte, het type informatie dat verzameld is, en de betekenis van kwaliteit, de validiteit van de gegevens en selectiebias. Daardoor lijken interviews met patiënten, op deze manier en op deze schaal uitgevoerd, geen geschikte methode om te onderzoeken of een zorggroep voldoet aan eisen over de organisatie van de zorg zoals vastgelegd in een zorgstandaard. Wel kan dergelijk onderzoek bij patiënten waardevolle aanvullende informatie opleveren. Zij bieden namelijk een ander perspectief, waarin organisatorische kwaliteit meer een randvoorwaarde is dan een primaire eis. Patiënten geven niet alleen aan of bepaalde aspecten uitgevoerd worden zoals aangegeven in het Toezichtkader Kwaliteit Keten zorg Chronisch zieken, maar ook of zij hier behoefte aan hebben en of de zorg naar hun specifieke wensen en mogelijkheden wordt aangepast. Daarbij geven zij inzicht in de vertrouwensband met de zorgverlener en de bejegening. In uitzonderlijke gevallen wordt er een beroep gedaan op het concreet maken van die organisatie (bijv. het benoemen van de klachtenregeling), zoals in het Toezichtkwaliteitskader standaard verwacht wordt.

Conclusie: Het interviewen van een klein aantal patiënten (minder dan 10 per zorggroep, minder dan 6 zorggroepen) is geen geschikte methode om na te gaan of de zorggroep de zorgstandaard heeft geïmplementeerd en/of de organisatie van de multidisciplinaire diabeteszorg adequaat is.

7.3 Aanbeveling

De IGZ beoordeelt kwaliteit van zorg, uitgaande van standaarden die ontwikkeld zijn door zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers. Als de IGZ patiënten wil betrekken in deze beoordeling, is een verschuiving in het perspectief gewenst. Patiënten geven een andere betekenis aan zorgkwaliteit en hebben in beperkte mate inzicht in de meer organisatorische kant van zorg.

Het verdient aanbeveling om beide beoordelingen, door de toezichthouder via algemeen aanvaarde standaarden, en door de patiënt vanuit het patiëntperspectief, naast elkaar te gebruiken en de resultaten onafhankelijk van elkaar te beschouwen.

Een opening om als toezichthouder relevante informatie van patiënten te verkrijgen over de kwaliteit van zorg kan liggen in het belang dat de meeste patiënten hechten aan de eigen actieve controle over aspecten die hun ziekte kunnen beïnvloeden. In het onderzoek zagen de meeste patiënten mogelijkheden voor eigen regie door het verkrijgen van kennis over de ziekte, leefstijlaanpassingen en het meten van bloedglucosespiegel. De rol van de zorgverleners verschuift dan veel sterker naar coaching en monitoring (steeds vaker op afstand). Deze maatschappelijke trend zal zich ook verder doorzetten. Er kunnen voor het toezicht dus mogelijkheden zijn om zich sterker te richten op de kwaliteit van zorg die verleend wordt in die coachende en monitorende rol. Opgemerkt moet worden dat nog niet onderzocht is of in zo'n situatie van sterke eigen regie de beoordelingen van patiënten en zorgverleners beter kunnen correleren dan nu het geval is.

8 Referenties

- NIVEL, Centrum Klantervaring Zorg, *Ervaringen met zorg bij diabetes; CQ-Index Diabetes (inclusief complicaties)*, versie 4.2, 2011.
- NIVEL, Centrum Klantervaring Zorg, *Ervaringen met de zorg van de huisarts en andere zorgverleners in de huisartsenpraktijk; CQ-Index Huisartsenzorg (andere zorgverleners)*, versie 1.3, 2011.
- TNO-rapport KvL/P&Z 2009.092, *Verkenning risicodetectie eerstelijnszorg*, 2009.
- NHG, *NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2 (Tweede herziening)*, 2006.
- Nederlandse Diabetes Federatie, *NDF Zorgstandaard; Transparantie en kwaliteit van diabeteszorg voor mensen met diabetes type 2*, juli 2007.
- TNO-rapport 042022071.13, *Literatuurverkenning: Kwaliteit van eerstelijnszorg aan de multimorbide patiënt*, maart 2012.
- Kramer et al., *Risico's in de eerstelijnszorg voor patiënten met meerdere chronische aandoeningen*, Kwaliteit in Zorg nr. 1, 2011.

A Bijlage A: Normen in het IGZ-Toezichtkader Ketenzorg Chronisch zieken

1. Patiëntendossier
 - 1.1. Iedere diabetespatiënt heeft een volledig en actueel multidisciplinair patiëntendossier
 - 1.2. Het multidisciplinair patiëntendossier is toegankelijk voor alle betrokken zorgverleners en voor de patiënt.
 - 1.3. De privacy van de patiënt m.b.t. het multidisciplinair patiëntendossier is gewaarborgd.
2. Individueel Zorg/behandelplan
 - 2.1. Iedere patiënt heeft een individueel zorgplan
 - 2.2. In het individueel zorgplan staan afspraken van alle bij de zorg betrokken zorgverleners.
 - 2.3. Bij multimorbiditeit staat in het zorgplan aangegeven op grond waarvan en op welke wijze van de zorgstandaarden wordt afgeweken. *(opmerking: deze norm is uiteindelijk niet meegenomen in het IGZ-onderzoek)*
3. Aandacht voor preventie en zelfmanagement
 - 3.1. Iedere patiënt krijgt voorlichting en educatie (bewegen, voeding en dieet, stoppen met roken etc.) over preventieve activiteiten aangeboden.
 - 3.2. Het zelfmanagement van patiënt wordt ondersteund met respect voor de keuzes en mogelijkheden van de patiënt.
 - 3.3. Zorgprofessionals zijn geschoold in het ondersteunen van zelfmanagement van patiënten.
4. Continuïteit van zorg
 - 4.1. Het multidisciplinair team voldoet aan de gestelde voorwaarden.
 - 4.2. De zorggroep heeft afspraken gemaakt over de instroom (inclusie) en exclusie van patiënten in de zorggroep.
 - 4.3. De zorggroep heeft afspraken over de doorverwijzing van patiënten naar de 2^{de} lijn.
 - 4.4. Vastgelegd is wie het vaste aanspreekpunt is voor de patiënt bij medische problemen, vragen, klachten en complicaties (centrale zorgverlener).
 - 4.5. Bij patiënten met multimorbiditeit is de zorg integraal en er zijn afspraken gemaakt om fragmentatie van de zorg te voorkomen.
5. Kwaliteit en transparantie
 - 5.1. De organisatie van de zorggroep is beschreven
 - 5.2. De zorggroep heeft een klachtenregeling conform de Wkcz.
 - 5.3. De zorggroep heeft een regeling voor het melden van incidenten en calamiteiten
 - 5.4. De zorggroep voert periodiek een patiëntervaringen-onderzoek uit.
 - 5.5. De zorggroep heeft scholingsbeleid/beleid voor deskundigheidsbevordering en voert dit uit.
 - 5.6. De zorggroep maakt de kwaliteit van zorg zichtbaar en gebruikt gegevens om kwaliteit van zorg te verbeteren.

B Bijlage B: Vragenlijst

Start

S1 Kan de patiënt zelf actief meewerken bij de behandeling van zijn ziekte?

* ja * een beetje * nee *Verder met Zelfmanagement*

S2 Is de patiënt bekend met het zorg- of behandelplan dat persoonlijk voor hem is opgesteld?

* ja * nee *Verder met Behandelplan*

S3 Is de patiënt bekend met verdere gegevens over zijn behandeling in zijn persoonlijke dossier?

* ja * nee *Verder met Dossier*

Voor welke ziekten wordt de patiënt behandeld:

* diabetes * COPD * chronisch hartfalen * overig [invullen]

Welke zorgprofessionals zijn bij de behandeling en verzorging betrokken

* praktijkondersteuner * gespecialiseerd verpleegkundige [specialisme invullen]*

huisarts * medisch specialist [specialisme invullen] * overig [invullen]

Aanspreekpunt

A1 Bij wie gaat u regelmatig op controle i.v.m. uw ziekte? (Wie is uw hoofdbehandelaar)

A2 Wie regelt de zorg rondom uw ziekte en is uw eerste aanspreekpunt voor vragen, klachten en complimenten? (Wie is uw zorgcoördinator)

A3 Wie is uw eerste aanspreekpunt voor vragen over uw ziekte?

Dossier

D1 Weet u van een dergelijk persoonlijk dossier?

* ja * nee

D2.1 Is u door een zorgverlener verteld welke personen gegevens uit uw persoonlijke dossier mogen inzien en wijzigen?

* ja * nee * weet niet

D2.2 Is u door een zorgverlener kenbaar gemaakt dat u recht heeft op inzage in uw eigen dossier?

* Ja, persoonlijk / gewezen op schriftelijke info * nee

D3.1 Hebt u de behoefte om uw gegevens in te zien in uw dossier?

* regelmatig / soms * nooit

D3.2 Hebt u de mogelijkheid om uw gegevens in te zien in uw dossier?

* ja * nee * weet niet

D3.3 Hebt u wel eens gebruik gemaakt van uw recht om het dossier in te zien?

* regelmatig * soms * nooit

Behandelplan

B1.1 Bent u op de hoogte van het bestaan van een behandelplan / zorgplan?

* ja * nee

B1.2 Kunt u vertellen wat er in uw zorg/behandelplan staat? *Inschatting van de interviewer:*

* op de hoogte * beetje op de hoogte * niet op de hoogte

B2.1 Is u door een zorgverlener verteld welke personen gegevens uit uw zorgplan mogen inzien en wijzigen?

* ja * nee * weet niet

B2.2 Is u door een zorgverlener kenbaar gemaakt dat u recht heeft op inzage in uw zorgplan?

* Ja, persoonlijk * ja, gewezen op schriftelijke info * nee

B3.1 Hebt u behoefte aan inzage in uw zorg/behandelplan?

* regelmatig * soms * nooit

B3.2 Hebt u toegang tot dit zorgplan?

* ja, op schrift * ja, via inzien dossier * nee

B3.3 Hebt u wel eens gebruik gemaakt van dit recht op inzage?

* regelmatig * soms * nooit

B4.1 Zijn alle zorgprofessionals binnen het zorgcentrum die bij uw aandoening(en) betrokken zijn op de hoogte van uw behandel/zorgplan?

* ja * nee * weet niet

B4.2 Zijn alle zorgprofessionals, ook buiten het zorgcentrum, die bij uw aandoening(en) betrokken zijn op de hoogte van uw behandel/zorgplan?

* ja * nee * weet niet

B5 Waaraan merkt u of alle zorgprofessionals van uw behandel/zorgplan op de hoogte zijn?

B6 Krijgt u wel eens tegenstrijdige informatie over uw behandeling/zorg van verschillende personen die hierbij betrokken zijn?

* nooit * soms * regelmatig

B7 Als dat zo is, heeft dit wel eens tot problemen geleid?

* nooit * soms * regelmatig

B8 Kunt u aangeven tot wat voor problemen dit geleid heeft? *(op basis hiervan maakt de interviewer een inschatting: gaat het om een voor dit onderzoek relevant probleem?)*

Preventie

P1 Rookt u of hebt u in de afgelopen twee jaar gerookt?

* ja, ik rook * ik heb gerookt maar rook niet meer * nee, geen van beide

P2 Indien u rookt of gedurende de afgelopen twee jaar bent gestopt, hebt u informatie gekregen over hulp bij het stoppen met roken?

* ja * nee

P3 Hebt u informatie gekregen over het belang van voldoende bewegen en over ondersteuning daarbij?

* ja * nee

P4 Hebt u ook gebruik gemaakt van deze informatie en/of ondersteuning?

* ja * nee

P5 Hebt u informatie gekregen over het belang van goede eetgewoontes en over ondersteuning daarbij?

* ja * nee

P6 Hebt u gebruikt gemaakt van deze informatie en/of ondersteuning?

* ja * nee

P7 Was deze informatie / ondersteuning ook afdoende: heeft het u geholpen?
ja *nee

Zelfmanagement

Z1 Kunt u vertellen welke algemene gegevens over uw ziekte u hebt gekregen van uw zorgverleners, over de wijze waarop die behandeld wordt en de invloed van leefstijl daarbij? *Inschatting door interviewer:*

* goed op de hoogte * een beetje op de hoogte * niet op de hoogte

Z2 Vindt u het belangrijk algemene informatie over uw ziekte en de behandeling daarvan te hebben?

* heel belangrijk * redelijk belangrijk * niet belangrijk

Z3 Krijgt u deze informatie van uw huisarts en/of uw [zorgcoördinator]?

* ja * een beetje * niet

Z4 Is deze informatie ook voldoende voor u?

* ja * een beetje * niet

Z5 Gaat u ook zelf, of met steun van familie of een bekende, ook op zoek naar deze informatie, zoals via het internet?

* regelmatig * soms * nooit

Z6 Kunt u, al dan niet met behulp van familie/bekende, zelf actief meewerken bij de behandeling en zorg rondom uw ziekte?

* ja / een beetje * nee

Z7 Heeft uw huisarts of [zorgcoördinator] uw mogelijkheden hiervoor met u besproken?

* ja * een beetje * nee

Z8 Hoe goed stimuleert deze u om zelf actief mee te blijven werken?

* goed * een beetje * nauwelijks/niet

Z9 Vindt u het belangrijk om zelf actief mee te werken aan de behandeling en zorg rondom uw ziekte?

* heel /redelijk belangrijk * niet belangrijk

Z10 Indien dit het geval is, zijn er met u duidelijke afspraken gemaakt over wat u zelf of uw familie/bekende uitvoert?

* ja * nee

Z11 Wordt er voldoende rekening gehouden met uw mening en mogelijkheden?

* ja * een beetje * nee

Continuïteit

C1.1 Hebt u de indruk dat uw huisarts en medisch specialisten steeds goed samenwerken voor uw behandeling?

* goed * een beetje * nauwelijks/niet * weet niet

C1.2 Hebt u de indruk dat uw huisarts en POH steeds goed samenwerken voor uw behandeling?

* goed * een beetje * nauwelijks/niet * weet niet

C1.3 Hebt u de indruk dat uw huisarts en eventuele vervangers steeds goed samenwerken voor uw behandeling?

* goed * een beetje * nauwelijks/niet * weet niet

C2 Worden wijzigingen en/of aanpassingen aan uw behandel/zorgplan door alle betrokken zorgprofessionals goed aan elkaar gecommuniceerd? Zijn alle zorgprofessionals op de hoogte van wijzigingen en/of aanpassingen aan uw behandel/zorgplan?

* ja * een beetje * nauwelijks/niet * weet niet

C3 Worden behandelingen voor de verschillende aandoeningen ook op elkaar afgestemd? Worden dubbelingen in behandeling, controles en medicatie zo veel mogelijk vermeden?

* ja * een beetje * nauwelijks/niet * weet niet

C4 Als zorgprofessionals betrokken bij uw zorg, verhuizen of bij andere zorginstellingen gaan werken, wordt er dan voor continuïteit van behandeling/zorg gezorgd?

* ja * een beetje * nauwelijks/niet * weet niet

C5 Zijn de afspraken over uw zorg tussen uw [zorgcoördinator] en uw familieleden of bekenden steeds duidelijk?

* duidelijke afspraken * afspraken wel eens onduidelijk of tegenstrijdig * afspraken vaak onduidelijk of tegenstrijdig * niet van toepassing

C6 Is het voor u duidelijk, met u afgesproken, bij wie u met al uw vragen, klachten en complimenten over uw behandeling terecht kunt?

* ja persoonlijk verteld door / via schriftelijke info van zorgverlener * zelf info gevonden * nee

C7 Hebt u wel eens een zodanig serieuze klacht gehad dat u deze formeel als klacht heeft ingediend?

* ja * nee

C8 Als dat zo is, is deze klacht voor u op een goede manier behandeld?

* ja * een beetje * nee

C9 Bent u tevreden over de deskundigheid en kennis van personen die bij uw behandeling en verzorging betrokken zijn?

* ja * een beetje * nee

C10 Hebt u de laatste 2 jaar wel eens meegewerkt aan een onderzoek naar uw tevredenheid over de manier waarop u behandeld wordt?

* ja * nee * weet niet