

**Wat vinden patiënten met een reumatische aandoening
belangrijk in de gezondheidszorg?
De verlanglijst van reumapatiënten**



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

December 2000

**Hanneke van Lindert
Roland Friele
Herman Sixma**

**Nivel Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Telefoon: 030 - 2729700 - Fax: 030 - 2729729**

H. van Lindert

Wat vinden patiënten met een reumatische aandoening belangrijk in de gezondheidszorg? De verlanglijst van reumapatiënten/H. van Lindert, R. Friele, H. Sixma

Utrecht: Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)

Met lit.opg.

ISBN: 90 6905 504 x

Trefw.: kwaliteit van zorg, patiëntenperspectief, reuma, behoeften

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 (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

VOORWOORD

Dit rapport is door het Nivel geschreven in opdracht van het Provinciaal Patiënten / Consumenten Platform Utrecht (PP/CP Utrecht). In dit rapport wordt er naar gestreefd om de behoefte aan zorg van patiënten met een reumatische aandoening inzichtelijk te maken. Hiervoor is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van bestaand onderzoeksmateriaal. De bedoeling was om dit bestaande materiaal zo op te schrijven dat patiënten- en consumentenplatforms het kunnen gebruiken in beleidsdiscussies met zorgaanbieders. Gekozen is voor een gedetailleerde beschrijving met concrete praktijkvoorbeelden. Behalve dat gebruik wordt gemaakt van bestaande gegevens, zijn aanvullende focusgroepgesprekken gehouden met patiënten uit de regio Utrecht. De inhoud van het rapport moet gezien worden als een overzicht van punten waar zorgaanbieders en zorgvragers beleid op kunnen formuleren. Het beoogt geen algemene synthese te geven, dit is reeds in andere rapporten gebeurd.

Wij willen op deze plaats de leden van de klankbordgroep bedanken die ten behoeve van dit onderzoek is samengesteld. De klankbordgroep bestond uit:

mw. Landman, voorzitter Epilepsie Vereniging Nederland, afdeling Utrecht
mw. Hageraats, bestuurslid Solgu (Stedelijk Overleg Lichamelijk Gehandicapten Utrecht)
dhr. Kuhlmann, NPCF, landelijke coördinator MJAZ Cure
mw. Redder, Reuma Patiëntenvereniging Zeist
mw. van Wezel, PP/CP Utrecht, coördinator MJAZ Cure

Verder danken wij Wypke Zuidweg en Maaïke Veenstra voor het samenstellen en organiseren van de focusgroepen.

Onze speciale dank gaat uit naar de patiënten die deelgenomen hebben aan de focusgroepen en de respondenten van de QUOTE-studie. Zonder hen hadden we dit rapport niet kunnen schrijven.

Utrecht, december 2000

Hanneke van Lindert
Roland Friele
Herman Sixma

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding	7
2. Methode	11
3. Verlanglijst reumapatiënten	13
Literatuur	21
Bijlagen	23

1 INLEIDING

Aanleiding

In de meerjaren-afspraken curatieve zorg is onder andere de afspraak opgenomen dat de positie van patiënten en consumenten in de regio versterkt moet worden, zodat zij als volwaardige partij kunnen meedoen met het ontwikkelen van een regionaal zorgbeleid. Als gevolg van deze meerjaren-afspraken zijn door de regionale en provinciale patiënten- en consumentenplatforms (RP/CP of PP/CP) projecten opgesteld. Deze projecten vormen de regionale invulling door patiënten/consumentenorganisaties van dit onderdeel van de meerjarenafspraken. Dit rapport heeft betrekking op één van de projecten die zijn opgezet door het PP/CP Utrecht: het project 'Verlanglijst'.¹

Het project 'Verlanglijst' is erop gericht inzicht te krijgen in de behoefte aan zorg van verschillende categorieën patiënten. Het PP/CP Utrecht wil dit inzicht gebruiken om in gesprek te komen met zorgaanbieders in de regio Utrecht. Het PP/CP Utrecht wil de verlanglijsten onder andere gebruiken om mee te praten over de vormgeving van de zorg in Leidsche Rijn. Daarnaast denkt het PP/CP Utrecht dat cliëntenraden van ziekenhuizen en patiëntenorganisaties deze verlanglijsten kunnen gebruiken in hun gesprekken met zorgaanbieders. De praktische bruikbaarheid van de gegevens is dan ook een centraal uitgangspunt bij het schrijven van het onderhavige onderzoeksrapport. Het rapport is daarom beschrijvend van karakter. Het accent ligt op een zo concreet en uitgebreid mogelijke beschrijving van die zaken die patiënten belangrijk vinden en niet op het formuleren van abstracte en overstijgende conclusies. We verwachten dat de concreetheid van de informatie bijdraagt aan de bruikbaarheid van deze rapportage voor zorgvragers en zorgaanbieders.

Patiëntenperspectief

Opvattingen van patiënten (meningen, behoeften, wensen) zijn een centraal thema bij beleid gericht op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging in de gezondheidszorg (Donabedian, 1988a/b, 1991; Aharony & Strasser, 1993; Strasser et al, 1993, Fakiri et al, 2000). Patiënten kijken op een andere manier naar kwaliteit van zorg dan zorgaanbieders of zorgverzekeraars. Beoordelen zorgverzekeraars de kwaliteit veelal met het oog op kostenbesparing/effectiviteit en zorgaanbieders met het oog op standaarden/protocollen, voor patiënten is de mate van tevredenheid, de kwaliteit van leven, de maatstaf van de kwaliteitsbeoordeling. Tevredenheid ten aanzien van hetgeen voor hen belangrijk is in de zorg. Patiënten kunnen worden opgevat als ervaringsdeskundigen (Sixma, et al, 1998). Sommige behoeften van patiënten blijken voor verschillende patiëntengroepen vergelijkbaar te zijn. In veel onderzoek onder patiënten naar hun behoeften blijkt dat een goede informatievoorziening erg belangrijk wordt gevonden. Naast deze meer algemene behoeften zijn er ook specifieke behoeften gekoppeld aan de aard van de aandoening (Sixma, 2000, Schouten, et al, 2000) of aan de culturele achtergrond van de patiënt (Fakiri, et al, 2000).

Doel

De zorgbehoefte van verschillende groepen patiënten kent dus een aantal aspecten dat voor de meeste patiëntencategorieën min of meer overeenkomt. Daarnaast zijn er behoeften die vooral voorkomen bij specifieke patiëntencategorieën. Voor een vraaggerichte zorgverlening is het belangrijk dat naast inzicht in de algemene wensen ook een goed inzicht ontstaat in de

¹ In het kader van dit project zijn ook twee andere rapporten verschenen: Van Lindert, et al, Wat vinden patiënten met een epileptische aandoening belangrijk in de zorg? De verlanglijst van epilepsiepatiënten, Nivel 2000; Van Lindert, et al, Wat vinden migranten belangrijk in de huisartsenzorg? De verlanglijst van migranten, Nivel 2000.

specifieke wensen van bepaalde patiëntencategorieën. Dit rapport heeft als doel deze informatie te verstrekken. In dit rapport staat de zorgbehoefte/de verlanglijst van één specifieke patiëntengroep centraal: patiënten met een reumatische aandoening.

Methodes

Er wordt in de eerste plaats gebruik gemaakt van bestaande onderzoeksgegevens. De bestaande onderzoeksgegevens zijn afkomstig van een project, waarin een vragenlijst is ontwikkeld voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van reumapatiënten, de zogenaamde QUOTE (QUALITY Of care Through patiënt's Eyes) (Sixma et al, 1998ab). Met behulp van een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden zijn gegevens verzameld die met name betrekking hebben op wat reumapatiënten belangrijk vinden als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Als aanvulling op de reeds verschenen publicaties over deze gegevensverzameling, worden de gegevens hier beschreven op een manier die optimaal toegankelijk is voor patiëntenvertegenwoordigers en zorgaanbieders. Immers, voor met name patiëntengroepen blijkt het lastig om uit rapporten en wetenschappelijke artikelen de informatie te halen die bruikbaar is voor het beleidsvorming of beleidsbeïnvloeding.

Behalve dat gebruik wordt gemaakt van bestaande gegevens, zijn aanvullende focusgroepgesprekken gehouden met patiënten uit de regio Utrecht. Dit aanvullende onderzoek had een tweeledig doel. (1) Een nadere inkleuring van het reeds verzamelde onderzoeksmateriaal met behulp van voorbeelden en ervaringen uit de praktijk. Dergelijke praktijkvoorbeelden geven niet alleen inzicht in de knelpunten die patiënten ervaren, maar ook in de oplossingen die hiervoor worden gevonden. (2) Het eventueel signaleren van specifiek regionaal gebonden kwaliteitsaspecten. Regionale aspecten zijn relevant als het gaat om het, vanuit patiëntenperspectief, ontwikkelen van een regionaal (Utrechts) zorgbeleid.

Opbouw rapport

De opbouw van het rapport is als volgt. Allereerst wordt kort ingegaan op de wijze hoe de gegevens achterhaald zijn en vervolgens worden de 'verlangens' aan de hand van acht kwaliteitsgebieden ingedeeld². De te onderscheiden kwaliteitsgebieden zijn: bejegening, informatie, deskundigheid, autonomie, continuïteit, toegankelijkheid, accommodatie en kosten.

Kanttekeningen

Voordat wij overgaan tot het presenteren van de verlangens van reumapatiënten willen wij op deze plaats een paar kanttekeningen plaatsen. De allereerste betreft de indeling van de verlangens in de acht kwaliteitsgebieden. Zoals elke indeling is ook deze niet scherp te trekken. De kwaliteitsgebieden hangen nauw met elkaar samen. Zo kan bejegening niet los gezien worden van bijvoorbeeld deskundigheid, informatie en autonomie. Bijvoorbeeld een verlangen dat door de onderzochte reumapatiënten genoemd wordt en onder bejegening valt is het serieus genomen willen worden door de arts. In principe valt hieronder ook dat de arts goede informatie verschaft (informatie), begrijpelijk uitlegt (deskundigheid) en rekening houdt met de wensen van de patiënt (autonomie).

Een tweede kanttekening betreft het belang dat aan een bepaald verlangen wordt gehecht. De meeste patiënten noemen vaak allereerst bejegeningaspecten als hen gevraagd wordt naar de kwaliteit van zorg. Dit kan daarmee te maken hebben dat die aspecten het eerst boven komen drijven die in de praktijk het meest zichtbaar zijn. Vanuit patiëntenperspectief is het eenvoudiger te beoordelen of men onheus bejegend wordt dan of de arts handelt volgens de professionele standaard. Anderzijds kan het zo zijn dat bijvoorbeeld sommige kwaliteitsgebieden minder aandacht krijgen omdat zij als vanzelfsprekend verondersteld worden

² Voor de verantwoording van de indeling in de acht kwaliteitsgebieden verwijzen wij naar Sixma, et. al, 1998b

of in de praktijk minder knelpunten opleveren. Zo kan het zijn, om bij het gebruikte voorbeeld te blijven, dat de deskundigheid van de arts minder aandacht krijgt van de patiënt omdat deze als logisch verondersteld wordt of misschien in de praktijk minder knelpunten oplevert.

Een derde kanttekening die wij willen plaatsen betreft de mate van abstractheid. De bedoeling van de verlanglijst is dat in concrete bewoordingen aangegeven wordt, wat patiënten (zouden) willen in de zorg. Zoals al gezegd zijn er gemeenschappelijke verlangens die voor alle patiënten gelden en er zijn verlangens die gekoppeld zijn aan de aandoening of culturele achtergrond. Waarover nog niet gesproken is, maar wat zeker een belangrijk element is van een verlanglijst, heeft te maken met de subjectiviteit. Een verlanglijst van een patiënt heeft altijd iets heel individueels. Alle patiënten willen graag serieus genomen worden, maar dit betekent niet dat bijvoorbeeld alle patiënten het als storend ervaren dat de arts tijdens een consult gegevens in de computer invoert. De hier gepresenteerde wensen zullen zo concreet mogelijk geschreven worden, maar behouden niet alleen vanwege ieders persoonlijke invulling maar ook vanwege de inzetbaarheid in het beleid toch een zekere mate van algemeenheid.

Een vierde kanttekening betreft de ontbrekende differentiatie. Bij de onderzochte reuma-patiënten wordt niet gedifferentieerd naar subgroepen. De beperkte opzet van het onderzoek maakte dit niet mogelijk. Door het ontbreken van differentiatie kan bij de prioriteiten van mensen met 'reumatische aandoeningen' geen onderscheid worden gemaakt naar mensen met artrose, reumatoïde artritis, ziekte van Bechterew of fibromyalgie. Ook aan de kant van de zorgaanbieder wordt in dit rapport niet (altijd) gedifferentieerd. Grotendeels wordt gesproken over 'de hulpverlener'. Over het algemeen wordt hiermee de arts (huisarts en reumatoloog) bedoeld. Er is geen of nauwelijks aandacht voor de fysiotherapie, ergotherapie, podotherapie of alternatieve geneeswijze, terwijl deze zorg ook een rol speelt voor patiënten met reuma. De wensen ten aanzien van de klinische zorg zijn in dit rapport geheel buiten beschouwing gelaten, wel meegenomen is de thuiszorg.

Een vijfde kanttekening betreft de invloed van een specifieke aandoening op de kwaliteit van leven in het algemeen, dus ook op terreinen buiten de zorg. In dit rapport wordt hieraan, gezien de onderzoeksvraag, geen aandacht besteed. Wij willen op deze plaats wel vermelden dat ook deze aandachtspunten belangrijk zijn en veelvuldig aan de orde kwamen in de focusgroepen. Door de reumapatiënten werd onder andere opgemerkt dat er onder werkgevers weinig aandacht is voor ergonomische hulpmiddelen en dat bijvoorbeeld parkeerautomaten moeilijk te bedienen zijn, omdat het kaartje moeilijk te pakken is, of omdat er een knop omgedraaid moet worden.

Een laatste opmerking, het project 'Verlanglijst' heeft niet als doel te komen tot een evaluatie van het huidige zorgaanbod. Er worden geen oordelen uitgesproken over de feitelijke vraag-gerichtheid van de zorg. Het project 'Verlanglijst' is beperkt tot het geven van inzicht in die zaken die voor patiënten van belang zijn bij een patiëntgericht zorgaanbod. Het kan daarbij gaan om een aantal zaken die al goed geregeld zijn en het kan gaan om zaken die nog niet goed geregeld zijn. Kort gezegd is het project verlanglijst erop gericht om het beleid van zorgaanbieders patiëntgericht te kunnen maken. Evaluatie van het beleid en de haalbaarheid van de vervulling van de verlangens in de praktijk vallen buiten het bestek van dit project.

2 METHODE

De gegevens voor deze verlanglijst zijn verkregen uit onderzoek dat is verricht voor het ontwikkelen van een instrument voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten met een reumatische aandoening, de QUOTE (QUality Of care Through patiënt's Eyes) (Sixma, et al, 1998ab). Dit onderzoek is gehouden onder reumapatiënten in de provincies Noord-Holland en Brabant. Via het adressenbestand van de Nederlandse Bond van Verenigingen van Patiënten met Reumatische aandoeningen zijn 1113 patiënten met een reumatische aandoening aangeschreven om een vragenlijst in te vullen (Bijlage 1), de respons bedroeg 51% (n=572). Via geavanceerde statistische analyse zijn de meest belangrijke en geschikte kwaliteitsaspecten geselecteerd van reumapatiënten. Vervolgens is met behulp van betrouwbaarheidsanalyses een lijst samengesteld van 40 punten (kwaliteitsaspecten) (Sixma, et al, 1998b). Van deze 40 punten (Bijlage2) hebben 16 punten te maken met specifiek aan de reumatische aandoening gerelateerde wensen en behoeften, de overige 24 punten zijn meer algemene wensen die ook door andere patiëntengroepen worden genoemd (Sixma, et al, 1998b). Het doel van het bovengenoemde onderzoek was het ontwikkelen van een meetinstrument en niet het verkrijgen van een verlanglijst. De onderzoekspopulatie waarbij het meetinstrument is uitgetest vormt geen representatieve afspiegeling van de reumapatiënten in Nederland. Omdat wij denken dat de prioriteiten die reumapatiënten in Brabant en Noord-Holland stellen niet wezenlijk zullen verschillen van de prioriteiten van de mensen met reuma in de rest van Nederland, menen wij dat de met het meetinstrument verkregen kwaliteitsaspecten gebruikt kunnen worden voor het samenstellen van een verlanglijst van reumapatiënten. Voor een uitvoerige beschrijving van de totstandkoming van de QUOTE en de daaruit resulterende verlanglijst verwijzen wij naar Sixma (1998ab).

Naast de QUOTE is gebruik gemaakt van gegevens verkregen uit een focusgroepgesprek³ met 13 reumapatiënten uit de provincie Utrecht, gehouden in september 2000. Door het PP/CP Utrecht zijn deze 13 reumapatiënten in samenwerking met de reumaverenigingen in de provincie Utrecht geselecteerd. Deze groep is niet representatief voor alle reumapatiënten, wel geeft zij een indicatie van hetgeen door reumapatiënten belangrijk wordt gevonden. Het focusgroepgesprek kan beschouwd worden als een verdieping/verduidelijking van de verlanglijst die met behulp van de QUOTE is verkregen. Verder was het bedoeld om een eventuele regio-specificiteit in de wensen en behoeften te achterhalen. Het gesprek duurde 2 uur en is op band opgenomen. In dit gesprek werd aan de hand van de volgende twee vragen gediscussieerd:

1. Wat vindt u als reumapatiënt belangrijk in de zorg? Als u een verlanglijstje mocht opstellen waarin punten staan die u zich kunt wensen in de zorg die u krijgt van uw huisarts of reumatoloog wat zou u dan op dit lijstje zetten?
2. Welke dingen gaan er volgens u niet goed in de zorg aan reumapatiënten, wat zijn zogenaamde knelpunten en hoe zou u het anders willen?

De uitkomsten van het focusgroepgesprek en de kwaliteitsaspecten geïnventariseerd bij de ontwikkeling van de QUOTE-reuma verschillen niet wezenlijk van elkaar. Anders gezegd, het belang dat aan de kwaliteitsaspecten wordt toegekend en de verwachtingen die reumapatiënten met betrekking tot de kwaliteit van zorg hebben zijn, naar het zich laat aanzien, niet regio-gebonden. In hoeverre verschillen in ervaring tussen patiënten regio-specifiek zijn, kan in het kader van het huidige onderzoek niet geanalyseerd worden.

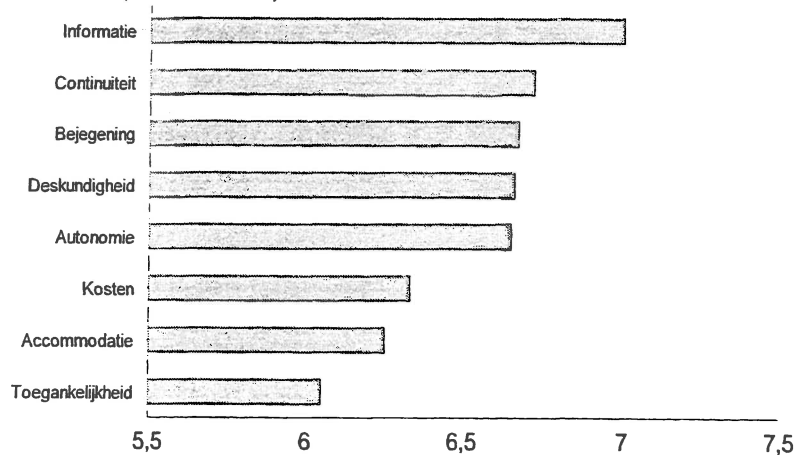
³ Focusgroepgesprekken zijn gesprekken met patiënten (ervaringsdeskundigen). Het gemiddeld aantal deelnemers bedraagt 12-15. Er wordt gediscussieerd aan de hand van een bepaald thema.

3 VERLANGLIJST REUMAPATIËNTEN

"Ik moet een scan maken in het ziekenhuis, ik heb de ziekte van Bechterew, dan staat daar een of andere knul en zegt gaat u maar liggen... ik kan niet liggen! Ze hebben die papieren toch voor zich, ze weten dat ze een Bechterew patiënt voor zich hebben. Ik zal het nog sterker vertellen, ik ben bij een professor en die zegt, 'meneer gaat u maar liggen' "

De verlanglijst van patiënten met reumatische aandoeningen bestaat uit 40 punten. Sommige punten hebben te maken met de informatie, andere richten zich meer op de toegankelijkheid, weer andere hebben te maken met de deskundigheid van de arts of de bejegening. In het totaal zijn er acht kwaliteitsgebieden te onderscheiden waarbinnen de 40 punten verdeeld kunnen worden. Het aantal punten van het ene kwaliteitsgebied is groter dan van het andere. Onder het kwaliteitsgebied 'bejegening' bijvoorbeeld vallen 6 verschillende punten, terwijl onder het gebied 'kosten' 3 punten vallen. Niet alleen qua aantal punten verschillen de kwaliteitsgebieden, er is ook een verschil in het belang dat reumapatiënten aan deze gebieden hechten. Figuur 1 laat zien welke kwaliteitsgebieden er onderscheiden worden en zet deze in volgorde van belangrijkheid.⁴

Figuur 1 Kwaliteitsgebieden in volgorde van belangrijkheid
(scores 1 tot 10)



Uit Figuur 1 blijkt dat aan het kwaliteitsgebied 'informatie' het meeste belang wordt gehecht, maar ook continuïteit, bejegening, deskundigheid en autonomie worden belangrijk gevonden.

Achtereenvolgens zullen de verlangens, ingedeeld aan de hand van acht kwaliteitsgebieden, weergegeven worden. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen verlangens die voor alle patiënten gelden ongeacht de aard van de aandoening (algemene verlangens) en verlangens die speciaal voor reumapatiënten gelden (specifieke verlangens). Vervolgens worden de verlangens gerelateerd aan de feitelijke ervaring van reumapatiënten in de praktijk. Elk kwaliteitsgebied

⁴ Figuur 1 is gebaseerd op cijfermateriaal uit Sixma, 1998a, voor een uitvoerige beschrijving van de totstandkoming van de kwaliteitsgebieden en de belangscores verwijzen wij naar dit artikel

begint met een korte samenvatting. Dan worden de verlangens van dit kwaliteitsgebied puntsgewijs gepresenteerd en vervolgens nader uitgewerkt. Voor zover bekend worden de ervaringen van reumapatiënten in de praktijk vermeld. De cursief gedrukte citaten zijn afkomstig uit de focusgroepen die in september 2000 gehouden zijn (achter het citaat aangeduid met 'focusgroep') of uit de antwoorden op de open vragen van de QUOTE-reuma (aangeduid met 'quote'), de overige tekst is gebaseerd op het cijfermateriaal uit de artikelen over de QUOTE-reuma (Sixma, et al, 1998ab).

Informatie

Het ontvangen van informatie wordt erg belangrijk gevonden, niet alleen informatieverstrekking door de arts over bijvoorbeeld het gebruik van medicijnen en uitslagen van onderzoeken, maar ook informatieverstrekking via voorlichtingsfolders. Men wil bijvoorbeeld via folders graag geïnformeerd worden over het bestaan van reumaverpleegkundigen en het bestaan van patiëntenverenigingen.

Verlanglijst informatie

Algemeen

- uitleg over medicijnen
- informatiemateriaal in wachtkamer

•

Specifiek

- thuiszorg moet duidelijke informatie verstrekken over de eigen bijdrage
- aan het eind van een controlebezoek moet de reumatoloog vertellen wat de bevindingen zijn

Door mensen met een reumatische aandoening wordt informatiemateriaal erg belangrijk gevonden, niet alleen voor hen zelf maar ook zoals een patiënt aangeeft "*voor huis- en familieleden*"(quote). In de wachtkamer van de arts zou meer informatiemateriaal moeten liggen ook over het bestaan van reumaverenigingen.

Als specifiek verlangen wordt genoemd dat de reumatoloog bij een controlebezoek vertelt wat de bevindingen zijn en dat de thuiszorg informatie verschaft over de eigen bijdrage. In de focusgroepgesprekken wordt nog opgemerkt dat er betere voorlichting gewenst wordt over hulpmiddelen/aanpassingen van woningen en dat bekendheid gegeven wordt aan het bestaan van reumaverpleegkundigen:

"Had ik maar eerder geweten dat er reumaverpleegkundigen zijn...er is heel weinig over bekend, terwijl zij je met praktische problemen kunnen helpen" (focusgroep)

Ervaring reumapatiënten met informatie

De meeste reumapatiënten geven aan over het algemeen informatie te ontvangen over het gebruik, de werking en bijwerking van medicijnen. Een op de zeven à acht reumapatiënten geeft aan dat de reumatoloog respectievelijk de huisarts geen informatie geeft over hoe te handelen wanneer er naast de voorgeschreven medicijnen nog andere medicijnen worden gebruikt. Uit de focusgroepgesprekken komt naar voren dat reumapatiënten met name negatieve ervaringen hebben over informatieverstrekking rondom uitslagen. Bij bezoeken aan de polikliniek wordt vaak niet verteld wat de resultaten van bepaalde onderzoeken zijn. Dit heeft onder andere daarmee te maken dat de onderzoeksuitslagen niet verteld mogen worden door assistenten, terwijl deze wel de onderzoeken uitvoeren en de patiënt na zo'n onderzoek meestal geen specialist meer te zien krijgt

"Ik kan niet aflezen op het apparaat of de uitslag gunstig of niet gunstig is... en de assistent geeft nergens antwoord op" (focusgroep)

Ongeveer een op de zes reumapatiënten zegt geen informatie te ontvangen van de thuiszorg over de (hoogte) van de eigen bijdrage.

Continuïteit

Het is belangrijk dat de diverse hulpverleners waarmee een reumapatiënt te maken heeft de zorg goed op elkaar afstemmen. Ook een snelle toegang tot de specialist na een verwijzing en directe hulp van een thuiszorginstelling na ontslag uit het ziekenhuis wordt belangrijk gevonden. Regelmatig zou er nagegaan moeten worden of de daadwerkelijk geboden zorg nog overeenkomt met de behoefte.

Verlanglijst continuïteit

- na verwijzing snel terecht
- direct thuishulp na ziekenhuis
- zorg afstemmen
- een keer per jaar checken of de geboden thuiszorg voldoende is
- goede samenwerking huisarts, specialist en apotheek voor het verstrekken van medicijnen
- bij ziekte van vaste hulp direct vervanging

Een goede afstemming tussen de diverse zorgverleners is erg belangrijk, vooral met het oog op het vertrekken van medicijnen. Het belang wordt benadrukt van een interdisciplinaire aanpak om een gezamenlijk behandelplan op te stellen. Alle betrokken hulpverleners zouden hierbij moeten samenwerken (huisarts, reumatoloog, ergotherapeut, podotherapeut en eventueel een diëtist). Niet alleen wordt het belangrijk gevonden dat er meer wordt gecommuniceerd tussen de diverse betrokken hulpverleners, maar ook dat er regelmatig gecheckt wordt of de zorg die geboden wordt overeenkomt met de behoefte. Dit geldt met name voor de verkregen thuiszorg. Verder wordt het belangrijk gevonden dat men na een verwijzing snel (binnen twee weken) terecht kan en dat er na ontslag uit het ziekenhuis direct thuiszorg wordt verleend wanneer dat noodzakelijk is.

Ervaring met continuïteit

De ervaring met de continuïteit is minder positief dan met de informatieverstopping. Een op de vijf reumapatiënten geeft aan dat men niet de ervaring heeft dat men binnen twee weken toegang heeft tot de medisch specialist na een verwijzing. Ook heeft een op de zes à zeven patiënten niet het idee dat de zorg goed op elkaar is afgestemd.

"Je moet regelmatig hetzelfde verhaal doen, dit zou beter kunnen, door betere afstemming en communicatie onderling"(quote)

"Het gaat allemaal langs elkaar heen"(focusgroep)

Bij ruim eenderde van de onderzochte reumapatiënten wordt er niet jaarlijks door de thuiszorginstelling gecheckt of de geboden hulp nog overeenkomt met de daadwerkelijke behoefte en een kwart van de patiënten geeft aan niet direct thuiszorg te krijgen na ontslag uit het ziekenhuis.

Bejegening

Het serieus genomen willen worden door de hulpverlener is een verlangen dat een hoge prioriteit heeft. Voor de een kan dit betekenen dat de hulpverlener niet de gegevens in de computer invoert tijdens een consult, voor de ander dat de patiënt informatie krijgt over het verloop van de ziekte. Verder vinden reumapatiënten het belangrijk dat de reumatoloog bij elk bezoek aandacht heeft voor het verhaal van de patiënt en dat hij/zij zich kan verplaatsen in de leefwereld van de reumapatiënt. Met name patiënten met fibromyalgie hebben het gevoel dat de hulpverlener zich niet kan verplaatsen in hun leefwereld.

Verlanglijst bejegening

Algemeen

- serieus nemen
- afspraken nakomen
- hulpverleners moeten goed luisteren
- begrip voor alternatief werkende hulpverlener

Specifiek

- bij elk bezoek reumatoloog verhaal kwijt kunnen
- hulpverleners moeten zich verplaatsen in de leefwereld van de reumapatiënt

Door patiënten met een reumatische aandoening wordt een goede bejegening door de arts erg belangrijk gevonden. Hieronder valt het serieus nemen, het goed luisteren van de arts, het nakomen van de afspraken, maar ook het begrip voor het consulteren van alternatief werkende hulpverleners.

Een voorbeeld van 'serieus nemen' is dat de arts de reumatische klachten niet afdoet met dooddoeners zoals 'het hoort bij de leeftijd'.

"Ik heb pijn aan de linkerkant, dat straalt uit naar mijn knie, dan zegt de huisarts 'meneer u bent niet meer de jongste, daar staan ze toch al gauw mee klaar...' (focusgroep)

Maar onder serieus nemen valt ook dat er informatie gegeven wordt over de ziekte en haar verloop, zodat patiënten weten waar ze aan toe zijn.

"De eerste keer dat je verwezen wordt vertellen over het verloop van de ziekte, de patiënt serieus nemen en ook de lange-termijneffecten vertellen" (focusgroep)

Het serieus genomen willen worden, en het nakomen van afspraken zijn algemene verlangens die ook door patiënten met andere aandoeningen worden genoemd. Daarnaast zijn er ook verlangens die gerelateerd zijn aan het hebben van een chronische aandoening, in dit geval een reumatische. Reumapatiënten vinden het belangrijk dat de reumatoloog bij elk bezoek aandacht heeft voor het verhaal van de patiënt en dat er begrip is voor de situatie van de reumapatiënt.

"Dat de hulpverleners aandacht hebben voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten is voor mij heel belangrijk, daar je steeds moeite blijft houden om terug te gaan en je zo graag actief wilt blijven. Bij veel reumapatiënten is er uiterlijk niets aan te zien, gelukkig. Maar dat de medemens geen begrip voor je heeft. Ik zou de pijn wel eens 1 dag over willen geven aan die medemens (quote)"

Ervaring reumapatiënten met bejegening

Het merendeel van de reumapatiënten geeft aan dat zij zich serieus genomen voelen door de arts. Van de onderzochte reumapatiënten geeft een op de twintig patiënten aan dat de reumatoloog hen niet serieus neemt, een op de tien patiënten zegt dit over de huisarts. De ervaring met luisteren is hiermee vergelijkbaar. Een grotere groep daarentegen zegt dat de arts zich niet kan verplaatsen in de leefwereld van de patiënt, een op de zes reumapatiënten zegt dit over de huisarts en een op de tien over de reumatoloog. Uit het focusgroepgesprek komt naar voren dat het met name patiënten met fibromyalgie zijn, die aangeven dat de arts zich niet kan verplaatsen in hun leefwereld.

Deskundigheid

Reumapatiënten vinden het belangrijk dat de reumatoloog regelmatig de bloedspiegel controleert. Ook wordt er veel belang gehecht aan aandacht van de hulpverlener voor psychosociale aspecten van de reumatische aandoening.

Verlanglijst deskundigheid

Algemeen

- hulpverleners moeten de problemen goed kennen
- doelmatig werken

Specifiek

- bij elke controleafspraak reumatoloog bloedonderzoek
- uren hulp (thuiszorg) moet overeenkomen met wat nodig is (de vraag van een individuele patiënt is wisselend)
- hulpverleners moeten zich verdiepen in de problematiek van reumapatiënten
- aandacht voor psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van de aandoening
- zo nodig lichamelijk onderzoek aan gewrichten bij elk bezoek reumatoloog

Het wordt belangrijk gevonden dat regelmatig het bloed onderzocht wordt. Ook wordt het belangrijk gevonden dat de hulpverleners meer aandacht geven aan de maatschappelijke en psycho-sociale aspecten. In de focusgroepen wordt in dit verband het belang van de reumacounselant benadrukt

Dat de reumatoloog bij elk bezoek lichamelijk onderzoek verricht aan de gewrichten wordt iets minder belangrijk gevonden. Dit is ook niet voor alle reumatische aandoeningen noodzakelijk.

Ervaring reumapatiënten met deskundigheid

Een op de vijf patiënten geeft aan dat de reumatoloog niet bij elke controle afspraak het bloed onderzoekt. Ook is er niet altijd aandacht voor de psycho-sociale aspecten van de aandoening. Ongeveer een op de zeven patiënten zegt dit niet te ontvangen van de huisarts en een op de acht niet van de reumatoloog. Eenderde van de reumapatiënten geeft aan dat de reumatoloog niet bij elk bezoek lichamelijk onderzoek verricht aan de gewrichten. Aangezien onderzoek aan de gewrichten ook niet voor alle reumatische aandoeningen noodzakelijk is, moet dit resultaat gerelativeerd worden.

Autonomie

Het meebeslissen over een behandeling en de mogelijkheid om van arts te wisselen zijn verlangens waaraan veel belang wordt gehecht. Verder wordt het belangrijk gevonden dat men zelf bepaalt hoe het persoonsgebonden budget wordt besteed.

Verlanglijst autonomie

Algemeen

- meebeslissen
- inzage dossier
- vrije keuze arts

Specifiek

- hulpverleners patiënt zelf laten bepalen hoe budget voor zorg besteed wordt (persoonsgebonden budget).

Het wordt door reumapatiënten belangrijk gevonden mee te beslissen over een behandeling en de mogelijkheid te hebben om van arts te kunnen wisselen. Het kan verfrissend zijn wanneer een andere arts naar de medische klacht kijkt, maar ook als het niet klikt moet er de mogelijkheid zijn om te wisselen van arts. Ook het zelf kunnen bepalen hoe het budget van zorg besteed wordt, wordt belangrijk gevonden.

Ervaring reumapatiënten met autonomie

Een op de zeven reumapatiënten heeft niet het idee dat de huisarts en een op de tien reumapatiënten heeft niet het idee dat de reumatoloog hen laat meebeslissen over de behandeling. In de focusgroepgesprekken komt naar voren dat de wensen van de patiënt, bij de toewijzing van zorg of bij aanpassingen, niet altijd worden betrokken

"Je hebt een aanpassing nodig voor je doucheceel, ... ik word helemaal niet gevraagd, er wordt iets ingezet, er is bij mij iets neergezet en er kon geen mens meer naar de wc... bij ons wordt voor f12.220 verbouwd, daar kan je een halve villa van verbouwen er is niemand die daar toezicht op houdt " (focusgroep)

"Als er hulp nodig is kijkt men naar de gezinssamenstelling. Als er oudere kinderen aanwezig zijn krijg je geen of beperkt hulp. Men gaat ervan uit dat zij de huishouding draaiende houden. Ze vergeten dat deze kinderen ook recht hebben op hun kind zijn" (quote)

Kosten

Niet alleen voor patiënten met reumatische artritis maar ook voor patiënten met fibromyalgie is onkostenvergoeding voor kuren belangrijk. Kuren kunnen verlichting geven. Verder is het wenselijk dat ook de alternatieve geneeswijze (zoals accupunctuur) vergoed wordt.

Verlanglijst kosten

Algemeen

- medicijnen voorschrijven die vergoed worden
- ziektekosten terugbetalen
- noodzakelijke hulpmiddelen vergoeden

In de focusgroep wordt het belang van vergoeding van kuren benadrukt, niet alleen door patiënten met de ziekte van Bechterew of reumatische artritis maar ook door patiënten met fibromyalgie. Ook wordt het belangrijk gevonden dat er vergoeding is voor alternatieve geneeswijzen zoals accupunctuur omdat deze vaak veel verlichting verschaffen.

"Het is belangrijk dat de ziekenfondsen één lijn trekken. Belangrijk om te krijgen: kuren, hydrotherapie, alternatieve geneeswijzen. Accupunctuur is namelijk erg duur" (focusgroep)

Ervaring kosten

Over het algemeen worden er door de reumatoloog medicijnen voorgeschreven die worden vergoed. Een op de twintig reumapatiënten geeft aan dat de reumatoloog medicijnen voorschrijft die niet worden vergoed en een op de tien patiënten zegt dit over de huisarts. Uit de focusgroepgesprekken komt naar voren dat de aard van de reumatische aandoening een rol speelt bij de onkostenvergoeding. Niet alle ziektekostenverzekeringen vergoeden bijvoorbeeld kuren voor fibromyalgiepatiënten.

Accommodatie

Ten aanzien van de accommodatie bestaat het verlanglijstje van reumapatiënten uit goede stoelen en uit deuren die eenvoudig te openen zijn, dus zonder drangers en ronde knoppen.

Verlanglijst accommodatie

Specifiek

- stoelen in wacht- en praktijkruimtes waarop goed gezeten kan worden
- aangepast toilet bij hulpverleners

Voor reumapatiënten is het belangrijk dat de stoelen in de wachtkamer zo zijn, dat er gemakkelijk langere tijd op gezeten kan worden. In de focusgroepgesprekken wordt daarnaast aangegeven dat de deuren van wacht- en spreekkamers makkelijk opengaan en dus niet voorzien zijn van springveren of ronde knoppen.

“Vooral de ziekenhuizen die zouden als ze nieuw zijn of verbouwd worden meer rekening moeten houden met rolstoelgebruikers. Het is wel erg als je op de hartafdeling terecht komt en dan niet zelfstandig naar het toilet kan, omdat de deuren niet open te krijgen zijn, te smal zijn en allemaal strakke veren hebben” (quote)

Ervaring reumapatiënten met accommodatie

De accommodatie blijkt niet altijd geschikt te zijn voor reumapatiënten. Eenderde van de reumapatiënten zegt dat de huisarts geen stoelen in de wachtkamer heeft waarop goed gezeten kan worden. Een kwart van de patiënten zegt dit over de stoelen in de wachtkamer van de reumatoloog. Ook blijken veel deuren moeilijk open te gaan omdat ze voorzien zijn van drangers of ronde knoppen.

“Gelukkig zit ik nog niet in een rolstoel, gelukkig want daar is de wachtkamer niet aangepast voor” (quote)

Toegankelijkheid

Goede bereikbaarheid van de hulpverlener wordt belangrijk gevonden. Dit houdt niet alleen telefonische bereikbaarheid in, maar ook een snelle toegang tot de specialist na een verwijzing.

Verlanglijst toegankelijkheid

Algemeen

- telefonisch bereikbaar
- niet langer wachten dan 15 minuten
- binnen 24 uur terecht kunnen bij reumatoloog als daar aanleiding toe is
- hulpverleners makkelijk bereikbaar

Specifiek

- beoordelingsgesprek bij een aanvraag voor hulp of gezinszorg moet worden gevoerd door een leidinggevende, ondersteund door een gespecialiseerde verpleegkundige of een reumaconsulente
- medicijnen thuis afgeven als patiënt dit wenst

Telefonische bereikbaarheid wordt belangrijk gevonden en ook dat de hulpverleners makkelijker bereikbaar zijn. Aan het thuis afgeven van medicijnen en wachttijden korter dan 15 minuten wordt minder belang gehecht.

Ervaring reumapatiënten met toegankelijkheid

De reumatoloog en de huisarts zijn voor de meeste reumapatiënten makkelijk te bereiken, ook telefonisch. Een op de zeven reumapatiënten zegt dat de huisarts/reumatoloog niet goed telefonisch te bereiken is. Voor eenderde van de onderzochte reumapatiënten biedt de reumatoloog niet de mogelijkheid om binnen 24 uur een afspraak te maken.

LITERATUUR

- L. Aharony, S. Strasser, Patiënt satisfaction: what we know about and what we still need to explore, in: *Medical Care Review*, 1993; 50 (1):49-70
- R. Van Dijk, Gezondheid en gezondheidszorg: in H.B. Entzinger, P.P.J. Stijnen, Etnische minderheden in Nederland, Amsterdam, Heerlen, Open Universiteit, 1990
- A. Donabedian, Quality assessment and assurance: unity of purpose, diversity of means, in: *Inquiry*, 1988a; 25: 173-192
- A. Donabedian, The quality of care: how can it be assessed?, in: *Journal of the American Medical Association*, 1988b; 260 (2): 1743-1748
- F.El Fakiri, H.J. Sixma, M.G. Weide, Kwaliteit van huisartsenzorg vanuit migrantenperspectief: ontwikkeling van een meetinstrument, Nivel, 2000
- G. Schouten, H.J. Sixma, R. Friele, Quote-diabetes, Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes, Nivel, 2000
- G.M. Schouten, H.J. Sixma, R.D Friele, Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van cliënten van epilepsiecentrum Kempenhaeghe. Fase 1: een inventarisatie, Nivel, 2000
- H.J. Sixma, C. van Campen, Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van gebruikers, in: *Kwaliteit in beeld*, 1996
- H.J. Sixma, C. van Campen, J.J. Kerssens, L. Peters, De Quote-vragenlijsten. De kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten, Nivel, 1998a
- H.J. Sixma, J.J. Kerssens, C. van Campen, L. Peters, Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument, in: *Health Expectations*, 1998b: 82-95
- S. Strasser, L. Aharony, D. Greenberger, The Patiënt Satisfaction Process: Moving Toward a Comprehensive model, in: *Medical Care Review*, 1993; 50 (2): 219-248
- M.G. Weide, M. Foets, Migranten en de huisarts. Bevindingen uit twaalf onderzoeken in kaart gebracht. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1997; 75:4-12

Quote-Reuma

Vragenlijst 'Kwaliteit van Zorg vanuit het perspectief van Reumapatiënten'

H.J. Sixma - C. van Campen - J.J. Kerssens - L. Peters

DEEL 2 WEL OF NIET BELANGRIJK

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

Voorbeeld

	<i>niet belang- rijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belang- rijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
Hulpverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...				

moeten telefonisch altijd goed bereikbaar zijn

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

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

Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	<i>niet belang- rijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belang- rijk</i>	<i>van het allergrootst belang</i>
1 moeten mijn problemen goed kennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 moeten doelmatig werken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 moeten mij mee laten beslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 moeten mij altijd serieus nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 moeten gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 moeten mij mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 moeten mij een andere hulpverlener laten kiezen, als het niet 'klikt'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder

(vervolg wel/niet belangrijke aspecten)

Hulpverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...

	niet belang- rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang- rijk	van het allergrootste belang
moeten mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moeten zeggen wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moeten medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moeten vergoedingen voor gemaakte ziektekosten binnen twee maanden aan mij terugbetalen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moeten telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moeten er voor zorgen dat ik na verwijzing snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moeten er voor zorgen dat ik direct thuishulp krijg als ik uit het ziekenhuis word ontslagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moeten de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moeten de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar afwegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In de vorige vraag ging het om zaken waarmee alle patiënten en cliënten te maken kunnen krijgen. Wij zijn echter ook benieuwd naar uw oordeel over zaken die juist voor u, als reuma-patiënt belangrijk kunnen zijn. Opnieuw treft u een aantal zinnen aan. Wilt u weer achter ieder van deze zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze?

	niet belang- rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang- rijk	van het allergrootste belang
Bij elke controle-afspraak bij de reumatoloog moet mijn bloed worden onderzocht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bij elk bezoek aan de reumatoloog moet ik mijn verhaal kwijt kunnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aan het einde van een controle-bezoek moet de reumatoloog mij vertellen wat zijn of haar bevindingen zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(vervolg wel/niet belangrijke aspecten)

	niet belang- rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang- rijk	van het allergroots- belang
4 Hulpverleners moeten zich kunnen verplaatsen in mijn leefwereld als reuma-patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Als ik dat wil, moeten medicijnen bij mij aan huis worden afgeleverd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 De wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners moeten stoelen hebben waarop ik goed kan zitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 De wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners moeten voor mij als reumapatiënt goed toegankelijk zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Het beoordelingsgesprek bij een aanvraag voor hulp of gezinszorg moet worden gevoerd door een leidinggevende samen met een gespecialiseerde verpleegkundige of een reuma-consulente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Het aantal uren hulp dat ik krijg, moet overeenkomen met wat ik nodig heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Voor mij noodzakelijke hulpmiddelen moeten volledig worden vergoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Hulpverleners moeten aandacht hebben voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Hulpverleners en zorginstellingen moeten makkelijk bereikbaar zijn als ik er naar toe moet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Bij ziekte of vakantie van mijn 'vaste' hulp moet altijd direct vervanging beschikbaar zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb moeten beschikken over een aangepast toilet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Hulpverleners en zorginstellingen moeten bereid zijn zich te verdiepen in de problematiek van reumapatiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Hulpverleners en zorginstellingen moeten mij zelf laten bepalen hoe ik mijn budget voor zorg besteed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ter afsluiting van dit deel van de vragenlijst nog acht punten die voor u als reumapatiënt wellicht ook belangrijk zijn. Wilt u weer achter ieder van deze zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze?

	niet belang- rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang- rijk	van het allergrootste belang
Hulpverleners en instellingen moeten altijd goed naar mij luisteren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hulpverleners en instellingen moeten informatie-materiaal over mijn aandoening beschikbaar hebben in de wachtkamer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De instelling voor thuiszorg moet tenminste één keer per jaar (via een nieuwe indicatie-stelling) nagaan of de hulp die ik krijg voldoende is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hulpverleners en instellingen moeten er begrip voor hebben dat ik hulp zoek bij een alternatief werkende geneeskundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bij elk bezoek aan de reumatoloog moet er lichamelijk onderzoek plaatsvinden, waarbij mijn gewrichten worden onderzocht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voor een afspraak tussendoor moet ik, als daar aanleiding toe is, binnen 24 uur bij mijn reumatoloog terecht kunnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er moet een goede samenwerking zijn tussen huisarts, specialist en apotheek, als het gaat om het verstrekken of het gebruik van medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De instelling voor thuiszorg moet duidelijke informatie verstrekken over de eigen bijdrage voor thuishulp in mijn specifieke situatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

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

- 1
- 2
- 3

DEEL 3 ERVARINGEN EN KNELPUNTEN

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

Onderstaande vragen gaan over huisartsen, de reumatoloog, fysiotherapeuten en medewerkers van instellingen voor gezinszorg of thuiszorg met wie u in het afgelopen jaar te maken heeft gehad. Misschien heeft u in het afgelopen jaar geen contact gehad met deze hulpverleners. In dat geval kunt u sommige vragen overslaan. Dat staat in de tekst aangegeven.

De vragen zijn iets anders gesteld dan in het vorige deel van de vragenlijst. Daarom eerst weer een voorbeeld

Voorbeeld

	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
De huisarts, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...				
staat mij altijd vriendelijk te woord	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

1 Heeft u in het afgelopen jaar - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - contact gehad met een huisarts of huisartspraktijk? (Het gaat om alle contacten, dus ook om contacten die niets met uw aandoening te maken hebben).

- nee → door naar vraag **3** (blz. 10)
- ja → wilt u dan achter ieder van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één huisarts contact heeft gehad, kies dan de huisarts met wie u het meest te maken heeft gehad.

	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
De huisarts, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...				
1 kent mijn problemen goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 werkt doelmatig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 laat mij mee beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 neemt mij altijd serieus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 komt gemaakte afspraken altijd stipt na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder

(vervolg 'ervaringen met de huisarts')

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

	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
laat mij een andere huisarts kiezen als het niet 'klikt'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zegt wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
schrijft medicijnen voor die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
is telefonisch altijd goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorgt er voor dat ik, na verwijzing, snel (binnen 2 weken) bij de medisch specialist terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stemt de zorg die aan mij wordt verleend af op de zorg die ik van andere hulpverleners krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
weegt de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar af	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laat merken dat hij/zij zich kan verplaatsen in mijn leefwereld als reumapatiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
heeft stoelen in de wacht- en praktijkruimte, waarop ik goed kan zitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
heeft een wacht- en praktijkruimte die voor mij als reumapatiënt goed toegankelijk zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
is makkelijk bereikbaar als ik er naar toe moet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
heeft een wacht- of praktijkruimte met een aangepast toilet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
is bereid zich te verdiepen in de problematiek van reumapatiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
luistert altijd goed naar mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
heeft informatiemateriaal over mijn aandoening beschikbaar in zijn of haar wachtkamer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
heeft er begrip voor als ik hulp zoek bij een alternatief werkende geneeskundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
werkt goed samen met specialisten en de apotheek, als het gaat om het verstrekken of gebruik van medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 2** Misschien ervaart u (ook) andere, nog niet genoemde knelpunten in uw contacten met de huisarts of de huisartspraktijk. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

In mijn contacten met de huisarts of de huisartspraktijk ervaar ik (ook) de volgende knelpunten:

- 1
- 2

- 3** Heeft u in het afgelopen jaar - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - contact gehad met een of meerdere reumatologen?

- nee → door naar vraag **5** (blz. 12)
- ja → wilt u dan achter ieder van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze. Als u met meer dan één reumatoloog heeft contact gehad, kies dan de reumatoloog met wie u het meest te maken heeft gehad.

De reumatoloog, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...		nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1	kent mijn problemen goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	werkt doelmatig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	laat mij meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	neemt mij altijd serieus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	komt gemaakte afspraken altijd stipt na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien als ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	laat mij een andere specialist kiezen als het niet 'klikt'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	zegt wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	schrijft medicijnen voor die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	is telefonisch altijd goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	zorgt er voor dat ik na een doorverwijzing snel (binnen 2 weken) bij een andere specialist terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	zorgt er voor dat er na ontslag uit het ziekenhuis direct thuishulp beschikbaar is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder

(vervolg 'ervaringen met reumatoloog')

De reumatoloog, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
14 stemt de zorg die aan mij wordt verleend af op de zorg die ik van andere hulpverleners krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 weegt de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar af	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 zorgt ervoor dat bij elke controle-afspraken mijn bloed wordt onderzocht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 zorgt ervoor dat ik bij elk bezoek mijn verhaal kwijt kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 deelt mij aan het eind van een controle-bezoek zijn of haar bevindingen mee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 laat mij merken dat hij of zij zich kan verplaatsen in mijn leefwereld als reumapatiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 heeft stoelen in de wacht- en praktijkruimte waarop ik goed kan zitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 heeft een wacht- en praktijkruimte die voor mij als reumapatiënt goed toegankelijk zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 is makkelijk bereikbaar als ik er naar toe moet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 heeft een wacht- of praktijkruimte met een aangepast toilet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 is bereid zich te verdiepen in de problematiek van reuma-patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 luistert altijd goed naar mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 heeft informatiemateriaal over mijn aandoening beschikbaar in zijn of haar wachtkamer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 heeft er begrip voor als ik hulp zoek bij een alternatief werkende geneeskundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 verricht bij elk controle-bezoek lichamelijk onderzoek naar de werking van mijn gewrichten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 biedt mij, binnen 24 uur, de mogelijkheid van een afspraak als ik dat nodig vind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31 werkt goed samen met specialisten en de apotheek, als het gaat om het verstrekken of gebruik van medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 4** Misschien ervaart u (ook) andere, nog niet genoemde knelpunten in uw contacten met de reumatoloog of het ziekenhuis/polikliniek waar deze spreekuur houdt. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

In mijn contacten met de reumatoloog ervaar ik (ook) de volgende knelpunten:

- 1
- 2

- 5** Heeft u het afgelopen jaar - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - contact gehad met een fysiotherapeut?

- nee → door naar vraag **7** (blz. 14)
- ja → wilt u dan achter ieder van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze. Als u met meer dan één fysio- of ergotherapeut contact hebt gehad, kies dan degene met wie u het meest contact hebt gehad.

De fysiotherapeut, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad,		nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1	kent mijn problemen goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	werkt doelmatig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	laat mij meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	neemt mij altijd serieus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	komt gemaakte afspraken altijd stipt na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien als ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	laat mij een andere fysiotherapeut kiezen als het niet 'klikt'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	is telefonisch altijd goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	stemt de zorg die aan mij wordt verleend af op de zorg die ik van andere hulpverleners krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	weegt de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar af	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder

(vervolg 'ervaringen met fysiotherapeut')

de fysiotherapeut, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad,	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
2 laat mij merken dat hij of zij zich kan verplaatsen in mijn leefwereld als reumapatiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 heeft stoelen in de wacht- en praktijkruimte waarop ik goed kan zitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 heeft een wacht- en praktijkruimte die voor mij als reumapatiënt goed toegankelijk zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 is makkelijk bereikbaar als ik er naar toe moet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 heeft een wacht- of praktijkruimte met een aangepast toilet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 is bereid zich te verdiepen in de problematiek van reumapatiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 luistert altijd goed naar mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 heeft informatiemateriaal over mijn aandoening beschikbaar in zijn of haar wachtkamer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 heeft er begrip voor als ik hulp zoek bij een alternatief werkende geneeskundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Misschien ervaart u (ook) andere, nog niet genoemde knelpunten in uw contact met de fysiotherapeut. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

In mijn contacten met de fysiotherapeut ervaar ik (ook) de volgende knelpunten:

- 1
- 2

7 Heeft u in het afgelopen jaar - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - gebruik gemaakt van de diensten van een (betaalde) huishoudelijke hulp of iemand die u helpt bij uw lichamelijke verzorging? U kunt denken aan iemand die u helpt bij het schoonhouden van het huis, het aan- en uitkleden of bij het douchen of baden. mag meer dan één hokje aankruisen.

- nee, geen betaalde hulp → door naar vraag **9** (blz. 15)
- ja, betaalde hulp via de gezinsverzorging of de thuiszorg
- ja, betaalde huishoudelijke hulp die ik zelf heb geregeld
- anders, nl.:

Als u gebruik maakt van de diensten van een huishoudelijke hulp of iemand die u helpt bij uw lichamelijke verzorging, wilt u dan achter **ieder** van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één hulp contact heeft gehad, geeft u dan een oordeel over de hulp met wie u het meest te maken heeft gehad.

De gezins- of huishoudelijke hulp, waarmee ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...		nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1	kent mijn problemen goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	werkt doelmatig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	laat mij meebeslissen over de hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	neemt mij altijd serieus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	komt gemaakte afspraken altijd stipt na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	stemt de hulp die aan mij wordt verleend af op de hulp die ik van anderen krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als reumapatiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	werkt het aantal uren dat overeenkomt met wat ik nodig heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	zorgt er voor dat er bij ziekte of vakantie altijd direct een vervangende hulp beschikbaar is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	is bereid zich te verdiepen in de problematiek van reumapatiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	luistert altijd goed naar mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8 Misschien ervaart u (ook) andere, nog niet genoemde knelpunten in uw contacten met de gezins- of huishoudelijke hulp. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

In mijn contacten met de gezins- of huishoudelijke hulp ervaar ik (ook) de volgende knelpunten:

- 1
- 2

Heeft u het afgelopen jaar - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - contact gehad met een wijkverpleegkundige?

- nee → door naar vraag **10**
- ja

Heeft u, naar aanleiding van uw bezoeken aan de wijkverpleegkundige knelpunten ervaren of zaken die naar uw mening voor verbetering in aanmerking komen? Zo ja, wilt u deze hieronder in uw eigen woorden omschrijven.

- ja, nl. 1
- 2

Heeft u in het afgelopen jaar - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - wel eens mondeling of telefonisch contact gehad met een instelling voor gezinszorg, met een kruisvereniging of met een instelling voor thuiszorg?

- nee, geen contact met een instelling voor gezinszorg, met een kruisvereniging of met een instelling voor thuiszorg → door naar vraag **12** (blz. 17)
- ja, wel contact met een instelling voor gezinszorg, met een kruisvereniging of met een instelling voor thuiszorg → wilt u dan achter ieder van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze?

De instelling, waarmee ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...

	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
kent mijn problemen goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
werkt doelmatig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laat mij meebeslissen over de hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
neemt mij altijd serieus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
komt gemaakte afspraken altijd stipt na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laat mij mijn dossier met cliëntgegevens inzien, als ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laat mij een andere gezins- of thuishulp of wijkverpleegkundige kiezen als het niet 'klikt'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
is telefonisch altijd goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorgt er voor dat ik direct thuishulp krijg als ik uit het ziekenhuis wordt ontslagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(vervolg 'ervaringen met de instelling voor gezins- of thuiszorg')

De instelling waarmee ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
10 stemt de hulp die vanuit de instelling aan mij wordt verleend af op de zorg die ik van andere hulpverleners krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 laat het beoordelingsgesprek bij een aanvraag voor hulp of gezinszorg voeren door een leidinggevende, samen met een gespecialiseerde verpleegkundige of een reuma-consulente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 zorgt er voor dat het aantal uren hulp dat ik krijg overeenkomt met wat ik nodig heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 zorgt er voor dat voor mij noodzakelijke hulpmiddelen volledig worden vergoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 zorgt er voor dat, bij ziekte of vakantie van mijn 'vaste' hulp, er altijd direct vervanging beschikbaar is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 is bereid zich te verdiepen in mijn problemen als reumapatiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 is makkelijk bereikbaar als ik er naar toe moet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 laat mij zelf bepalen hoe ik mijn budget voor zorg besteed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 luistert altijd goed naar mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 gaat minimaal één keer per jaar (via een nieuwe indicatiestelling) na of ik genoeg hulp krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 Verstrekt duidelijke informatie over de eigen bijdrage die ik moet betalen voor thuishulp in mijn specifieke situatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11 Misschien ervaart u (ook) andere, nog niet genoemde knelpunten in uw contacten met de instelling voor gezins- en thuiszorg of de kruisvereniging. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

In mijn contacten met instellingen voor gezins- en thuiszorg of kruisverenigingen ervaar ik (ook) de volgende knelpunten:

- 1
- 2

2 Heeft u het afgelopen jaar - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - naast contacten met de huisarts, de reumatoloog, de fysiotherapeut, de thuishulp en de wijkverpleegkundige, contact gehad met andere, voor u belangrijke, zorgverleners?

- nee → door naar vraag 13
- ja, ook erg belangrijk voor mij is de (invullen)

Heeft u knelpunten ervaren in contacten met deze zorgverlener(s), of zaken die naar uw mening voor verbetering in aanmerking komen? Zo ja, wilt u deze hieronder in uw eigen woorden omschrijven?

- ja, nl. 1
- 2

3 Tenslotte nog een paar specifieke uitspraken waarover wij graag uw oordeel zouden weten.

Het is mijn ervaring, dat

	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
medicijnen, die ik krijg voorgeschreven, volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vergoedingen voor gemaakte ziektekosten binnen twee maanden aan mij worden terugbetaald	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
voorgeschreven medicijnen, als ik dat wil, bij mij aan huis worden afgeleverd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de apotheek zegt wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
de apotheek goed samenwerkt met de huisarts en de specialist, als het gaat om het verstrekken en het gebruik van medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In dit deel van de vragenlijst heeft u kunnen aangeven wat uw ervaringen als reuma-patiënt zijn met gezondheidszorginstellingen en hulpverleners. Mogelijk heeft u een aantal voor u belangrijke knelpunten, of zaken die naar uw mening voor verbetering in aanmerking komen, gemist. Graag willen wij u in de gelegenheid stellen deze punten in uw eigen woorden te omschrijven.

Andere knelpunten, of dingen die beter kunnen, zijn :

- 1
- 2
- 3

BIJLAGE 2

Overzicht van de verlangens van patiënten met een reumatische aandoening ten aanzien van de gezondheidszorg

Informatie

- uitleg over medicijnen
- informatiemateriaal in wachtkamer
- thuiszorg moet duidelijke informatie verstrekken over de eigen bijdrage
- aan het eind van een controlebezoek moet de reumatoloog vertellen wat de bevindingen zijn

Continuïteit

- na verwijzing snel terecht
- direct thuishulp na ziekenhuis
- zorg afstemmen
- een keer per jaar checken of de geboden thuiszorg voldoende is
- goede samenwerking huisarts, specialist en apotheek voor het verstrekken van medicijnen
- bij ziekte van vaste hulp direct vervanging

Bejegening

- serieus nemen
- afspraken nakomen
- hulpverleners moeten goed luisteren
- begrip voor alternatief werkende hulpverlener
- bij elk bezoek reumatoloog verhaal kwijt kunnen
- hulpverleners moeten zich verplaatsen in de leefwereld van de reumapatiënt

Deskundigheid

- hulpverleners moeten de problemen goed kennen
- doelmatig werken
- bij elke controleafspraak reumatoloog bloedonderzoek
- uren hulp (thuiszorg) moet overeenkomen met wat nodig is (de vraag van een individuele patiënt is wisselend)
- hulpverleners moeten zich verdiepen in de problematiek van reumapatiënten
- aandacht voor psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van de aandoening
- zonodig lichamenlijk onderzoek aan gewrichten bij elk bezoek reumatoloog

Autonomie

- meebeslissen
- inzage dossier
- vrije keuze arts
- hulpverleners patiënt zelf laten bepalen hoe budget voor zorg besteed wordt (persoonsgebonden budget).

Kosten

- medicijnen voorschrijven die vergoed worden
- ziektekosten terugbetalen
- noodzakelijke hulpmiddelen vergoeden

Accommodatie

- stoelen in wacht- en praktijkruimtes waarop goed gezeten kan worden
- aangepast toilet bij hulpverleners

Toegankelijkheid

- telefonisch bereikbaar
- niet langer wachten dan 15 minuten
- binnen 24 uur terecht kunnen bij reumatoloog als daar aanleiding toe is
- hulpverleners makkelijk bereikbaar
- beoordelingsgesprek bij een aanvraag voor hulp of gezinszorg moet worden gevoerd door een leidinggevende, ondersteund door een gespecialiseerde verpleegkundige of een reumaconsulente
- medicijnen thuis afgeven als patiënt dit wenst

Enkele Nivel-rapporten:

QUOTE; Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief Vier nieuwe meetinstrumenten

Auteurs: H.J.Sixma, C.van Campen, J.J.Kerssens, L.Peters

Utrecht: NIVEL, 1998, 148 pag., fl. 26,00

Dit rapport vormt de verantwoording voor vier vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. De vragenlijsten zijn ontwikkeld in samenwerking met reumapatiënten, COPD (of CARA) patiënten, hulpbehoevende ouderen en mensen met een lichamelijke handicap. Het rapport geeft een schets van (1) de achtergronden bij de studie, (2) het ontwikkelingsproces van de nieuwe vragenlijsten, (3) de manier waarop de vragenlijsten kunnen worden toegepast en (4) de toekomstige ontwikkelingen. De vragenlijsten zelf zijn, samen met een handleiding en referentiewaarden, als bijlagen opgenomen.

Kwaliteit van huisartsenzorg vanuit migranten perspectief: ontwikkeling van een meetinstrument

Auteurs: F. El Fakiri, H.J.Sixma, M.G.Weide

Utrecht: Nivel, 2000, 86 pag., fl. 17,00.

Op dit moment bestaan er geen valide en betrouwbare instrumenten waarmee vastgesteld kan worden hoe migranten de kwaliteit van hun huisarts en de huisartsenpraktijk beoordelen. Om in deze behoefte te voorzien is een studie uitgevoerd waarin onderzocht is (1) welke aspecten van de zorg zij belangrijk vinden en in hoeverre deze te maken hebben met hun -culturele- achtergrond, (2) wat de ervaringen zijn van migranten met de huisartsenzorg, (3) in hoeverre er verschillen zijn tussen de etnische groepen en (4) op welke wijze het perspectief van migranten het beste gemeten kan worden. Het onderzoek bouwt voort op onderzoek waarin een instrument is ontwikkeld voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief voor patiënten met verschillende aandoeningen, de QUOTE (Quality Of Care Through the patient's Eyes). De lijst is ontwikkeld op basis van focusgroeps gesprekken en een pilotstudie onder Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen. Het resultaat is een lijst met algemene kwaliteitsaspecten die voor alle patiënten van belang zijn en specifieke aspecten die te maken hebben met de -culturele- achtergrond van de patiënt.

QUOTE-diabetes: kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes

Auteurs: G.M. Schouten, H. Sixma, R.D. Friele

Utrecht: Nivel, 2000, 186 pag., fl 48,50

In dit rapport staat kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes centraal. Het rapport bestaat uit twee delen. Deel 1 beschrijft de ontwikkeling van een meetinstrument waarmee de kwaliteit van zorg gemeten kan worden vanuit het perspectief van mensen met diabetes. In deel 2 wordt ingegaan op een praktische toepassing van het voorlopige meetinstrument. Het onderzoek is in opdracht van de Diabetesvereniging Nederland (DVN) uitgevoerd, met subsidie van de Stichting Patiëntenfonds en de Stichting Thuiszorg Amstelland en Meerlanden. Het uiteindelijke resultaat van het onderzoek betreft een uitgebreide en korte versie van de QUOTE-diabetes-vragenlijst. Deze

