Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2005. De gegevens mogen met bronvermelding (Marieke Smit, Roland Friele***, De agenda van de patiënt***, NIVEL 2005) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: http://www.nivel.nl/

De agenda van de patiënt

Marieke Smit
Roland Friele

ISBN 90-6905-752-2

http://www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2005 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

	Voorwoord	**5**
1	**Inleiding**	**7**
1.1	Patiënteninvloed	7
1.2	Nieuwe initiatieven	8
1.3	Onderzoeksvragen	9
2	**Methode**	**11**
2.1	Literatuurverzameling	11
2.2	Selectie	11
2.3	Verwerking	12
3	**Resultaten**	**15**
3.1	Belangrijke aspecten van de zorg, volgens patiënten	17
3.1.1	Gezondheidszorg in het algemeen	17
3.1.2	Huisarts	18
3.1.3	Medisch specialist	18
3.1.4	Ziekenhuis & polikliniek	21
3.1.5	Overige zorgaanbieders	21
3.2	Ervaringen van patiënten	22
3.2.1	Ervaringen met de huisarts	23
3.2.2	Ervaringen met de medisch specialist	27
3.2.3	Thuiszorg	31
3.2.4	Ziekenhuis & polikliniek	34
3.2.5	Overige zorgaanbieders	39
4	**Conclusie**	**41**
4.1	Conclusies	41
4.2	Reflectie op de methode	43
4.3	Ten slotte	44
	Bijlage 1: Patiënten met astma & COPD	47
	Bijlage 2: Reumapatiënten	51
	Bijlage 3: Ouderen	55
	Bijlage 4: Lichamelijk gehandicapten	57
	Bijlage 5: Diabetespatiënten	61
	Bijlage 6: HIV-patiënten	65
	Bijlage 7: Migranten en de huisarts	67
	Bijlage 8: Huisarts	71
	Bijlage 9: Huisarts	73

Bijlage 10: Huisarts 75
Bijlage 11: Huisarts 77
Bijlage 12: Patiënten met darmaandoeningen en de medisch specialist 81
Bijlage 13: Ziekenhuis & polikliniek 83
Bijlage 14: Polikliniek 89
Bijlage 15: Polikliniek 91
Bijlage 16: Staarpatiënten en het ziekenhuis 95
Bijlage 17: Ergotherapie 99
Bijlage 18: Thuiszorg 101
Bijlage 19: Genetische counseling 103
Bijlage 20: Fysiotherapie 107
Bijlage 21: Fysiotherapie 109
Bijlage 22: Epilepsiepatiënten 113
Bijlage 23: Verstandelijk gehandicapten 115
Bijlage 24: Apotheek 119
Bijlage 25: Chronisch zieken 123
Bijlage 26: Patiënten met astma, COPD en overige chronische aandoeningen 125
Bijlage 27: Logopedie 131

Literatuurlijst 133

Voorwoord

De agenda van de patiënt bestaat niet. Dit is één van de conclusies van het onderzoek dat in dit rapport beschreven is. Wat patiënten en consumenten van de gezondheidszorg verwachten wordt sterk bepaald door de unieke problemen van deze mensen. Mensen met diabetes verwachten bijvoorbeeld andere zaken dan mensen met astma. Naast die unieke aspecten zijn er toch ook zaken die voor bijna iedereen belangrijk zijn. Niet altijd zijn die zaken goed geregeld. Dit onderzoek geeft zowel inzicht in de unieke verwachtingen van bepaalde patiëntengroepen, de unieke verwachtingen die mensen hebben van bepaalde hulpverleners of zorginstellingen, maar ook in de zaken die algemener gelden.

Dit onderzoek is gesubsidieerd door GlaxoSmithKline (GSK). GSK organiseert op 27 september 2005 een symposium met als thema ‘de agenda van de patiënt’. Dit symposium is bedoeld voor patiëntenorganisaties. Tijdens dit symposium moet zichtbaar worden wat volgens patiënten verbeterd zou moeten worden in de organisatie van zorg: de agenda van de patiënt. De subsidie van GSK heeft ons in staat gesteld een grote hoeveelheid onderzoek naar de ervaringen van patiënten bij elkaar te brengen en zo te komen tot een synthese van bestaande kennis. Dat komt er vaak niet van in projecten die gericht zijn op één specifieke patiëntengroep of zorgaanbieder.

Dit rapport bestaat uit twee delen. Het eerste deel van het rapport beschrijft het onderzoek. Hierin staan de meest in het oog springende resultaten van de verschillende studies die wij raadpleegden. In de bijlage vindt u voor elk van de door ons geraadpleegde studies een overzichtstabel met de belangrijkste resultaten van die studie. Deze bijlage geldt niet alleen als stap in de verantwoording van ons onderzoek, maar geeft ook gedetailleerde informatie over de ervaringen van één bepaalde patiëntengroep met de gezondheidszorg of over de ervaringen van patiënten met één bepaalde zorgaanbieder.

Utrecht, september 2005

1 Inleiding

1.1 Patiënteninvloed

Patiënten kunnen op twee manieren invloed uitoefenen op de kwaliteit van de gezondheidszorg (Hirschman, 1970). De eerste is te stemmen met de voeten. Er is steeds meer aandacht voor keuzevrijheid en voor informatie waarop patiënten hun keuzes kunnen baseren. De keuzevrijheid van individuele patiënten wordt door beleidsmakers gezien als een belangrijk instrument om meer vraaggerichte zorg te realiseren. Informatie via internet, bijvoorbeeld op www.KiesBeter.nl, zou patiënten beter in staat kunnen stellen om te kiezen tussen zorgaanbieders. De ruimte tot kiezen in de Nederlandse gezondheidszorg is echter beperkt, door budgettering, wachtlijsten en regionaal gebonden zorgaanbod. Een andere strategie is dat patiënten hun wensen en ongenoegens over de zorg kenbaar maken. In de afgelopen jaren zijn er door de overheid diverse maatregelen genomen om de positie van patiënten op dit vlak te versterken. Het meest herkenbaar is dit gebeurd met wetgeving: de wet Klachtrecht, de wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) maar ook de wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) zijn er alle op gericht om de positie van patiënten te versterken. Een andere maatregel is het versterken van de rol en mogelijkheden van patiëntenorganisaties. Deze maatregelen zijn gericht op het vergroten van de mogelijkheden voor wat Hirschman in 1970 aanduidde als *voice*. *Voice* is gedefinieerd als iedere poging om een ongewenste toestand - in dit geval in het gezondheidszorgsysteem - te veranderen, door individuele of collectieve actie gericht tegen het bevoegde management, of door het inroepen van een hogere autoriteit of door het mobiliseren van de publieke opinie. *Voice* is de enige manier waarop cliënten hun ongenoegen kenbaar kunnen maken over geleverde producten of diensten in markten waarop de *exit* optie, het overstappen naar een andere aanbieder, niet voorhanden is. Met het kenbaar maken van ongenoegens en wensen verandert de zorg nog niet. Dat vraagt meer. Dat vraagt vaardige patiëntenorganisaties of vaardige patiënten.

Met deze korte inleiding is de plaats van dit rapport geschetst en tegelijk de beperking gegeven. In dit rapport wordt verslag gedaan van onderzoek naar ‘de agenda van de patiënt’: welke zaken in de Nederlandse gezondheidszorg vinden patiënten belangrijk maar zijn tot op heden onvoldoende geregeld? Deze rapportage laat patiënten aan het woord: het is de stem van de patiënt. Daarmee past dit rapport in de *voice* optie. Het is vervolgens aan bijvoorbeeld patiënten en hun organisaties om deze stem daadwerkelijk te laten horen.

De laatste jaren is er sprake van een flinke toename van het onderzoek naar wat patiënten belangrijk vinden en hoe zij de zorg ervaren. Vanouds werd vooral onderzoek gedaan

naar patiënttevredenheid. Dit type onderzoek resulteerde in overwegend hoge tevredenheidsscores, zonder veel differentiatie tussen zorgaanbieders of aspecten (van Campen et al., 1995). Dit type onderzoek wordt nog steeds gedaan. Maar, vanaf 1995 is sprake van een nieuwe ontwikkeling in de manier waarop onderzoek gedaan wordt naar patiëntenoordelen over zorg. Dit type onderzoek start bij de patiënt. In open interviews en focusgroepgesprekken worden die elementen geïnventariseerd die voor patiënten van belang zijn. Vervolgens wordt aan patiënten niet gevraagd of zij tevreden zijn, maar hoe zij de zorg feitelijk ervaren hebben. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is dat de vragen zo specifiek mogelijk worden gesteld. Dus geen algemene vragen zoals: bent u goed geïnformeerd over de behandeling, maar specifieke vragen zoals: heeft uw arts alternatieven voor uw behandeling met u besproken. Deze methodiek wordt gebruikt in de QUOTE vragenlijsten van het NIVEL (Sixma et al., 1998), maar ook in de ziekenhuisvergelijking van de Consumentenbond (Janse et al., 2002), de CAHPS vragenlijsten uit de Verenigde Staten en de vragenlijsten van het Picker Institute in het Verenigd Koninkrijk. Deze methodiek sluit goed aan bij de eisen die de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) stelt aan dit type onderzoek. In Nederland is deze methodiek onder meer gebruikt voor onderzoek onder ouderen, migranten, mensen met diabetes, COPD, astma, HIV, staar, epilepsie en mensen met een verstandelijke handicap (www.nivel.nl/quote), terwijl er op dit moment ook veel onderzoek in ontwikkeling is, zoals onderzoek onder mensen met kanker. Dit heeft een grote hoeveelheid informatie opgeleverd over wat patiënten belangrijk vinden en hoe zij oordelen over de zorg. Over deze studies is weliswaar gepubliceerd, maar er is geen overzicht van de resultaten van al deze studies.

1.2 Nieuwe initiatieven

De gezondheidszorg van vandaag is niet hetzelfde als de gezondheidszorg van tien jaar geleden. Initiatieven om de zorg te vernieuwen zijn - gelukkig - als vanzelfsprekend verbonden aan de Nederlandse gezondheidszorg. Recente voorbeelden zijn de initiatieven die zijn geïnitieerd door het ministerie van VWS onder het motto *Sneller Beter*. De huisartsenzorg kent vanouds het richtlijnenbeleid, wat een motor is achter de professionele vernieuwing in de huisartsengeneeskunde. De verpleegkundige beroepsgroep stelt het *evidence-based* werken steeds centraler.
Niet al deze veranderingen zijn per definitie een verbetering voor patiënten. De huisartsenpost heeft op zijn minst veel kinderziekten gekend, terwijl bijvoorbeeld bij richtlijnontwikkeling de inbreng van patiëntenkant nog geen gemeengoed is. Ook in de projecten rond het thema *Sneller Beter* is het patiëntenperspectief niet altijd het uitgangspunt. Toch draait het in de zorg uiteindelijk om patiënt en zou het dus ook om het patiëntenperspectief moeten draaien. Een beter inzicht in wat patiënten van belang vinden kan bijdragen aan een meer patiëntgerichte innovatie in de zorg.
Door de NPCF is in samenwerking met het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO een project ‘voorbeeldprojecten in de curatieve ketenzorg’ uitgevoerd. Kern hiervan is dat voorbeeldprojecten werden gezocht die wel voldoen aan wat patiënten belangrijk vinden (CBO/NPCF, 2004). In januari 2005 werden de vier winnaars van dit project bekend gemaakt: voorbeeld projecten die er echt voor patiënten zijn. Ook op deze manier

proberen NPCF en CBO het patiëntenperspectief een plaats te laten krijgen in de innovaties in de Nederlandse gezondheidszorg.

1.3 Onderzoeksvragen

Het doel van deze studie is het maken van een overzicht van de resultaten van bestaand Nederlands onderzoek op het gebied van de wensen en oordelen van patiënten over de Nederlandse gezondheidszorg. Dit overzicht geeft inzicht in wat voor patiënten belangrijk is ten aanzien van de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg en wat de ervaringen van patiënten zijn met verschillende zorgaanbieders. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen de aspecten die belangrijk zijn voor patiënten in het algemeen en de aspecten die van belang zijn voor meer specifieke patiëntengroepen. Ook voor de ervaringen van patiënten met de zorgaanbieders bestaat dit verschil, de ervaringen die voor vrijwel alle patiënten gelden en de ervaringen die vooral voor een specifieke patiëntengroep gelden. Dit onderzoek heeft uitsluitend een beschrijvend karakter.

Dit onderzoek kent de volgende vraagstellingen:

- Welke aspecten vinden patiënten belangrijk ten aanzien van de Nederlandse gezondheidszorg? Verschillen specifieke patiëntengroepen hier in van patiënten in het algemeen?

- Wat zijn de negatieve ervaringen van patiënten met de Nederlandse gezondheidszorg? Verschillen specifieke patiëntengroepen hier in van patiënten in het algemeen?

- Welke aspecten van de Nederlandse gezondheidszorg zijn volgens patiënten aan verbetering toe?

2 Methode

2.1 Literatuurverzameling

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is gestart met de publicaties die zijn gebaseerd op de QUOTE systematiek. Deze methodiek houdt in dat een onderzoek start met een kwalitatieve fase bij de patiënt. Er worden open interviews en focusgroepgesprekken gehouden, waarin wordt geïnventariseerd welke aspecten van de gezondheidszorg voor patiënten van belang zijn. Met de vragenlijst die op basis van deze gesprekken wordt gemaakt, wordt aan patiënten gevraagd hoe zij de zorg feitelijk ervaren hebben. Het NIVEL hanteert deze methodiek bij het ontwikkelen van de QUOTE meetinstrumenten. Daarom is er eerst een inventarisatie gemaakt van deze meetinstrumenten. De eerste QUOTE meetinstrumenten die zijn ontwikkeld, de vragenlijsten voor patiënten met astma en COPD, patiënten met reumatische aandoeningen, hulpbehoevende ouderen en lichamelijk gehandicapten fungeren hierbij als uitgangspunt (Sixma et al., 1998). Vervolgens is gezocht naar in Nederland ontwikkelde en gebruikte meetinstrumenten die uitgingen van een zelfde systematiek, gebaseerd op kwalitatief onderzoek onder patiënten naar wat zij belangrijk vinden en kwantitatief onderzoek onder patiënten naar hun ervaringen.
Dit is een beperkte zoektocht geweest, die niet de pretentie heeft uitputtend geweest te zijn. Een uitputtende zoektocht zou binnen de doorlooptijd van dit project niet mogelijk geweest zijn. In de NIVEL-catalogus is gezocht op de trefwoorden *kwaliteit van de zorg*, *meetinstrumenten* en *patiëntensatisfactie*. Ook is de website van de NPCF gebruikt om te zoeken naar relevante projecten en publicaties op het gebied van patiëntensatisfactie en kwaliteit van zorg. Tevens is in het kader van literatuurverzameling gesproken met een contactpersoon van de NPCF.

2.2 Selectie

Om uit de literatuur het relevante materiaal te destilleren is vervolgens een aantal selectiecriteria gehanteerd. Voor elke studie is bekeken of:

- Het uitgangspunt van de vragenlijst lag in kwalitatief onderzoek onder patiënten die zelf kwaliteitscriteria naar voren brachten.
- Het vervolgens een kwantitatieve studie betreft naar de ervaringen van patiënten, met een minimaal aantal respondenten van 40;

Tenslotte is ook als criterium gehanteerd dat de uitkomsten uit de studies zo gepubliceerd moesten zijn dat de resultaten van de verschillende studies vergelijkbaar zouden zijn. Dit betekent dat er belang- en/of ervaringsscores berekend zijn - of alsnog kunnen worden - op een gelijksoortige wijze als de belang- en ervaringsscore zoals ze in de originele QUOTE studies berekend worden.
In deze selectiefase is om verschillende redenen een aantal studies uitgevallen, die wel relevante informatie geven over ervaringen van patiënten, maar niet goed aansluiten bij de door ons geformuleerde criteria. Voorbeelden zijn (Bredart, 2001; de Bot et al., 2005; Herschderfer et al., 2002; van der Schee et al., 2003a; van der Schee et al., 2003b; Wensing et al., 1998).

2.3 Verwerking

Om de resultaten van de geselecteerde onderzoeken inzichtelijk en vergelijkbaar te maken zijn de resultaten zoveel mogelijk op dezelfde manier te verwerkt. Omdat de meerderheid van de geselecteerde studies QUOTE of QUOTE-achtige onderzoeken zijn, ligt het voor de hand bij de verwerking de terminologie van de eerste QUOTE meetinstrumenten te gebruiken. De kern van de vier QUOTE meetinstrumenten die als eerst zijn ontwikkeld, wordt gevormd door 32 kwaliteitsaspecten (Sixma et al., 1998). Hiervan zijn 16 aspecten opgenomen in een gemeenschappelijk of generiek deel. De resterende 16 aspecten zijn specifiek voor een bepaalde patiëntengroep. Bij de aspecten opgenomen in het generieke deel van elke QUOTE vragenlijst kan een onderscheid worden gemaakt in aspecten die betrekking hebben op het proces van de zorg- of hulpverlening en aspecten die betrekking hebben op de structuur van gezondheidszorgvoorzieningen. Onder het proces van zorg worden zaken verstaan als bejegening naar gebruikers van zorgvoorzieningen, de informatieverstrekking, ervaren autonomie en de (technische) vaardigheden van hulpverleners. Onder structuurkenmerken vallen zaken als de bereikbaarheid of toegankelijkheid van voorzieningen, de continuïteit van de zorg en de kosten van zorgvoorzieningen.
Ondanks dat de gevonden studies vaak net anders zijn opgezet dan de QUOTE ‘originelen’ zijn de resultaten zo mogelijk op een zelfde manier gepresenteerd. We hebben dit gedaan door van iedere bruikbare studie een overzichtstabel te maken en deze als bijlagen in dit rapport op te nemen. In elke bijlage staan de kwaliteitsaspecten beschreven die bevraagd zijn in de betreffende studie. De aspecten staan gerangschikt naar generiek en specifiek en daarbinnen naar proces en structuur. In de praktijk blijkt overigens dat onderzoekers op het punt van generiek versus specifiek nogal eens van mening verschillen, met als gevolg dat het voor kan komen dat een aspect in het ene onderzoek generiek genoemd wordt en in het andere onderzoek juist specifiek. In de bijlagen wordt de benoeming van aspecten als generiek of specifiek door de betreffende onderzoekers ongemoeid gelaten. Wel wordt door ons een onderscheid aangebracht in proces en structuur kenmerken, mocht dit door de onderzoekers niet gedaan zijn. Een recente toevoeging aan het onderscheid tussen proces en structuur is uitkomst. Mochten er ‘uitkomst’ aspecten bevraagd worden in studies, dan is dit in de bijlagen te vinden.
De belangscores worden bij voorkeur genoteerd als een soort rapportcijfer van 1-10, waarbij een score van 10 betekent dat het er maximaal belang wordt gehecht aan een

aspect. Wanneer in een studie voor de belangscores een ander bereik wordt gehanteerd, bijvoorbeeld van 1-5, maar met behulp van Z-scores omgerekend kunnen worden, dan wordt dit gedaan. Als dit niet mogelijk is staan de originele belangscores in de bijlagen met het bijbehorende bereik. De ervaringscores worden bij voorkeur genoteerd als het percentage patiënten dat negatieve ervaringen heeft met het betreffende aspect. Indien nodig en mogelijk worden afwijkende ervaringscores hiernaar omgerekend.

3 Resultaten

Het literatuuronderzoek heeft ons 27 bruikbare studies opgeleverd. We kunnen concluderen dat er de laatste jaren sprake is van een grote onderzoeksinspanning naar wat patiënten belangrijk vinden en hoe zij de zorg ervaren. De gevonden studies beslaan twaalf patiëntengroepen en negen zorgaanbieders, waaronder patiënten met astma en COPD, diabetespatiënten, de huisarts, de fysiotherapeut en de thuiszorg. En omdat de studies geselecteerd zijn op de 'nieuwe methodiek' van onderzoek doen naar patiëntenervaringen zijn ze onderling inhoudelijk goed vergelijkbaar. De hoeveelheid studies maakt het echter onmogelijk alle resultaten compleet te presenteren in dit hoofdstuk. Om het overzicht te bewaren is ervoor gekozen om voor iedere geselecteerde studie een overzichtstabel met de resultaten van het betreffende onderzoek als bijlage op te nemen, op de manier zoals beschreven in het methoden hoofdstuk. In tabel 3.1 wordt een overzicht gegeven van de studies die zijn geselecteerd en de verwijzingen naar de bijbehorende bijlagen.
De resultaten van onderzoeken die goed vergelijkbaar zijn, worden in dit hoofdstuk in tabelvorm gepresenteerd. Minder goed te vergelijken resultaten, bijvoorbeeld resultaten van één enkele studie naar één bepaalde hulpverlener, worden in de tekst beschreven. Deze specifieke resultaten worden gevolgd door, tussen haakjes, het nummer van de bijbehorende bijlage, alwaar de literatuurreferentie te vinden is.
Bij het maken van de tabellen in paragraaf 3.1 en 3.2 is ervoor gekozen eerst alle, door de onderzoekers zo gedefinieerde, generieke aspecten te verzamelen. Wanneer een van deze generieke aspecten in een ander onderzoek als specifiek behandeld wordt, wordt het aspect in de tabel vooralsnog als generiek behandeld. Als uiteindelijk blijkt dat een generiek aspect maar bij één patiëntengroep bevraagd is, wordt het aspect als specifiek behandeld. In de bijlagen laten we de benoeming van aspecten als generiek of specifiek door de betreffende onderzoekers ongemoeid.
In paragraaf 3.1 wordt een overzicht gegeven van de resultaten die betrekking hebben op het belang dat patiënten hechten aan bepaalde elementen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. In paragraaf 3.2 wordt vervolgens gekeken naar de resultaten die betrekking hebben op de ervaringen van patiënten met de Nederlandse gezondheidszorg. Meer dan de helft van de studies komt zowel in paragraaf 3.1 als paragraaf 3.2 aan de orde. Dit komt omdat er in deze studies naar zowel het belang als de ervaringen van patiënten is gevraagd.

Tabel 3.1 Geselecteerde studies

Patiëntengroep of zorgaanbieder	Studie	N	Bijlage
Chronisch zieken	(Rijken et al., 2004)	1750	25
Patiënten met astma, COPD en andere chronisch aandoeningen	(Heijmans et al., 2004)	2226	26
Patiënten met astma & COPD	(van Campen et al., 1997)	357	1
Reumapatiënten	(van Campen et al., 1998)	425	2
Diabetespatiënten	(Schouten et al., 2000b)	377	5
HIV-patiënten	(Hekkink et al., 2003)	44	6
Patiënten met een darmaandoening	(van der Eijk et al., 2001)	162	12
Staarpatiënten	(Nijkamp et al., 2002)	540	16
Epilepsiepatiënten	(Schouten et al., 2000a)	141	22
Lichamelijk gehandicapten	(Sixma et al., 1998)	319	4
Verstandelijk gehandicapten	(Speet et al., 2004)	3000	23
Ouderen	(Sixma et al., 2000)	338	3
Migranten	(el Fakiri et al., 2000)	151	7
Huisarts	(Braspenning et al., 2004)	9657	8
Huisarts	(Sixma et al., 1994)	960	9
Huisarts	(Jung et al., 1996)	455	10
Huisarts	(Brouwer et al., 2002)	579	11
Ziekenhuis & polikliniek	(Janse et al., 2002)	40647	13
Polikliniek	(van Campen et al., 1994)	553	14
Polikliniek	(Brouwer et al., 2002)	298	15
Thuiszorg	(van der Veer et al., 2003)	1455	18
Apotheek	(Brouwer et al., 2002)	628	24
Fysiotherapie	(Kerssens et al., 1995)	367	20
Fysiotherapie	(Brouwer et al., 2002)	173	21
Ergotherapie	(Janssen et al., 2003b)	312	17
Genetische counseling	(Pieterse et al., 2005)	200	19
Logopedie	(Janssen et al., 2003a)	382	27
Totaal		**66496**	

3.1 Belangrijke aspecten van de zorg, volgens patiënten

In deze paragraaf wordt weergegeven wat patiënten belangrijke aspecten van de gezondheidszorg vinden. Er zijn geen studies gevonden waarbij aan een algemene patiëntengroep gevraagd is wat zij belangrijk vinden als het gaat om de gezondheidszorg in het algemeen. Wel is er in vijf studies aan specifieke patiëntengroepen gevraagd wat zij in het algemeen belangrijk vinden in de zorg. Deze resultaten worden op een rij gezet in tabel 3.2 en beschreven in paragraaf 3.1.1.
Er zijn daarnaast veel studies gevonden waarbij aan specifieke patiëntengroepen gevraagd is wat zij belangrijk vinden met betrekking tot een specifiek type hulpverlener of zorginstantie. Deze studies komen in paragraaf 3.1.2 tot en met 3.1.5 aan de orde.

3.1.1 Gezondheidszorg in het algemeen

Allereerst valt op in tabel 3.2 dat de vijf patiëntengroepen vrij vergelijkbaar scoren op de generieke aspecten. De patiëntengroepen vinden het allemaal heel belangrijk dat zij door hulpverleners en zorginstellingen altijd serieus genomen worden en dat ze verteld wordt wat te doen wanneer zij meer soorten medicijnen gebruiken. De minder belangrijke aspecten komen voor deze groepen ook overeen. Deze patiënten vinden het niet zo heel erg belangrijk dat zij binnen een kwartier geholpen worden wanneer ze een afspraak hebben bij een zorgverlener, ook vinden zij het niet van het grootste belang dat de financiële kosten en baten van een behandeling tegen elkaar afgewogen worden door een hulpverlener of zorginstelling. Opvallend is dat de aspecten die het belangrijkst geacht worden vooral betrekking hebben op het proces van zorg- of hulpverlening. De zaken die minder belangrijk gevonden worden hebben juist betrekking op de structuur van gezondheidszorgvoorzieningen. Dat de patiëntengroepen uit tabel 3.2 meer belang lijken te hechten aan de procesaspecten dan aan structuuraspecten betekent niet dat er voor deze groepen geen minder belangrijke procesaspecten en belangrijke structuuraspecten bestaan. Op procesgebied vinden deze groepen het namelijk niet zo belangrijk dat zij hun dossier met patiëntgegevens op verzoek mogen inzien, op structuurgebied vinden zij het wel belangrijk dat ze na verwijzing snel bij een specialist terechtkunnen en dat zorginstellingen telefonisch goed bereikbaar zijn.

In de bijlagen die betrekking hebben op de studies uit tabel 3.2 is af te lezen welke specifieke aspecten van de gezondheidszorg voor één bepaalde patiëntengroep in het bijzonder van belang zijn en welke minder.
Wat allereerst opvalt is dat als het gaat om de specifieke aspecten niet vaker de procesaspecten belangrijker worden gevonden dan de structuuraspecten, zoals dit voor generieke aspecten wel het geval was (tabel 3.2). Wat voor astma- en COPD-patiënten zeer van belang is, is dat het mondstukje van de inhalatieapparatuur tussentijds vervangen wordt en dat er bij narcose rekening gehouden wordt met het feit dat zij CARA-patiënt zijn (1). Voor reumapatiënten, ouderen en lichamelijk gehandicapten is het specifiek van belang dat wacht- en praktijkruimtes goed toegankelijk zijn (2 t/m 4). Voor ouderen is het daarnaast extra belangrijk dat zij geïnformeerd worden over de risico’s van een bepaalde behandeling (3). Lichamelijk gehandicapten vinden het belangrijk dat hulpverleners en instellingen hen niet het gevoel geven de maatschappij tot last te zijn (4). Diabetici vinden het van groot belang dat zij goed begeleid worden bij het doseren van insuline en dat hun

ogen minstens eenmaal per jaar gecontroleerd worden. Opvallend is dat de controle van hun gewicht een van de minder belangrijke aspecten is (5).

3.1.2 Huisarts

Er zijn zes studies gevonden waarin patiënten gevraagd wordt wat zij belangrijk vinden aan de huisartsenzorg (6 t/m 11). In twee van deze studies wordt behalve naar het belang van generieke aspecten ook naar het belang van, voor de betreffende patiëntengroepen, specifieke aspecten gevraagd (6 & 7). Omdat de vragen die gesteld zijn in deze onderzoeken onderling nogal verschillen, wordt hier geen tabel gepresenteerd. De volledige resultaten van deze studies zijn terug te vinden in de bijlagen.
In vijf van de zes onderzoeken wordt als zeer belangrijk generiek aspect genoemd dat de huisarts zijn patiënten altijd serieus moet nemen. Verder vinden patiënten het erg belangrijk dat de huisarts voldoende tijd voor hen neemt. Minder belangrijk vinden patiënten het dat zij binnen 15 minuten door hun huisarts geholpen worden wanneer ze een afspraak hebben. Ook vinden ze het niet zo belangrijk om steeds door dezelfde huisarts geholpen te worden.
HIV-patiënten vinden het specifiek van belang dat hun privacy gewaarborgd wordt door hun huisarts en dat zij geïnformeerd worden over de voor- en nadelen van hun behandeling (6). Voor migranten is het specifiek van belang dat de huisarts geen vooroordelen heeft met betrekking tot buitenlanders, ze niet behandelt als tweederangs burgers maar net zoveel tijd en aandacht aan ze besteedt als aan Nederlandse patiënten (7).

3.1.3 Medisch specialist

Bij twee studies, onder HIV-patiënten (6) en patiënten met darmaandoeningen (12), is gevraagd wat zij belangrijke aspecten vinden binnen de medisch specialistische zorg. De uitkomsten van deze onderzoeken zijn bijna identiek. Beide patiëntengroepen vinden het meest belangrijk dat de specialist zijn patiënt altijd serieus neemt, voldoende uitleg geeft over de medicijnen die hij of zij voorschrijft en dat de patiënt mag meebeslissen over de behandeling of hulp die hij of zij krijgt. Het minst belangrijk noemen zij dat ze binnen 15 minuten geholpen worden. Voor HIV-patiënten is het erg van belang dat de specialist deskundig is op het gebied van HIV. Daarnaast vinden zij het van groot belang dat de specialist hen goed informeert over de voor- en nadelen van de behandeling en het gebruik en bijwerkingen van de medicijnen (6). Mensen met darmaandoeningen vinden het van het grootste belang dat zij, indien nodig, binnen 24 uur bij hun specialist terechtkunnen en dat de specialist hen informeert over mogelijke andere lichamelijke klachten die het gevolg kunnen zijn van hun aandoening (12).

Tabel 3.2 Belangen die patiënten toekennen aan verschillende generieke* aspecten van de gezondheidszorg in het algemeen, op een schaal van 1 - 10 (heel erg belangrijk).

	Astma & COPD	Reuma	Ouderen	Lichamelijke handicap	Diabetes
Bijlage	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb…					
Proces					
moeten mij altijd serieus nemen	7.9	8.2	7.6	8.1	7.9
moeten gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	5.9	6.2	6.1	6.7	-
moeten mij mijn dossier met patientgegevens laten inzien, als ik dat wil	5.6	5.9	4.6	6.2	-
moeten zeggen wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	7.8	7.9	7.5	7.9	7.3
moeten mij mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	6.0	6.7	5.8	6.8	6.8
moeten mij een andere hulpverlener laten kiezen als het niet klikt (incl. second opinion)	6.3	6.3	5.7	6.9	-
moeten mijn problemen goed kennen	6.7	6.6	6.1	6.8	6.3
moeten doelmatig werken	6.8	6.9	6.7	6.9	-
moeten voldoende tijd voor mij nemen	-	-	-	-	6.3
moeten goed luisteren	-	-	-	-	7.5
moeten geen tegenstrijdige informatie geven	-	-	-	-	7.6
Structuur					
moeten er voor zorgen dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terecht kan	6.6	6.5	6.9	6.9	6.3
moeten er voor zorgen dat ik direct thuishulp krijg als ik uit het ziekenhuis word ontslagen	5.5	6.6	6.8	6.9	-
moeten de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	6.3	6.2	6.7	6.4	6.9
moeten mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	3.3	4.0	3.8	4.2	3.9

vervolg tabel 3.2

	Astma & COPD	Reuma	Ouderen	Lichamelijke handicap	Diabetes
moeten telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	7.1	6.5	7.0	7.2	6.5
moeten medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	5.6	6.3	6.0	6.5	5.7
moeten vergoedingen voor gemaakte ziektekosten binnen twee maanden aan mij terugbetalen	5.7	6.0	5.7	6.5	-
moeten de financiele kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar afwegen	5.3	5.4	5.8	5.8	-
moeten er voor zorgen dat ik, indien nodig, binnen 24 uur bij een arts terecht kan	-	-	-	-	6.9
moeten de wachtruimte zo inrichten dat ik niet kan horen wat met anderen wordt besproken	-	-	-	-	5.9

* Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben

3.1.4 Ziekenhuis & polikliniek

Er zijn vier studies gevonden die betrekking hebben op de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen en poliklinieken (13 t/m 16). Doordat in de verschillende studies naar veel verschillende aspecten gevraagd is, is het iets lastiger de grootste gemene deler te vinden. Wat patiënten het meest belangrijk lijken te vinden is dat zij tijdens hun opname in het ziekenhuis of bezoek aan de polikliniek goed geïnformeerd worden over hun gezondheidstoestand, de behandeling of onderzoek. Patiënten vinden het belangrijk om op de hoogte te zijn van de aan de behandeling verbonden risico's en mogelijke na- en bijwerkingen. Patiënten hechten minder waarde aan de faciliteiten en sfeer van de wachtruimte. Ook vinden zij het niet zo belangrijk vooraf geïnformeerd te worden over de klachtenregeling.

3.1.5 Overige zorgaanbieders

Ten slotte is er in acht publicaties informatie gevonden over andere zorgaanbieders dan de huisarts, medisch specialist, ziekenhuis en polikliniek. De zorgaanbieders die in deze studies onderzocht worden zijn nogal divers en dus moeilijk te vergelijken. In deze alinea worden daarom alleen de belangrijkste en opvallendste resultaten gemeld.
In de studie onder HIV-patiënten is gevraagd wat zij belangrijk vinden aan de zorg die verleend wordt door de AIDS-verpleegkundige. De patiënten noemen als belangrijkste algemene aspect dat de verpleegkundige hen serieus neemt. In het bijzonder vinden zij het van belang dat de verpleegkundige beschikt over specifieke kennis over HIV en dat zij de patiënt informeert over het gebruik en de bijwerkingen van medicijnen en de voor- en nadelen van de behandeling. Wat opvalt is dat deze aspecten erg overeenkomen met de aspecten die HIV-patiënten belangrijk vinden aan de zorg door de huisarts en de medisch specialist. Wat ook overeenkomt is dat patiënten het niet zo belangrijk vinden wanneer zij langer dan 15 minuten op de verpleegkundige moeten wachten (6).
Opvallend aan de studie naar ergotherapie is dat de gebruikers van ergotherapie, naast proces- en structuuraspecten, tevens naar uitkomstaspecten is gevraagd. Twee van deze uitkomstaspecten worden als erg belangrijk beschouwd door de mensen die ergotherapie krijgen; de ergotherapeut moet de patiënt leren met zijn of haar beperkingen om te gaan en ergotherapie moet de kwaliteit van leven van de patiënt verbeteren (17).
Gebruikers van de thuiszorg hebben zich zeer duidelijk uitgesproken over wat zij het belangrijkst vinden aan de thuiszorg. Met afstand het belangrijkste aspect is directe beschikbaarheid van thuiszorg na een ziekenhuisopname. Geïnformeerd worden over de cliëntenraad is met afstand het minst belangrijke aspect van de thuiszorg (18).
Mensen die wellicht drager zijn van een gen dat kanker kan veroorzaken kunnen hulp krijgen van een klinisch geneticus of genetisch consulent. Deze cliënten vinden het belangrijk dat zij betrokken worden bij beslissingen die de geneticus of consulent neemt. Ook vinden zij het van belang dat de geneticus of consulent vakbekwaam is en zijn of haar cliënt serieus neemt. In het bijzonder vinden cliënten het belangrijk dat de consulent uitleg geeft over het risico dat familieleden lopen op het ontwikkelen van kanker (19).
We hebben twee studies gevonden die betrekking hebben op de fysiotherapeut. De uitkomsten van deze studies lijken elkaar tegen te spreken. In de studie van Kerssens et al. komt naar voren dat patiënten veel belang hechten aan een hygiënische praktijk en schone apparatuur. Weinig waarde wordt gehecht aan recente tijdschriften, gratis folders en een tarievenlijst in de wachtkamer (20). In de studie van Brouwer et al. worden de hygiëne aspecten daarentegen niet als bijzonder belangrijk genoemd. Belangrijker wordt

in deze studie gevonden dat de fysiotherapeut zijn of haar patiënten serieus neemt (21). Daar moet wel bijgezegd worden dat dit laatste aspect in de studie van Kerssens et al. niet aan de orde is geweest.
In plaats van voor een specifieke patiëntengroep zijn er ook vragenlijsten ontwikkeld speciaal voor een bepaalde zorginstelling. In 2000 is er een vragenlijst gemaakt voor Epilepsiecentrum Kempenhaeghe en in 2004 voor 's Heeren Loo Zorggroep, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Patiënten van Epilepsiecentrum Kempenhaeghe vinden het zeer belangrijk dat de zorgverleners deskundig zijn op het gebied van epilepsie en dat zij de patiënt zelfvertrouwen proberen te geven. Het minst belangrijk noemen zij dat patiënten comfortabel kunnen wachten in de (poli)kliniek (22).
De meest en minst belangrijke aspecten binnen de 's Heeren Loo Zorggroep die cliënten en cliëntvertegenwoordigers noemen zijn voornamelijk instellingsspecifiek. Voor deze aspecten verwijzen we naar de bijlage van deze studie (23). Een meer algemeen aspect dat cliënten en cliëntvertegenwoordigers belangrijk vinden is dat medewerkers oog hebben voor lichamelijke problemen en het lichamelijk comfort van minder mobiele cliënten. Dat de cliënt gebruik maakt van plaatselijke dienstverlening ten behoeve van integratie, vinden cliënten en cliëntvertegenwoordigers een van de minst belangrijke aspecten.
Klanten van de apotheek hechten het meeste belang aan het krijgen van een begrijpelijke bijsluiter bij elk medicijn. Dat in de apotheek gewezen wordt op de mogelijkheid een andere apotheek om advies te vragen vinden klanten veruit het minst belangrijk (24).

3.2 Ervaringen van patiënten

In deze paragraaf wordt uiteengezet wat de ervaringen zijn van patiënten met verschillende zorgaanbieders. Er zijn veel studies gevonden waarin patiënten gevraagd is naar de ervaringen met de huisarts, ervaringen met de medisch specialist, de thuiszorg en het ziekenhuis. De resultaten op de generieke aspecten worden hieronder in tabelvorm gepresenteerd en toegelicht. De nadruk komt te liggen op de zaken waar patiënten de slechtste ervaringen mee hebben. Dit zouden aspecten kunnen zijn waarvan we door onderzoek weten dat patiënten die belangrijk of juist minder belangrijk vinden. In eerste instantie worden voor de generieke aspecten de resultaten besproken *zonder* rekening te houden met de belangscores.
De specifieke aspecten die bevraagd zijn bij patiëntengroepen en niet inzichtelijk kunnen worden gemaakt in een tabel zijn in de tekst terug te vinden. Om een eindeloze opsomming van aspecten die niet goed geregeld zijn te voorkomen, beschrijven we voornamelijk díe specifieke tekortkomingen waarvan we weten dat patiënten het belangrijk vinden dat ze goed geregeld worden. Bij het bespreken van de specifieke aspecten wordt dus wel rekening gehouden met de belangscores, in tegenstelling tot eerder bij het bespreken van de generieke aspecten. De specifieke aspecten worden vergezeld van een referentie naar de bijlage waarin dit aspect is terug te vinden.
Voor iedere zorgaanbieder zal aan het eind van de alinea opgesomd worden aan welke 'tekortschietende' zaken patiënten het meeste belang hechten.
Om reden van overzichtelijkheid zijn voor de patiëntengroepen die dubbel onderzocht

zijn alleen de meest representatieve studies opgenomen in de tabellen. Aan het eind van deze paragraaf komen onder 'overige zorgaanbieders' de losstaande studies, over bijvoorbeeld de ergotherapeut, logopedist en diëtist, aan bod.

3.2.1 Ervaringen met de huisarts

Wanneer we in tabel 3.3 kijken naar de ervaringen van patiënten met de huisartsenzorg dan valt allereerst op dat op de structuuraspecten hoger gescoord wordt dan op de procesaspecten. Dat betekent dat patiënten over het algemeen meer negatieve ervaringen hebben op het gebied van de organisatie van de huisartsenzorg dan met de inhoud ervan.

Op proces gebied zien we dat er drie punten vooral niet goed geregeld zijn volgens de gemiddelde Nederlandse patiënt. Bijna een kwart heeft de ervaring dat de huisarts lichamelijke problemen te snel vertaalt in psychische problemen. Een vijfde van de Nederlandse patiënten zegt niet doorverwezen te worden naar een specialist, wanneer ze dit wenst. En in 15% van de gevallen is de huisarts, volgens patiënten, niet bereid over alle problemen van de patiënt te praten. Van de chronisch zieken, waaronder mensen met astma en COPD, zegt ongeveer 60% dat de huisarts hen niet vertelt hoe te handelen in geval van nood. Ook de helft van de ouderen en lichamelijk gehandicapten zegt dat de huisarts hier geen afspraak over maakt. Ruim één op de zes chronisch zieken en ouderen zegt dat de huisarts niet altijd duidelijk uitlegt hoe verschillende medicijnen tegelijk gebruikt moeten worden. Ook mag deze groep patiënten, naar eigen zeggen, lang niet altijd haar dossier inzien als ze dat wil.

Eerder zagen we al dat een kwart van de gemiddelde Nederlandse patiënt vindt dat de huisarts lichamelijke problemen te snel vertaalt in psychische problemen. Dit geldt ook voor de helft van de patiënten met astma en COPD. Voor bijna 90% van de astma- en COPD-patiënten is geen medicijnpaspoort beschikbaar, zegt deze groep (1). Bijna één op de zes reumapatiënten vindt dat de huisarts zich niet goed kan verplaatsen in zijn of haar leefwereld (2). HIV-patiënten zeggen dat zij door hun huisarts niet altijd goed geïnformeerd worden over de voor- en nadelen van hun (medicijn)behandeling en de mogelijke bijwerkingen. Op beide punten is bijna één derde van de patiënten niet tevreden. In ruim 50% van de gevallen gebruikt de huisarts geen preventieve methoden op de conditie van de HIV-patient op peil te houden, volgens deze patiëntengroep (6). Ruim 60% van de diabetespatiënten vindt dat de huisarts te weinig voorlichting geeft over de nieuwste ontwikkelingen rond diabetes. Volgens een kwart van de patiënten schiet de begeleiding door de huisarts bij het doseren van insuline tekort (5). Migranten ervaren in 64% van de gevallen dat zij niet geïnformeerd worden over hun rechten (7).

Op structuurgebied zijn er drie zaken die volgens de gemiddelde Nederlandse patiënt niet goed geregeld zijn. Bijna een derde van de patiënten vindt dat de huisarts niet zorgt dat de patiënt binnen 14 dagen bij de specialist terechtkan. De huisarts laat 44% van de patiënten regelmatig langer dan een kwartier wachten alvorens zij de spreekkamer binnengeroepen wordt. Het slechtst geregeld is de inrichting van de praktijk. Ruim de helft van de patiënten zegt door toedoen van deze inrichting de gesprekken van andere patiënten te kunnen horen. De specifieke patiëntengroepen hebben in grote lijnen dezelfde negatieve ervaringen op deze punten.

Tabel 3.3 Ervaringen van patiënten met de generieke* aspecten van de huisartsenzorg. Percentage patiënten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten

	Nederlanders	Chronisch zieken **	Astma & COPD	Reuma	Ouderen	Lichamelijk gehandicapten	HIV	Diabetes	Migranten
Bijlage	**8**	**25**	**1**	**2**	**3**	**4**	**6**	**5**	**7**
De huisarts waarmee ik te maken heb, …									
Proces									
neemt mij altijd serieus	9%	3%	7%	6%	5%	7%	3%	8%	17%
komt gemaakte afspraken altijd stipt na	6%	3%	5%	5%	4%	5%	6%	-	14%
laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	10%	14%	17%	11%	13%	13%	35%	-	19%
zegt wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	-	-	22%	14%	14%	17%	23%	10%	32%
laat mij mee beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	7%	9%	11%	8%	9%	10%	15%	19%	43%
laat mij een andere hulpverlener kiezen als het niet klikt (incl. second opinion)	-	-	13%	13%	11%	10%	73%	-	-
kent mijn problemen goed	-	-	6%	10%	5%	11%	-	16%	53%
werkt doelmatig	-	3%	8%	7%	4%	6%	3%	-	-
is op de hoogte van mijn situatie thuis en op het werk	-	-	-	-	-	-	25%	-	66%
luistert goed	-	-	-	-	-	-	-	10%	15%
neemt voldoende tijd voor mij	11%	6%	-	-	9%	9%	11%	9%	24%
is bereid te spreken over zaken die naar mijn mening niet goed zijn verlopen	12%	-	-	-	9%	-	-	-	17%
is altijd bereid over al mijn problemen te praten	15%	5%	-	-	-	-	-	-	29%

vervolg tabel 3.3

	Nederlanders	Chronisch zieken**	Astma & COPD	Reuma	Ouderen	Lichamelijk gehandicapten	HIV	Diabetes	Migranten
geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	10%	7%	-	-	-	-	-	-	28%
geeft mij uitleg over de resultaten van een onderzoek	5%	-	-	-	-	-	-	-	14%
geeft mij duidelijke informatie over de organisatie van de praktijk	9%	11%	-	-	-	-	-	-	42%
verwijst mij, als ik dat wil, door naar een medisch specialist	20%	-	-	-	-	-	-	-	11%
legt mij altijd in begrijpelijke taal uit wat mij mankeert	6%	-	-	-	-	-	-	-	17%
geeft uit zichzelf, uitleg over het doel en de aard van de behandeling	5%	-	-	-	-	-	-	-	28%
vertaalt lichamelijke problemen niet onmiddellijk in psychische problemen	23%	-	50%	-	-	-	-	-	19%
kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als (chronisch) patiënt	-	7%	16%	17%	-	-	-	-	-
maakt met mij afspraken over wat te doen in geval van nood	-	60%	62%	-	50%	51%	-	-	-
Structuur									
zorgt er voor dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terechtkan	30%	28%	12%	12%	11%	12%	-	21%	26%
stemt de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar af	-	18%	16%	16%	13%	15%	17%	18%	-
laat mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten	44%	33%	45%	47%	44%	42%	26%	37%	44%
is telefonisch altijd goed bereikbaar	22%	13%	13%	11%	10%	14%	27%	21%	28%
schrijft medicijnen voor die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	17%	11%	22%	22%	21%	18%	0%	13%	25%
weegt de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar af	-	-	25%	27%	27%	25%	-	-	-

vervolg tabel 3.3

	Nederlanders	Chronisch zieken**	Astma & COPD	Reuma	Ouderen	Lichamelijk gehandicapten	HIV	Diabetes	Migranten
zorgt er voor dat ik, indien nodig, binnen 24 uur bij een arts terechtkan	13%	6%	-	-	-	-	21%	10%	32%
heeft een praktijk die goed toegankelijk is (voor rolstoelgebruikers)	-	17%	-	28%	19%	43%	-	-	39%
richt de praktijk zo in dat ik niet kan horen wat met anderen wordt besproken	53%	23%	-	-	-	-	19%	21%	36%
is altijd dezelfde persoon	29%	-	-	-	-	-	31%	-	22%
is altijd onmiddellijk bereid een visite af te leggen als ik daarom vraag	16%	-	-	-	-	-	-	-	42%

* Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
** Hart- en vaatziekten
Aandoening bewegingsapparaat
Kanker
Diabetes Mellitus
Neurologische aandoening
Chronische spijsverteringsziekte
Andere chronische aandoening

Van de ouderen en patiënten met astma, COPD, reuma en een lichamelijke handicap merkt ruim een kwart dat de huisarts volgens hen de financiële kosten en baten niet tegen elkaar afweegt. Huisartsenpraktijken lijken lang niet altijd berekend op patiënten die slecht ter been zijn of een rolstoel gebruiken. Vooral reumapatiënten en lichamelijk gehandicapten hebben hier slechte ervaringen mee.Uit de studie van Heijmans et al. (26), hier niet in de tabel terug te vinden, blijkt dat ook astma- en COPD-patiënten hier slechte ervaringen mee hebben.

Ongeveer twee derde van de reumapatiënten en lichamelijk gehandicapten mist bij de huisarts een aangepast toilet (2 & 4). De kwaliteit van de stoelen in de wacht- en praktijkruimte vindt bijna de helft van de reumapatiënten onder de maat (2). Ruim een derde van de ouderen heeft de ervaring dat bij afwezigheid van de huisarts zijn of haar telefoon niet doorgeschakeld is naar de waarnemer (3). Van de HIV-patiënten vindt 31% dat zij vaak verschillende huisartsen ziet (6).

We weten nu wat er in de huisartsenpraktijk allemaal niet goed geregeld is volgens patiënten. Maar van welke tekortkomingen vinden patiënten het nu het belangrijkst dat ze aangepakt worden?
Om deze vraag te kunnen beantwoorden is voor de hierboven genoemde tekortkomingen bekeken welke de hoogste belangscore hebben gekregen van patiënten. Wanneer we de belangscores van de bovengenoemde aspecten vergelijken, kunnen we zeggen dat patiënten wat de huisarts betreft de volgende zes zaken het liefst verbeterd zien (tussen haakjes staat het percentage patiënten met negatieve ervaringen op dit gebied):

- Chronisch zieken willen weten wat te doen in geval van nood. De huisarts besteedt hier vaak geen aandacht aan (50%-60%)
- Patiënten willen meer privacy in de huisartsenpraktijk (19%-53%)
- Patiënten willen dat de huisarts lichamelijke klachten niet te snel als psychisch bestempelt (19%-50%)
- Chronisch zieken willen dat de huisartsenpraktijk goed toegankelijk is voor rolstoelen (17%-43%)
- Chronisch zieken willen van de huisarts weten hoe verschillende medicijnen naast elkaar gebruikt dienen te worden (10%-32%)
- Patiënten willen na een doorverwijzing sneller terechtkunnen bij de medisch specialist (11%-30%)

3.2.2 Ervaringen met de medisch specialist

Wanneer we in tabel 3.4 kijken naar de ervaringen van patiënten met de medisch specialistische zorg dan valt op dat zowel de proces- als structuuraspecten hoog scoren. Dat betekent dat patiënten zowel negatieve ervaringen hebben op het gebied van de organisatie van de zorg als met de inhoud van de zorg. Over de medisch specialist hebben we alleen resultaten gevonden van onderzoeken onder specifieke patiëntengroepen. We weten dus niet, zoals wel van de huisarts, wat de gemiddelde Nederlandse patiënt van de medisch specialist vindt.

Een aantal proceszaken zijn volgens de meeste chronische patiënten niet goed geregeld als het om de medisch specialist gaat. De specialist vertelt, net als de huisarts, te weinig wat patiënten moeten doen wanneer zich een noodgeval voordoet. Ongeveer de helft van de patiënten zegt dat met hen niet is besproken wat te doen in geval van nood. Ook over het medicijngebruik is de specialist, net als de huisarts, niet altijd even helder. Eén op de vijf patiënten zegt dat niet verteld is hoe meerdere medicijnen tegelijk gebruikt zouden moeten worden. Ruim 40% van de chronisch zieken en specifiek de astma en COPD-patiënten (26) zegt geen informatie over de organisatie van de praktijk te krijgen. Ongeveer één op de vijf patiënten wordt, naar eigen zeggen, ten minste een van de volgende zaken geweigerd: op verzoek zijn of haar dossier inzien, meebeslissen over de voorgestelde behandeling en een andere hulpverlener kiezen als het niet klikt.
Veder valt op dat van de HIV-patiënten 74% zegt geen toestemming te krijgen een andere specialist om een 'second opinion' te vragen.

Ongeveer tweederde van de astma- en COPD-patiënten zegt van de specialist niet jaarlijks een overzicht te krijgen van de medicijnen die voorgeschreven zijn (1 & 26). Een kwart van de reumapatiënten zegt dat niet tijdens elk controlebezoek een bloedonderzoek gedaan wordt (2). Ruim een kwart van de HIV-patiënten zegt dat de behandelend specialist niet probeert om met preventieve methoden de conditie van de patiënt op peil te houden (6). Ruim een derde van de patiënten met een darmaandoening zegt dat de specialist verzuimt te informeren over mogelijke andere lichamelijke klachten als gevolg van de darmaandoening (12).

Ook als het om structuur aspecten gaat hebben veel patiënten onderling dezelfde ervaringen met de medisch specialist. Bijna de helft van de patiënten wacht langer dan een kwartier wanneer zij een afspraak hebben met een specialist. Bijna 40% van de ouderen en patiënten met astma, COPD, reuma of een lichamelijke handicap heeft niet de ervaring dat de specialist helpt bij het regelen van thuiszorg na een ziekenhuisopname. Ook meent ruim een derde van deze groep dat de specialist de financiële kosten en baten niet tegen elkaar afweegt. Bijna een derde van de HIV-patiënten en diabetici hebben negatieve ervaringen als het om de telefonische bereikbaarheid van de specialist gaat. Van de HIV-patiënten vindt 30% dat de inrichting van de wacht- en praktijkruimte van de specialist niet bijdraagt aan de privacy van patiënten. Ook kan 30% niet binnen 24 uur bij de specialist terecht als dat nodig is.

Van de reumapatiënten, lichamelijk gehandicapten en ouderen zegt 14% tot 19% dat de specialist niet makkelijk bereikbaar is als zij er naar toe moeten (2 t/m 4). Bijna één op de zes HIV-patienten vindt dat de specialist te weinig tijd neemt om te praten (6). Bijna zestig procent van de diabetici zegt dat de specialist niet bij elk controlebezoek de voeten controleert (5).

Tabel 3.4 Ervaringen van patiënten met de generieke* aspecten van de medisch specialistische zorg. Percentage patiënten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten

	Chronisch zieken**	Astma & COPD	Reuma	Ouderen	Lichamelijk gehandicapten	HIV	Darmaandoeningen	Diabetes
Bijlage	**25**	**1**	**2**	**3**	**4**	**6**	**12**	**5**
De medisch specialist waarmee ik te maken heb, …								
Proces								
neemt mij altijd serieus	7%	5%	10%	5%	8%	7%	7%	6%
komt gemaakte afspraken altijd stipt na	9%	5%	9%	6%	13%	9%	6%	-
laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	21%	21%	20%	25%	24%	25%	-	-
zegt wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	-	22%	17%	23%	27%	16%	10%	11%
laat mij mee beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	18%	22%	16%	22%	20%	16%	12%	17%
laat mij een andere hulpverlener kiezen als het niet klikt (incl. second opinion)	-	22%	19%	23%	19%	74%	-	-
kent mijn problemen goed	-	5%	11%	12%	15%	-	7%	10%
werkt doelmatig	5%	3%	9%	5%	8%	12%	-	-
neemt voldoende tijd voor mij	11%	-	-	14%	13%	16%	-	15%
kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als (chronisch) patiënt	12%	-	19%	-	-	-	-	-
is altijd bereid over al mijn problemen te praten	19%	-	18%	-	-	-	-	-
geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	13%	-	-	-	-	16%	-	-
maakt met mij afspraken over wat te doen in geval van nood	47%	39%	-	53%	47%	-	-	-

vervolg tabel 3.4

	Chronisch zieken**	Astma & COPD	Reuma	Ouderen	Lichamelijk gehandicapten	HIV	Darmaandoeningen	Diabetes
geeft mij duidelijke informatie over de organisatie van de praktijk	43%	-	-	-	-	-	-	-
Structuur								
zorgt er voor dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terecht kan	22%	16%	16%	17%	23%	-	8%	18%
zorgt er voor dat ik direct thuishulp krijg als ik uit het ziekenhuis word ontslagen	-	38%	31%	36%	42%	-	-	-
stemt de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar af	19%	19%	26%	25%	33%	18%	8%	13%
laat mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	56%	50%	43%	46%	49%	27%	32%	46%
is telefonisch altijd goed bereikbaar	21%	17%	21%	18%	24%	31%	9%	29%
schrijft medicijnen voor die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	7%	23%	14%	21%	18%	0%	2%	10%
weegt de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar af	-	27%	35%	42%	36%	-	-	-
zorgt er voor dat ik, indien nodig, binnen 24 uur bij een arts terecht kan	27%	-	-	-	-	30%	7%	17%
richt de praktijk zo in dat ik niet kan horen wat met anderen wordt besproken	11%	-	-	-	-	30%	-	14%
heeft een praktijk die goed toegankelijk is (voor rolstoelgebruikers)	2%	-	2%	5%	11%	-	-	-

* Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
** Hart- en vaatziekten
Aandoening bewegingsapparaat
Kanker
Diabetes Mellitus
Neurologische aandoening
Chronische spijsverteringsziekte
Andere chronische aandoening

We weten nu wat er allemaal niet goed geregeld is volgens patiënten, maar van welke tekortkomingen vinden patiënten het nu het belangrijkst dat ze aangepakt worden?
Om deze vraag te kunnen beantwoorden is voor de hierboven genoemde tekortkomingen bekeken welke de hoogste belangscore hebben gekregen van patiënten. Wanneer we de belangscores van de bovengenoemde aspecten vergelijken, kunnen we zeggen dat patiënten wat de medisch specialist betreft de volgende zes zaken het liefst verbeterd zien (tussen haakjes staat het percentage patiënten met negatieve ervaringen op dit gebied):

- Chronisch zieken willen de mogelijkheid hebben een andere specialist te kiezen als het niet 'klikt' of ze een 'second opinion' willen (19%-74%)
- Chronisch zieken willen weten wat te doen in geval van nood. Ook de specialist besteedt hier vaak geen aandacht aan (39%-53%)
- Chronisch zieken willen van de specialist weten hoe verschillende medicijnen naast elkaar gebruikt dienen te worden (10%-27%)
- Chronische zieken willen dat de specialist mee werkt om de zorg die hij of zij verleent af te stemmen op de thuiszorg die voor patiënten beschikbaar is (31%-42%)
- Chronisch zieken willen dat de specialist telefonisch goed bereikbaar is (9%-31%)
- Chronisch zieken willen dat de specialist goed bereikbaar is als zij er naar toe moeten (14%-19%)

3.2.3 Thuiszorg

In tabel 3.5 staan de ervaringen van patiënten met de thuiszorg. We zien, net als bij de huisarts, dat structuuraspecten hoger scoren dan de procesaspecten. Met de inhoud van de thuiszorg hebben patiënten in het algemeen dus betere ervaringen dan met de organisatie van de thuiszorg.

Gebruikers van thuiszorg vinden dat er met hen weinig overlegd wordt over de inhoud van de thuiszorg. Met ruim de helft van de thuiszorggebruikers wordt, naar eigen zeggen, niet jaarlijks overlegd of de geleverde zorg nog aan de wensen voldoet. Bijna een derde van de gebruikers zegt niet te weten wat er door de thuiszorgmedewerker in de zorgmap geschreven wordt en ongeveer een kwart zegt geen informatie te hebben gekregen over hoe iets te veranderen aan de thuiszorg. Patiënten met astma, COPD, reuma of een lichamelijke handicap die gevraagd zijn naar de thuiszorg, beoordelen de thuiszorg*medewerkers* over het algemeen positiever dan de thuiszorg*instellingen*. Van deze chronisch zieken en ouderen zegt ongeveer 45% dat zij hun dossier met patiëntgegevens op verzoek niet mag inzien, 28 tot 55% zegt dat zij van de thuiszorginstelling niet mag mee beslissen over de behandeling of hulp die zij krijgt.

Vier structuurzaken zijn volgens patiënten niet goed geregeld. Ruim 85% van de thuiszorggebruikers is niet geïnformeerd over de cliëntenraad en bijna 60% is niet geïnformeerd over de klachtenprocedure. Van de patiënten met reuma of een lichamelijke handicap en ouderen wordt volgens ruim een kwart geen vervanging geregeld bij afwezigheid van de 'vaste' hulp.

Tabel 3.5 Ervaringen van patiënten met de generieke* aspecten van de thuiszorg. Percentage patiënten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten

	Cliënten	Astma & COPD		Reuma		Lichamelijk gehandicapten		Ouderen
Bijlage	**18**	**1**		**2**		**4**		**3**
		medewerkster	**instelling**	**medewerkster**	**instelling**	**medewerkster**	**instelling**	**instelling**
De thuiszorgmedewerker of -instelling waarmee ik te maken heb, …								
Proces								
neemt mij altijd serieus	1%	5%	13%	7%	22%	9%	26%	7%
is vriendelijk in de omgang	1%	-	-	-	-	-	-	13%
schenkt mij voldoende persoonlijke aandacht	2%	-	-	-	-	22%	39%	13%
is deskundig op het terrein van mijn beperkingen	5%	16%	26%	17%	27%	21%	36%	12%
werkt hygiënisch	2%	-	-	-	-	-	-	-
overlegt jaarlijks met mij of de zorg aan de wensen voldoet	58%	-	-	-	-	-	-	-
maakt kenbaar hoe ik iets moet veranderen aan de thuiszorg	24%	-	-	-	-	-	-	-
overlegt met mij wat er in de zorgmap wordt opgeschreven	30%	-	-	-	-	-	-	-
komt gemaakte afspraken altijd stipt na	-	7%	25%	9%	22%	15%	30%	10%
laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	-	-	48%	-	48%	-	46%	41%
laat mij mee beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	-	19%	39%	22%	43%	28%	55%	28%
laat mij een andere hulpverlener kiezen als het niet klikt	-	-	32%	-	25%	-	39%	20%
werkt doelmatig	-	8%	14%	8%	30%	14%	34%	10%
maakt met mij afspraken over wat te doen in geval van nood	-	-	67%	-	-	-	63%	57%

vervolg tabel 3.5

	Cliënten	Astma & COPD		Reuma		Lichamelijk gehandicapten		Ouderen
		medewerkster	instelling	medewerkster	instelling	medewerkster	instelling	instelling
Structuur								
levert voldoende thuiszorg	11%	-	-	19%	-	32%	46%	18%
levert direct meer thuiszorg als dit tijdelijk nodig is	19%	-	-		-	-	-	-
levert direct thuiszorg na een ziekenhuisopname	16%	-	33%	-	20%	-	35%	17%
is goed bereikbaar tijdens kantooruren	7%	-	24%	-	20%	-	23%	10%
geeft het tijdig door als de medewerkster niet komt	12%	-	-	-	-	-	37%	-
regelt vervanging als de medewerkster niet komt	14%	-	-	47%	38%	40%	41%	25%
levert een geschikt aantal thuiszorgmedewerksters	5%	-	-	-	-	-	-	-
levert overzicht op papier van thuiszorg die is afgesproken	23%	-	-	-	-	-	-	-
informeert mij over de klachtenprocedure	59%	-	-	-	-	-	-	-
informeert mij over de cliëntenraad	87%	-	-	-	-	-	-	-
zorgt voor een snelle levering van de hulpmiddelen/aanpassingen	21%	-	-	-	-	-	45%	-
zorgt voor kwalitatief goede hulpmiddelen	2%	-	-	-	-	-	-	-
zorgt voor een goede service bij geleverde hulpmiddelen/aanpassingen	4%	-	-	-	-	-	-	-
stemt de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar af	-	26%	25%	24%	21%	31%	36%	29%

* Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben

Na een ziekenhuisopname kan de thuiszorginstelling volgens de thuiszorggebruikers in het algemeen en chronisch zieken in 17 tot 35% van de gevallen niet direct thuiszorg leveren. Van de patiënten met astma, COPD of een lichamelijke handicap en ouderen zegt ruim 60% dat er geen afspraken met de thuiszorginstelling gemaakt zijn over wat te doen in een noodgeval.
Reumapatiënten hebben slechte ervaringen met de vergoeding van noodzakelijk hulpmiddelen, bijna 60% van de patiënten zegt dat de thuiszorg niet zorgt voor volledige vergoeding (2).

We weten nu wat er allemaal niet goed geregeld is volgens patiënten, maar van welke tekortkomingen vinden patiënten het nu het belangrijkst dat ze aangepakt worden?
Om deze vraag te kunnen beantwoorden is voor de hierboven genoemde tekortkomingen bekeken welke de hoogste belangscore hebben gekregen van patiënten. Wanneer we de belangscores van de bovengenoemde aspecten vergelijken, kunnen we zeggen dat patiënten wat de thuiszorg betreft de volgende drie zaken verreweg het liefst verbeterd zien (tussen haakjes staat het percentage patiënten met negatieve ervaringen op dit gebied):

- Chronisch zieken willen weten wat te doen in geval van nood. Ook thuiszorginstelling besteden hier vaak geen aandacht aan (57%-67%)
- Chronisch zieken en reguliere cliënten van de thuiszorg willen na een ziekenhuisopname direct (meer) thuiszorg tot hun beschikking hebben(16%-35%)
- Cliënten van de thuiszorg willen weten hoe zij iets kunnen veranderen aan de thuiszorg (24%)

3.2.4 Ziekenhuis & polikliniek

In tabel 3.6 staan de resultaten van het onderzoek dat de Consumentenbond en het NIVEL hebben gedaan naar de patiëntvriendelijkheid van ziekenhuizen. Eind 2001 gaven ruim 40.000 patiënten hun mening over 37 ziekenhuizen. Om te beginnen scoren de verschillende afdelingen in grote lijnen vergelijkbaar op de voorgelegde aspecten. De afdelingen worden daarom als geheel besproken en niet afzonderlijk.

Over de informatievoorziening zijn patiënten niet altijd even positief. Ruim een kwart van de patiënten is niet op de hoogte van de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van de behandeling die zij hebben ondergaan. Meer dan 40% van de patiënten weet niet van eventuele behandelingsalternatieven. Ook bij ontslag is informatievoorziening een zwak punt. Desgevraagd blijkt ongeveer een derde van de patiënten eigenlijk niet te weten wat ze moeten doen in geval van nood of wanneer ze contact moeten opnemen met de huisarts. Patiënten zijn wisselend te spreken over de bejegening door artsen en verpleegkundigen. De vraag of de arts hen liet mee beslissen over de behandeling beantwoordt ruim 35% van de klinische en poliklinische patiënten negatief. Ongeveer 30% van de klinische en poliklinische patiënten zegt dat de arts vooraf geen toestemming heeft gevraagd voor het uitvoeren van een bepaalde behandeling of onderzoek.

Tabel 3.6 Ervaringen van patiënten met generieke* aspecten van de ziekenhuiszorg. Percentage patiënten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten. Zie ook bijlage 13.

	Cardiologie	Chirurgie	Gynaecologie	Interne Geneeskunde	KNO	Orthopedie
Ziekenhuis						
Proces						
Informatie over reden	4%	3%	3%	-	1%	1%
Informatie over aard	10%	7%	6%	14%	5%	4%
Informatie over duur	34%	27%	24%	37%	13%	18%
Informatie over mogelijke pijn	30%	24%	16%	30%	15%	17%
Informatie over bijwerkingen/gevolgen	36%	31%	26%	37%	27%	25%
Informatie over andere mogelijke behandelingen of onderzoek	51%	46%	33%	52%	38%	47%
Artsen waren goed op de hoogte van ziekte	9%	10%	12%	17%	8%	7%
Artsen waren goed op de hoogte van behandeling	8%	11%	10%	13%	8%	7%
Artsen vroegen dezelfde dingen	45%	51%	55%	46%	54%	58%
Artsen gaven geen tegenstrijdige informatie	17%	22%	20%	21%	13%	16%
Wat te doen in geval van nood	29%	37%	36%	35%	26%	37%
Wanneer contact met huisarts opnemen	25%	36%	28%	31%	31%	35%
Informatie over verdere behandeling	34%	33%	29%	37%	32%	19%
Nazorginstructies	30%	27%	27%	31%	17%	24%
Informatie over gebruik van medicijnen	8%	18%	24%	10%	13%	14%
Informatie over hulpmiddelen	14%	34%	48%	35%	32%	20%
Informatie over steun	60%	65%	71%	64%	68%	74%

vervolg tabel 3.6

	Cardiologie	Chirurgie	Gynaecologie	Interne Geneeskunde	KNO	Orthopedie
Arts liet meebeslissen	47%	39%	32%	46%	26%	26%
Arts vroeg toestemming	38%	29%	26%	40%	19%	20%
Arts nam voldoende tijd om te praten	18%	20%	17%	21%	16%	18%
Arts zorgde voor privacy	28%	24%	21%	32%	12%	21%
Arts kwam gemaakte afspraken na	8%	9%	9%	10%	5%	6%
Arts stemde zorg af op hulpverleners	11%	15%	12%	15%	9%	13%
Arts gaf steun of hulp	24%	28%	23%	28%	23%	29%
Arts gaf uitleg over medicijnen	22%	22%	15%	21%	14%	20%
Verpleegkundigen namen voldoende tijd om te praten	14%	17%	13%	17%	15%	18%
Verpleegkundigen zorgden voor privacy	31%	32%	28%	36%	28%	31%
Verpleegkundigen kwamen gemaakte afspraken na	8%	10%	10%	12%	8%	11%
Verpleegkundigen gaven steun of hulp	11%	14%	12%	15%	14%	15%
Verpleegkundigen reageerden snel op hulpvraag	47%	43%	34%	45%	30%	43%
Structuur						
Tijdstip van wekken	7%	9%	12%	10%	12%	9%
Keuzemogelijkheden maaltijden en dranken	4%	8%	11%	6%	15%	5%
Tijdstip serveren maaltijden en dranken	4%	6%	9%	6%	8%	4%
Kwaliteit maaltijden en dranken	6%	10%	12%	10%	10%	7%
Veiligheid douche en badkamer	8%	9%	8%	10%	6%	11%
Schoonhouden douche en badkamer	12%	15%	18%	19%	9%	17%

vervolg tabel 3.6

	Cardiologie	Chirurgie	Gynaecologie	Interne Geneeskunde	KNO	Orthopedie
Mogelijkheden voor ontspanning en beweging	23%	22%	23%	26%	19%	19%
Polikliniek						
Proces						
Arts liet meebeslissen	37%	34%	22%	29%	34%	28%
Arts vroeg toestemming	35%	33%	23%	28%	34%	29%
Arts nam voldoende tijd om te praten	12%	17%	11%	11%	16%	19%
Arts zorgde voor privacy	12%	15%	13%	12%	19%	16%
Arts kwam gemaakte afspraken na	4%	6%	5%	4%	4%	7%
Arts stemde zorg af op hulpverleners	9%	13%	11%	10%	12%	16%
Arts gaf steun of hulp	19%	23%	18%	19%	22%	31%
Arts gaf uitleg over medicijnen	12%	18%	11%	12%	15%	21%
Structuur						
Rekening houden met voorkeur patiënt	11%	14%	16%	10%	13%	18%
Verschillende afspraken op één dag kunnen maken	19%	22%	22%	17%	23%	20%
Prettige sfeer	28%	34%	33%	28%	29%	33%
Voldoende zitplaatsen	7%	10%	8%	6%	5%	9%
Comfortabele stoelen/banken	25%	30%	34%	26%	26%	32%
Voldoende mogelijkheden voor afleiding of ontspanning	27%	33%	30%	29%	29%	32%
Voldoende mogelijkheden om iets te eten of te drinken	53%	57%	68%	59%	61%	60%

* Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben

Ongeveer 40% van de klinische patiënten vindt dat wanneer ze om hulp vraagt de verpleegkundigen niet snel genoeg reageren. Ruim 30% van de klinische patiënten vindt dat de verpleegkundigen weinig moeite doen om hun privacy te waarborgen. Artsen komen er op dit gebied niet veel beter van af, ongeveer 25% van de klinische patiënten vindt dat ook de arts te weinig moeite doet om de privacy van de patiënt te waarborgen. Poliklinische patiënten zijn over het algemeen niet zo te spreken over de wachtkamer. Ongeveer een derde vindt de sfeer niet prettig en de stoelen niet comfortabel. Patiënten vinden ook dat er onvoldoende mogelijkheden zijn voor afleiding of ontspanning (ongeveer 30%) en onvoldoende mogelijkheden om iets te eten of drinken (ongeveer 60%).
Andere patiëntengroepen zijn ook gevraagd naar hun ervaringen met het ziekenhuis. De resultaten van de studie van Nijkamp et al. bij mensen die een staaroperatie hebben ondergaan, onderschrijven de resultaten van de ziekenhuisvergelijking. Ongeveer 20 tot 40% van de staarpatiënten zegt niet geïnformeerd te zijn over de risico's van de behandeling, niet te mogen hebben mee beslissen over de behandeling en niet te weten wat te doen in geval van nood. Ruim een derde van de staarpatiënten wacht langer dan een kwartier op de arts. In twee van de drie onderzochte ziekenhuizen wordt respectievelijk 15% en 19% van de staarpatiënten, naar eigen zeggen, niet duidelijk verteld wat zij na een staaroperatie wel en niet mogen doen (16). Een kwart van de astma- en COPD-patiënten zegt dat er bij ziekenhuisopname niet 24 uur per dag een CARA-verpleegkundige aanwezig is (1). Uit de studie van Brouwer et al. blijkt dat patiënten wat de polikliniek betreft slechte ervaringen hebben met de wachttijd. Wanneer zij langer dan 10 minuten moeten wachten wordt niet verteld waarom en hoe lang het nog gaat duren. Ook hebben patiënten slechte ervaringen met de telefonische bereikbaarheid (15).

We weten nu wat er allemaal niet goed geregeld is volgens patiënten, maar van welke tekortkomingen vinden patiënten het nu het belangrijkst dat ze aangepakt worden?
Om deze vraag te kunnen beantwoorden is voor de hierboven genoemde tekortkomingen bekeken welke de hoogste belangscore hebben gekregen van patiënten. Wanneer we de belangscores van de bovengenoemde aspecten vergelijken, kunnen we zeggen dat patiënten wat de ziekenhuiszorg betreft de volgende zes zaken het liefst verbeterd zien (tussen haakjes staat het percentage patiënten met negatieve ervaringen op dit gebied):

- Patiënten willen meer informatie over alternatieve behandelingen (33%-53%)
- Patienten willen mee beslissen over hun behandeling (14%-47%)
- Patiënten willen weten wat ze moeten doen in geval van nood (14%-44%)
- Patiënten willen goed geïnformeerd worden over de risico's en bijwerkingen van hun behandeling (18%-38%)
- Patiënten willen meer privacy, voornamelijk in het ziekenhuis (12%-36%)
- Na ontslag willen patiënten duidelijke instructies over wat zij beter wel en niet kunnen doen na de behandeling (2%-31%)

3.2.5 Overige zorgaanbieders

Hier worden de resultaten van de losstaande studies besproken, evenals resultaten van studies die niet omgerekend kunnen worden naar de belang- en ervaringsscores zoals we ze in dit rapport hanteren. Omdat de studies onderling erg verschillen kunnen ze niet in een tabel gepresenteerd worden. Wat volgt is een beschrijving van de zaken die uit deze studies naar voren komen als niet goed geregeld. Wanneer er in een van deze onderzoeken tevens gevraagd is naar het belang van de bevraagde aspecten, zullen we focussen op díe tekortkomingen die patiënten relatief belangrijk vinden.

HIV-patiënten is gevraagd naar hun ervaring met de AIDS-verpleegkundige. Ruim 40% van de patiënten vindt de telefonische bereikbaarheid onder de maat en ruim een kwart zegt door de verpleegkundige niet goed geïnformeerd te worden over de voor- en nadelen van de behandeling (6).
Eén op de vijf gebruikers van ergotherapie vindt dat de therapie niet helpt om zelfstandiger te kunnen leven of beter om te kunnen gaan met beperkingen. Opvallend is dat beide aspecten uitkomst aspecten zijn en als zeer belangrijk worden aangemerkt (17).
Lichamelijk gehandicapten zeggen dat uitgaven die te maken hebben met hun handicap in bijna 60% van de gevallen niet volledig vergoed worden (4).
Diabetespatiënten zijn gevraagd naar hun ervaringen met de diabetesverpleegkundige en de diëtiste. Ruim driekwart van de patiënten zegt dat de verpleegkundige de bloeddruk niet controleert en bijna 70% zegt dat de verpleegkundige verzuimt de voetcontrole uit te voeren. Bijna de helft van de diabetespatiënten wordt, naar eigen zeggen, door de diëtist niet op de hoogte gehouden van nieuwe ontwikkelingen. Bijna een kwart van de patiënten vindt dat de diëtist eigenlijk niet voldoende kennis heeft van diabetes (5).
Ongeveer één op de vijf gebruikers van logopedie vindt dat de logopedist hem of haar niet laat mee beslissen in de behandeling en vindt het aantal uren dat hij of zij (of zijn of haar kind) logopedie krijgt onvoldoende (27).
De cliënten en cliëntvertegenwoordigers van ’s Heeren Loo Zorggroep, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking zijn het minst tevreden over de personeelsbezetting. Ruim 80% vindt dat er zowel doordeweeks als in het weekend te weinig personeel aanwezig is op de woongroep (23).
Tot slot hebben Brouwer et al. patiënten gevraagd naar ervaringen met fysiotherapie en de apotheek. Wat fysiotherapie betreft is het zwakste punt de verwijzing naar de fysiotherapeut. Veel patiënten kunnen niet zonder verwijsbriefje van de huisarts of specialist bij de fysiotherapeut terecht. Ook op het gebied van bejegening wordt slecht gescoord. Het komt nogal eens voor dat tijdens de behandeling of het omkleden ander patiënten in en uit lopen of dat de fysiotherapeut tijdens de behandeling gestoord wordt door telefoontjes (21). Apotheken scoren op twee punten slecht volgens patiënten; veel apotheken zijn niet tot 19:00 geopend en er wordt niet altijd uitdrukkelijk aan de cliënt gevraagd of deze nog iets wil weten (24).

Van de ouderen en patiënten met astma, COPD, reuma en een lichamelijke handicap merkt ruim een kwart dat de huisarts volgens hen de financiële kosten en baten niet tegen elkaar afweegt. Huisartsenpraktijken lijken lang niet altijd berekend op patiënten die slecht ter been zijn of een rolstoel gebruiken. Vooral reumapatiënten en lichamelijk gehandicapten hebben hier slechte ervaringen mee.Uit de studie van Heijmans et al. (26), hier niet in de tabel terug te vinden, blijkt dat ook astma- en COPD-patiënten hier slechte ervaringen mee hebben.

Ongeveer twee derde van de reumapatiënten en lichamelijk gehandicapten mist bij de huisarts een aangepast toilet (2 & 4). De kwaliteit van de stoelen in de wacht- en praktijkruimte vindt bijna de helft van de reumapatiënten onder de maat (2). Ruim een derde van de ouderen heeft de ervaring dat bij afwezigheid van de huisarts zijn of haar telefoon niet doorgeschakeld is naar de waarnemer (3). Van de HIV-patiënten vindt 31% dat zij vaak verschillende huisartsen ziet (6).

We weten nu wat er in de huisartsenpraktijk allemaal niet goed geregeld is volgens patiënten. Maar van welke tekortkomingen vinden patiënten het nu het belangrijkst dat ze aangepakt worden?
Om deze vraag te kunnen beantwoorden is voor de hierboven genoemde tekortkomingen bekeken welke de hoogste belangscore hebben gekregen van patiënten. Wanneer we de belangscores van de bovengenoemde aspecten vergelijken, kunnen we zeggen dat patiënten wat de huisarts betreft de volgende zes zaken het liefst verbeterd zien (tussen haakjes staat het percentage patiënten met negatieve ervaringen op dit gebied):

- Chronisch zieken willen weten wat te doen in geval van nood. De huisarts besteedt hier vaak geen aandacht aan (50%-60%)
- Patiënten willen meer privacy in de huisartsenpraktijk (19%-53%)
- Patiënten willen dat de huisarts lichamelijke klachten niet te snel als psychisch bestempelt (19%-50%)
- Chronisch zieken willen dat de huisartsenpraktijk goed toegankelijk is voor rolstoelen (17%-43%)
- Chronisch zieken willen van de huisarts weten hoe verschillende medicijnen naast elkaar gebruikt dienen te worden (10%-32%)
- Patiënten willen na een doorverwijzing sneller terechtkunnen bij de medisch specialist (11%-30%)

3.2.2 Ervaringen met de medisch specialist

Wanneer we in tabel 3.4 kijken naar de ervaringen van patiënten met de medisch specialistische zorg dan valt op dat zowel de proces- als structuuraspecten hoog scoren. Dat betekent dat patiënten zowel negatieve ervaringen hebben op het gebied van de organisatie van de zorg als met de inhoud van de zorg. Over de medisch specialist hebben we alleen resultaten gevonden van onderzoeken onder specifieke patiëntengroepen. We weten dus niet, zoals wel van de huisarts, wat de gemiddelde Nederlandse patiënt van de medisch specialist vindt.

Een aantal proceszaken zijn volgens de meeste chronische patiënten niet goed geregeld als het om de medisch specialist gaat. De specialist vertelt, net als de huisarts, te weinig wat patiënten moeten doen wanneer zich een noodgeval voordoet. Ongeveer de helft van de patiënten zegt dat met hen niet is besproken wat te doen in geval van nood. Ook over het medicijngebruik is de specialist, net als de huisarts, niet altijd even helder. Eén op de vijf patiënten zegt dat niet verteld is hoe meerdere medicijnen tegelijk gebruikt zouden moeten worden. Ruim 40% van de chronisch zieken en specifiek de astma en COPD-patiënten (26) zegt geen informatie over de organisatie van de praktijk te krijgen. Ongeveer één op de vijf patiënten wordt, naar eigen zeggen, ten minste een van de volgende zaken geweigerd: op verzoek zijn of haar dossier inzien, meebeslissen over de voorgestelde behandeling en een andere hulpverlener kiezen als het niet klikt.
Veder valt op dat van de HIV-patiënten 74% zegt geen toestemming te krijgen een andere specialist om een 'second opinion' te vragen.

Ongeveer tweederde van de astma- en COPD-patiënten zegt van de specialist niet jaarlijks een overzicht te krijgen van de medicijnen die voorgeschreven zijn (1 & 26). Een kwart van de reumapatiënten zegt dat niet tijdens elk controlebezoek een bloedonderzoek gedaan wordt (2). Ruim een kwart van de HIV-patiënten zegt dat de behandelend specialist niet probeert om met preventieve methoden de conditie van de patiënt op peil te houden (6). Ruim een derde van de patiënten met een darmaandoening zegt dat de specialist verzuimt te informeren over mogelijke andere lichamelijke klachten als gevolg van de darmaandoening (12).

Ook als het om structuur aspecten gaat hebben veel patiënten onderling dezelfde ervaringen met de medisch specialist. Bijna de helft van de patiënten wacht langer dan een kwartier wanneer zij een afspraak hebben met een specialist. Bijna 40% van de ouderen en patiënten met astma, COPD, reuma of een lichamelijke handicap heeft niet de ervaring dat de specialist helpt bij het regelen van thuiszorg na een ziekenhuisopname. Ook meent ruim een derde van deze groep dat de specialist de financiële kosten en baten niet tegen elkaar afweegt. Bijna een derde van de HIV-patiënten en diabetici hebben negatieve ervaringen als het om de telefonische bereikbaarheid van de specialist gaat. Van de HIV-patiënten vindt 30% dat de inrichting van de wacht- en praktijkruimte van de specialist niet bijdraagt aan de privacy van patiënten. Ook kan 30% niet binnen 24 uur bij de specialist terecht als dat nodig is.

Van de reumapatiënten, lichamelijk gehandicapten en ouderen zegt 14% tot 19% dat de specialist niet makkelijk bereikbaar is als zij er naar toe moeten (2 t/m 4). Bijna één op de zes HIV-patienten vindt dat de specialist te weinig tijd neemt om te praten (6). Bijna zestig procent van de diabetici zegt dat de specialist niet bij elk controlebezoek de voeten controleert (5).

We weten nu wat er allemaal niet goed geregeld is volgens patiënten, maar van welke tekortkomingen vinden patiënten het nu het belangrijkst dat ze aangepakt worden?
Om deze vraag te kunnen beantwoorden is voor de hierboven genoemde tekortkomingen bekeken welke de hoogste belangscore hebben gekregen van patiënten. Wanneer we de belangscores van de bovengenoemde aspecten vergelijken, kunnen we zeggen dat patiënten wat de medisch specialist betreft de volgende zes zaken het liefst verbeterd zien (tussen haakjes staat het percentage patiënten met negatieve ervaringen op dit gebied):

- Chronisch zieken willen de mogelijkheid hebben een andere specialist te kiezen als het niet 'klikt' of ze een 'second opinion' willen (19%-74%)
- Chronisch zieken willen weten wat te doen in geval van nood. Ook de specialist besteedt hier vaak geen aandacht aan (39%-53%)
- Chronisch zieken willen van de specialist weten hoe verschillende medicijnen naast elkaar gebruikt dienen te worden (10%-27%)
- Chronische zieken willen dat de specialist mee werkt om de zorg die hij of zij verleent af te stemmen op de thuiszorg die voor patiënten beschikbaar is (31%-42%)
- Chronisch zieken willen dat de specialist telefonisch goed bereikbaar is (9%-31%)
- Chronisch zieken willen dat de specialist goed bereikbaar is als zij er naar toe moeten (14%-19%)

3.2.3 Thuiszorg

In tabel 3.5 staan de ervaringen van patiënten met de thuiszorg. We zien, net als bij de huisarts, dat structuuraspecten hoger scoren dan de procesaspecten. Met de inhoud van de thuiszorg hebben patiënten in het algemeen dus betere ervaringen dan met de organisatie van de thuiszorg.

Gebruikers van thuiszorg vinden dat er met hen weinig overlegd wordt over de inhoud van de thuiszorg. Met ruim de helft van de thuiszorggebruikers wordt, naar eigen zeggen, niet jaarlijks overlegd of de geleverde zorg nog aan de wensen voldoet. Bijna een derde van de gebruikers zegt niet te weten wat er door de thuiszorgmedewerker in de zorgmap geschreven wordt en ongeveer een kwart zegt geen informatie te hebben gekregen over hoe iets te veranderen aan de thuiszorg. Patiënten met astma, COPD, reuma of een lichamelijke handicap die gevraagd zijn naar de thuiszorg, beoordelen de thuiszorg*medewerkers* over het algemeen positiever dan de thuiszorg*instellingen*. Van deze chronisch zieken en ouderen zegt ongeveer 45% dat zij hun dossier met patiëntgegevens op verzoek niet mag inzien, 28 tot 55% zegt dat zij van de thuiszorginstelling niet mag mee beslissen over de behandeling of hulp die zij krijgt.

Vier structuurzaken zijn volgens patiënten niet goed geregeld. Ruim 85% van de thuiszorggebruikers is niet geïnformeerd over de cliëntenraad en bijna 60% is niet geïnformeerd over de klachtenprocedure. Van de patiënten met reuma of een lichamelijke handicap en ouderen wordt volgens ruim een kwart geen vervanging geregeld bij afwezigheid van de 'vaste' hulp.

Ongeveer 40% van de klinische patiënten vindt dat wanneer ze om hulp vraagt de verpleegkundigen niet snel genoeg reageren. Ruim 30% van de klinische patiënten vindt dat de verpleegkundigen weinig moeite doen om hun privacy te waarborgen. Artsen komen er op dit gebied niet veel beter van af, ongeveer 25% van de klinische patiënten vindt dat ook de arts te weinig moeite doet om de privacy van de patiënt te waarborgen. Poliklinische patiënten zijn over het algemeen niet zo te spreken over de wachtkamer. Ongeveer een derde vindt de sfeer niet prettig en de stoelen niet comfortabel. Patiënten vinden ook dat er onvoldoende mogelijkheden zijn voor afleiding of ontspanning (ongeveer 30%) en onvoldoende mogelijkheden om iets te eten of drinken (ongeveer 60%).
Andere patiëntengroepen zijn ook gevraagd naar hun ervaringen met het ziekenhuis. De resultaten van de studie van Nijkamp et al. bij mensen die een staaroperatie hebben ondergaan, onderschrijven de resultaten van de ziekenhuisvergelijking. Ongeveer 20 tot 40% van de staarpatiënten zegt niet geïnformeerd te zijn over de risico's van de behandeling, niet te mogen hebben mee beslissen over de behandeling en niet te weten wat te doen in geval van nood. Ruim een derde van de staarpatiënten wacht langer dan een kwartier op de arts. In twee van de drie onderzochte ziekenhuizen wordt respectievelijk 15% en 19% van de staarpatiënten, naar eigen zeggen, niet duidelijk verteld wat zij na een staaroperatie wel en niet mogen doen (16). Een kwart van de astma- en COPD-patiënten zegt dat er bij ziekenhuisopname niet 24 uur per dag een CARA-verpleegkundige aanwezig is (1). Uit de studie van Brouwer et al. blijkt dat patiënten wat de polikliniek betreft slechte ervaringen hebben met de wachttijd. Wanneer zij langer dan 10 minuten moeten wachten wordt niet verteld waarom en hoe lang het nog gaat duren. Ook hebben patiënten slechte ervaringen met de telefonische bereikbaarheid (15).

We weten nu wat er allemaal niet goed geregeld is volgens patiënten, maar van welke tekortkomingen vinden patiënten het nu het belangrijkst dat ze aangepakt worden?
Om deze vraag te kunnen beantwoorden is voor de hierboven genoemde tekortkomingen bekeken welke de hoogste belangscore hebben gekregen van patiënten. Wanneer we de belangscores van de bovengenoemde aspecten vergelijken, kunnen we zeggen dat patiënten wat de ziekenhuiszorg betreft de volgende zes zaken het liefst verbeterd zien (tussen haakjes staat het percentage patiënten met negatieve ervaringen op dit gebied):

- Patiënten willen meer informatie over alternatieve behandelingen (33%-53%)
- Patienten willen mee beslissen over hun behandeling (14%-47%)
- Patiënten willen weten wat ze moeten doen in geval van nood (14%-44%)
- Patiënten willen goed geïnformeerd worden over de risico's en bijwerkingen van hun behandeling (18%-38%)
- Patiënten willen meer privacy, voornamelijk in het ziekenhuis (12%-36%)
- Na ontslag willen patiënten duidelijke instructies over wat zij beter wel en niet kunnen doen na de behandeling (2%-31%)

3.2.5 Overige zorgaanbieders

Hier worden de resultaten van de losstaande studies besproken, evenals resultaten van studies die niet omgerekend kunnen worden naar de belang- en ervaringsscores zoals we ze in dit rapport hanteren. Omdat de studies onderling erg verschillen kunnen ze niet in een tabel gepresenteerd worden. Wat volgt is een beschrijving van de zaken die uit deze studies naar voren komen als niet goed geregeld. Wanneer er in een van deze onderzoeken tevens gevraagd is naar het belang van de bevraagde aspecten, zullen we focussen op díe tekortkomingen die patiënten relatief belangrijk vinden.

HIV-patiënten is gevraagd naar hun ervaring met de AIDS-verpleegkundige. Ruim 40% van de patiënten vindt de telefonische bereikbaarheid onder de maat en ruim een kwart zegt door de verpleegkundige niet goed geïnformeerd te worden over de voor- en nadelen van de behandeling (6).
Eén op de vijf gebruikers van ergotherapie vindt dat de therapie niet helpt om zelfstandiger te kunnen leven of beter om te kunnen gaan met beperkingen. Opvallend is dat beide aspecten uitkomst aspecten zijn en als zeer belangrijk worden aangemerkt (17).
Lichamelijk gehandicapten zeggen dat uitgaven die te maken hebben met hun handicap in bijna 60% van de gevallen niet volledig vergoed worden (4).
Diabetespatiënten zijn gevraagd naar hun ervaringen met de diabetesverpleegkundige en de diëtiste. Ruim driekwart van de patiënten zegt dat de verpleegkundige de bloeddruk niet controleert en bijna 70% zegt dat de verpleegkundige verzuimt de voetcontrole uit te voeren. Bijna de helft van de diabetespatiënten wordt, naar eigen zeggen, door de diëtist niet op de hoogte gehouden van nieuwe ontwikkelingen. Bijna een kwart van de patiënten vindt dat de diëtist eigenlijk niet voldoende kennis heeft van diabetes (5).
Ongeveer één op de vijf gebruikers van logopedie vindt dat de logopedist hem of haar niet laat mee beslissen in de behandeling en vindt het aantal uren dat hij of zij (of zijn of haar kind) logopedie krijgt onvoldoende (27).
De cliënten en cliëntvertegenwoordigers van ’s Heeren Loo Zorggroep, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking zijn het minst tevreden over de personeelsbezetting. Ruim 80% vindt dat er zowel doordeweeks als in het weekend te weinig personeel aanwezig is op de woongroep (23).
Tot slot hebben Brouwer et al. patiënten gevraagd naar ervaringen met fysiotherapie en de apotheek. Wat fysiotherapie betreft is het zwakste punt de verwijzing naar de fysiotherapeut. Veel patiënten kunnen niet zonder verwijsbriefje van de huisarts of specialist bij de fysiotherapeut terecht. Ook op het gebied van bejegening wordt slecht gescoord. Het komt nogal eens voor dat tijdens de behandeling of het omkleden ander patiënten in en uit lopen of dat de fysiotherapeut tijdens de behandeling gestoord wordt door telefoontjes (21). Apotheken scoren op twee punten slecht volgens patiënten; veel apotheken zijn niet tot 19:00 geopend en er wordt niet altijd uitdrukkelijk aan de cliënt gevraagd of deze nog iets wil weten (24).

4 Conclusie

In dit onderzoek is een overzicht gemaakt van de resultaten van bestaand Nederlands onderzoek op het gebied van de wensen en oordelen van patiënten, in het bijzonder chronisch zieken, over de Nederlandse gezondheidszorg. Dit onderzoek is gebaseerd op de resultaten van 27 studies, waarin totaal 66.496 patiënten hun ervaringen met de Nederlandse gezondheidszorg hebben gerapporteerd. De studies die inhoudelijk vergelijkbaar waren hebben we gebruikt in ons overzicht, andere studies hebben we moeten laten liggen omdat ze dermate anders van opzet waren dat het een goede onderlinge vergelijking in de weg zou staan. De vertaling van de CAHPS vragenlijsten uit de VS naar de Nederlandse situatie is een recente ontwikkeling (ten Asbroek et al. 2005) die nog niet terug te zien is in deze rapportage.

4.1 Conclusies

De onderzoeksvragen voor deze studie luidden:

- Welke aspecten vinden patiënten belangrijk ten aanzien van de Nederlandse gezondheidszorg? Verschillen specifieke patiëntengroepen hierin van patiënten in het algemeen?
- Wat zijn de negatieve ervaringen van patiënten met de Nederlandse gezondheidszorg? Verschillen specifieke patiëntengroepen hierin van patiënten in het algemeen?
- Welke aspecten van de Nederlandse gezondheidszorg zijn volgens patiënten aan verbetering toe?

De eerste onderzoeksvraag hebben we geprobeerd te beantwoorden in paragraaf 3.1, de tweede en derde onderzoeksvraag in paragraaf 3.2. In deze paragraaf zullen we nogmaals, zo kort en bondig mogelijk, antwoord geven op de drie vraagstellingen.

Meest belangrijk
De gemiddelde Nederlandse patiënt vindt in het algemeen het meest belangrijk dat hij of zij serieus genomen wordt door de zorgaanbieder, dat verteld wordt hoe meer soorten medicijnen tegelijk gebruikt dienen te worden en dat de zorgaanbieder telefonisch goed bereikbaar is.
Heel specifiek, mensen met astma of COPD vinden het meest belangrijk dat het

mondstukje van de inhalatieapparatuur steeds vervangen wordt, mensen met reuma, een lichamelijke handicap en ouderen vinden het meest belangrijk dat wacht- en praktijkruimtes goed toegankelijk zijn en mensen met diabetes vinden goede begeleiding bij het doseren van insuline het belangrijkst.

Negatieve ervaringen en verbeteringen
De tweede onderzoeksvraag is zo uitgebreid besproken in paragraaf 3.2 en zo verweven met het antwoord op de derde onderzoeksvraag dat we die gecombineerd zullen beantwoorden. Welke negatieve ervaringen vinden patiënten zo belangrijk dat ze die het liefst direct verbeterd zouden willen zien? Om het overzicht te bewaren splitsen we het antwoord uit naar zorgaanbieder.

Voor de huisarts geldt:

- Chronisch zieken willen weten wat te doen in geval van nood. De huisarts besteedt hier vaak geen aandacht aan
- Patiënten willen meer privacy in de huisartsenpraktijk
- Patiënten willen dat de huisarts lichamelijke klachten niet te snel als psychisch bestempelt
- Chronisch zieken willen dat de huisartsenpraktijk goed toegankelijk is voor rolstoelen
- Chronisch zieken willen van de huisarts weten hoe verschillende medicijnen naast elkaar gebruikt dienen te worden
- Patiënten willen na een doorverwijzing sneller terechtkunnen bij de medisch specialist

Voor de medisch specialist geldt:

- Chronisch zieken willen de mogelijkheid hebben een andere specialist te kiezen als het niet ‘klikt’ of ze een ‘second opinion’ willen
- Chronisch zieken willen weten wat te doen in geval van nood. Ook de specialist besteedt hier vaak geen aandacht aan
- Chronisch zieken willen van de specialist weten hoe verschillende medicijnen naast elkaar gebruikt dienen te worden
- Chronische zieken willen dat de specialist mee werkt om de zorg die hij of zij verleent af te stemmen op de thuiszorg die voor patiënten beschikbaar is
- Chronisch zieken willen dat de specialist telefonisch goed bereikbaar is
- Chronisch zieken willen dat de specialist goed bereikbaar is als zij er naar toe moeten

Voor de thuiszorg geldt:

- Chronisch zieken willen weten wat te doen in geval van nood. Ook thuiszorginstelling besteden hier vaak geen aandacht aan
- Chronisch zieken en reguliere cliënten van de thuiszorg willen na een ziekenhuisopname direct (meer) thuiszorg tot hun beschikking hebben
- Cliënten van de thuiszorg willen weten hoe zij iets kunnen veranderen aan de thuiszorg

Voor het ziekenhuis en polikliniek geldt:

- Patiënten willen meer informatie over alternatieve behandelingen
- Patiënten willen mee beslissen over hun behandeling
- Patiënten willen weten wat ze moeten doen in geval van nood
- Patiënten willen goed geïnformeerd worden over de risico's en bijwerkingen van hun behandeling
- Patiënten willen meer privacy, voornamelijk in het ziekenhuis
- Na ontslag willen patiënten duidelijke instructies over wat zij beter wel en niet kunnen doen na de behandeling

4.2 Reflectie op de methode

Dit onderzoek heeft natuurlijk zijn beperkingen. Allereerst de beperkingen die voortkomen uit het tijdsvenster van dit onderzoek. Er is voor gekozen onderzoek mee te nemen vanaf 1995. Dit betekent dat de uitspraken in dit onderzoek eigenlijk gelden voor een periode van de laatste tien jaar. In die periode is er natuurlijk van alles gebeurd. Bijvoorbeeld de komst van de huisartsenpost en de gerichte strijd tegen de wachtlijsten. Toch lijken de resultaten van dit onderzoek ook nu nog geldig. Dit is bijvoorbeeld af te leiden uit de grote consistentie die gevonden wordt tussen studies met een zelfde onderzoekspopulatie maar een ander meetmoment. Kennelijk gaat het in dit onderzoek vooral om nogal structurele zaken, die niet zo snel veranderen. Een vergelijkbaar fenomeen doet zich bijvoorbeeld voor bij de ontwikkelingen in het vertrouwen van patiënten in de Nederlandse gezondheidszorg: hierin zijn geringe fluctuaties te constateren, maar geen grote veranderingen.
Het tweede probleem betreft de selectie van studies. De zoektocht naar relevante publicaties is niet uitputtend geweest en er zijn beperkingen opgelegd aan studies om in dit onderzoek te kunnen worden opgenomen. Daardoor zullen in dit onderzoek ongetwijfeld sommige relevante studies niet zijn opgenomen. Daar komt nog bij dat we in dit onderzoek geen patiëntengroepen hebben kunnen opnemen waarnaar geen onderzoek is gedaan. Dit betekent dat bepaalde patiëntengroepen in dit onderzoek niet aan bod zijn gekomen, enkel omdat niemand onderzoek onder deze groep heeft gepubliceerd of omdat wij het onderzoek niet hebben gevonden. Dit betekent niet dat die patiëntengroep niet

belangrijk zou zijn. Wat dit onderzoek wel laat zien zijn de resultaten van 27 studies waarin ruim 66.000 patiënten aan het woord zijn geweest. Deze studies laten enerzijds zien wat er voor specifieke patiëntengroepen verbeterd zou moeten worden in de Nederlandse gezondheidszorg. Maar deze studies geven ook een vrij consistent beeld van de zaken waar veel patiënten, ongeacht hun ziekte of problemen, tegenaan lopen. Dit brengt ons tot de slotconclusie van deze rapportage.

4.3 Ten slotte

Nadere beschouwing van de zaken die volgens patiëntengroepen nodig moeten worden verbeterd in de zorg door de verschillende zorgaanbieders laat een steeds weerkerend thema zien. Het gaat om het thema continuïteit in de zorg: het stokje wordt onvoldoende doorgegeven. Dit probleem komt voor bij alle patiëntengroepen.

- Het gaat om de tijdigheid van de zorg na verwijzing of ontslag uit een ziekenhuis.

Patiënten die door de huisarts worden doorverwezen vinden dat de huisarts er eigenlijk voor zou moeten zorgen dat ze tijdig bij de specialist terechtkunnen, maar 11% tot 30% zegt dat dit niet gebeurt. Dit zelfde geldt voor de patiënten die bij een specialist terecht zijn gekomen: zij vinden dat ze tijdig bij een medisch specialist terecht moeten kunnen, maar 8% tot 23% zegt dat dit niet is gebeurd. Ook vinden patiënten het belangrijk dat ze na opname in het ziekenhuis, zo nodig, direct thuishulp krijgen. Eén derde van de chronisch zieken waar dit relevant voor was zegt dat dit niet was geregeld. Ook 16% tot 35% van de cliënten van de thuiszorg stelt dat er geen aansluiting was tussen de ziekenhuisopname en de thuiszorg. Eén op de vijf thuiszorgcliënten zegt dat er geen extra thuiszorg beschikbaar is als dit tijdelijk nodig is.

- Het gaat ook om de afstemming van complexe medicatie.

Voor chronisch zieken, die vaak verschillende medicijnen gebruiken, is het belangrijk dat zij weten hoe ze hier mee om moeten gaan. Tussen de 10% en de 27% van de chronisch zieken zegt dat hun medisch specialist hier geen aandacht aan besteed. Tussen de 10% en 32% van de chronisch zieken zegt dat hun huisarts hier geen aandacht aan besteed.

Niet alleen de continuïteit in de formele zorg of de afstemming van medicatie is problematisch volgens patiënten.

- Ook overgang van formele zorg naar zelfzorg blijkt problematisch te zijn.

Zo geven chronisch zieken aan dat ze het belangrijk vinden om met hun huisarts of medisch specialist te overleggen wat ze moeten doen in geval van nood. Meer dan de helft van de chronisch zieken zegt dat hun huisarts hier geen aandacht aan besteed. Tussen de 39% en 53% van de chronisch zieken zegt dat hun medisch specialist hier geen aandacht aan besteed. Bij ontslag uit het ziekenhuis zegt eenderde van de patiënten dat ze geen informatie hebben gekregen over wat ze moeten doen in geval van nood, of in welke

gevallen ze contact moeten opnemen met hun huisarts. Tussen de 17% en 31% zegt geen nazorginstructies te hebben gehad.
Over het algemeen hebben patiënten goede ervaringen met de individuele hulpverleners. Veel minder positief zijn patiënten over wat er met ze gebeurd als ze van de ene hulpverlener naar de andere gaan, hoe ze om moeten gaan met het gebruik van meer medicijnen of wat ze moeten doen als ze weer voor zichzelf moeten zorgen. De aansluiting tussen zorgonderdelen is vaak te traag, informatie over het omgaan met meer medicijnen wordt niet gegeven, terwijl de voorbereiding van patiënten op de situatie dat zij voor zichzelf moeten zorgen ontoereikend is. Patiënten moeten weten in welke gevallen ze contact moeten opnemen met hun huisarts, wat ze moeten doen in geval van nood of hoe ze voor zichzelf moeten zorgen na een ziekenhuisopname. Op deze punten schiet de Nederlandse gezondheidszorg volgens veel patiënten tekort.

Bijlage 1: Patiënten met astma & COPD

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en astma & COPD specifieke aspecten van de gezondheidszorg. N=357 patiënten met astma en COPD

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
Generieke aspecten							
	Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, moeten…						
Proces	mij altijd serieus nemen	7.9	7%	5%	5%	13%	-
	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	5.9	5%	5%	7%	25%	-
	mij mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil	5.6	17%	21%	-	48%	-
	zeggen wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	7.8	22%	22%	-	-	-
	mij mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	6	11%	22%	19%	39%	-
	mij een andere hulpverlener laten kiezen als het niet klikt	6.3	13%	22%	-	32%	-
	mijn problemen goed kennen	6.7	6%	5%	16%	26%	-
	doelmatig werken	6.8	8%	3%	8%	14%	-

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
Structuur	er voor zorgen dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terechtkan	6.6	12%	16%	-	-	-
	er voor zorgen dat ik direct thuishulp krijg als ik uit het ziekenhuis word ontslagen	5.5	-	38%	-	33%	-
	de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	6.3	16%	19%	26%	25%	-
	mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	3.3	45%	50%	-	-	-
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	7.1	13%	17%	-	24%	-
	medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	5.6	22%	23%	-	-	-
	vergoedingen voor gemaakte ziektekosten binnen twee maanden aan mij terugbetalen	5.7	-	-	-	-	10%
	de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar afwegen	5.3	25%	27%	-	-	-
Astma & COPD specifieke aspecten							
Proces	hulpverleners moeten mijn lichamelijke klachten die met CARA te maken hebben, niet als psychisch bestempelen	7.7	50%	-	-	-	-
	hulpverleners moeten zich kunnen verplaatsen in mijn leefwereld als CARA-patiënt	6.7	16%	9%	18%	-	-

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
	artsen en verpleegkundigen moeten gebruik maken van instructiemateriaal als zij uitleg geven over klachten die met CARA te maken hebben	5.1	75%	60%	-	-	-
	de arts of apotheker moet mij ieder jaar een lijst geven van medicijnen die ik gebruik (medicijnenpaspoort)	4.7	88%	83%	-	-	-
	artsen en verpleegkundigen moeten weten hoe mijn inhalatieapparatuur werkt	7.7	8%	2%	-	-	-
	bij de toediening van narcose moet men ermee rekening houden dat ik CARA-patiënt ben	8.6	-	-	-	-	10%
	als inhalatieapparatuur in ziekenhuizen door verschillende personen wordt gebruikt, moet het mondstukje (+ slang) tussentijds worden vervangen	9.2	-	-	-	-	8%
	artsen en thuiszorgorganisaties moeten met mij afspreken wat ik moet doen in geval van nood	6.9	62%	39%	-	67%	-
	als mijn eigen huisarts er niet is, moet de waarnemer mijn dossier kunnen inzien	6.8	37%	18%	-	-	-
Structuur	als CARA-patiënt moet ik op de EHBO-afdeling van een ziekenhuis in geval van nood met voorrang worden geholpen	5.7	-	-	-	-	31%
	In elk ziekenhuis moet 24 uur per dag een verpleegkundige aanwezig zijn die verstand heeft van CARA	6.8	-	-	-	-	26%
	als ik in het ziekenhuis wordt opgenomen moet ik altijd terechtkunnen op de CARA-afdeling	5.4	-	-	-	-	36%

	Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
als CARA-patiënt moet ik binnen 24 uur kunnen beschikken over specifieke medicijnen	8	9%	11%	-	-	-
gangen, wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners moeten volledig rookvrij zijn	8.1	6%	6%	-	-	-
gangen, wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners moeten volledig vrij zijn van stof	6.9	18%	13%	-	-	-
medicijnen, die ik krijg van de huisarts of de apotheek, moeten zijn voorzien van een bijsluiter	7.4	-	-	-	-	-

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Van Campen et al., 1997

Bijlage 2: Reumapatiënten

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en reuma specifieke aspecten van de gezondheidszorg. N=425 reumapatiënten

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
Generieke aspecten							
	Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, moeten…						
Proces	mij altijd serieus nemen	8.2	6%	10%	7%	22%	-
	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	6.2	5%	9%	9%	22%	-
	mij mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil	5.9	11%	20%	-	48%	-
	zeggen wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	7.9	14%	17%	-	-	-
	mij mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	6.7	8%	16%	22%	43%	-
	mij een andere hulpverlener laten kiezen als het niet klikt	6.3	13%	19%	-	25%	-
	mijn problemen goed kennen	6.6	10%	11%	17%	27%	-
	doelmatig werken	6.9	7%	9%	8%	30%	-
Structuur	er voor zorgen dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terechtkan	6.5	12%	16%	-	-	-
	er voor zorgen dat ik direct thuishulp krijg als ik uit het ziekenhuis word ontslagen	6.6	-	31%	-	20%	-
	de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	6.2	16%	26%	24%	21%	-
	mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	4	47%	43%	-	-	-

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	6.5	11%	21%	-	20%	-
	medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	6.3	22%	14%	-	-	-
	vergoedingen voor gemaakte ziektekosten binnen twee maanden aan mij terugbetalen	6	-	-	-	-	8%
	de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar afwegen	5.4	27%	35%	-	-	-
Reuma specifieke aspecten							
Proces	bij elk bezoek aan de reumatoloog moet ik mijn verhaal kwijt kunnen	6.4	-	18%	-	-	-
	hulpverleners moeten zich kunnen verplaatsen in mijn leefwereld als reumapatiënt	6.5	17%	19%	-	-	-
	hulpverleners moeten aandacht hebben voor de psychosociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	6.2	15%	23%	-	-	-
	hulpverleners en zorginstellingen moeten bereid zijn zich te verdiepen in de problematiek van reumapatiënten	6.9	14%	10%	23%	28%	-
	aan het einde van een controlebezoek moet de reumatoloog mij vertellen wat zijn of haar bevindingen zijn	7.2	-	17%	-	-	-
	bij elke controlebezoek bij de reumatoloog moet mijn bloed worden onderzocht	6	-	25%	-	-	-
Structuur	hulpverleners en zorginstellingen moeten makkelijk bereikbaar zijn als ik er naartoe moet	6.3	15%	19%	-	-	-

	Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
het beoordelingsgesprek bij een aanvraag voor hulp of gezinszorg moet worden gevoerd door een leidinggevende samen met een gespecialiseerde verpleegkundige of een reumaconsulent	5.3	-	-	-	69%	-
bij ziekte of vakantie van mijn 'vaste' hulp moet altijd direct vervanging beschikbaar zijn	5.5	-	-	47%	38%	-
als ik dat wil, moeten medicijnen bij mij aan huis worden afgeleverd	5.3	-	-	-	-	11%
de wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners moeten voor mij als reumapatiënt goed toegankelijk zijn	7.2	28%	2%	-	-	-
ik moet precies het aantal uren hulp krijgen dat ik nodig heb	6.2	-	-	19%	-	-
voor mij noodzakelijke hulpmiddelen moeten volledig worden vergoed	6.7	-	-	-	59%	-
de wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners moeten stoelen hebben waarop ik goed kan zitten	6.5	46%	8%	-	-	-
hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb moeten beschikken over een aangepast toilet	5.9	71%	12%	-	-	-
hulpverleners en zorginstellingen moeten mij zelf laten bepalen hoe ik mijn budget voor zorg besteed	5.5	-	-	-	52%	-

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Van Campen et al., 1998

Bijlage 3: Ouderen

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en hulpbehoevende ouderen specifieke aspecten van de gezondheidszorg. N=338 thuiswonende ouderen

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorginstelling
Generieke aspecten					
	Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, moeten…				
Proces	mij altijd serieus nemen	7.6	5%	5%	7%
	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	6.1	4%	6%	10%
	mij mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil	4.6	13%	25%	41%
	zeggen wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	7.5	14%	23%	-
	mij mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	5.8	9%	22%	28%
	mij een andere hulpverlener laten kiezen als het niet klikt	5.7	11%	23%	20%
	mijn problemen goed kennen	6.1	5%	12%	12%
	doelmatig werken	6.7	4%	5%	10%
Structuur	er voor zorgen dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terechtkan	6.9	11%	17%	-
	er voor zorgen dat ik direct thuishulp krijg als ik uit het ziekenhuis word ontslagen	6.8	-	36%	17%
	de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	6.7	13%	25%	29%
	mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	3.8	44%	46%	-
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	7	10%	18%	10%
	medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	6	21%	21%	-
	vergoedingen voor gemaakte ziektekosten binnen twee maanden aan mij terugbetalen	5.7	-	-	-
	de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar afwegen	5.8	27%	42%	-

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorginstelling
Hulpbehoevende ouderen specifieke aspecten					
Proces	hulpverleners moeten zich vriendelijk opstellen	7	3%	3%	1%
	hulpverleners en instellingen moeten bereid zijn met mij te praten over zaken die naar mijn mening niet goed zijn verlopen	6	9%	16%	13%
	hulpverleners en instellingen moeten altijd voldoende tijd voor mij hebben	5.7	9%	14%	13%
	artsen en thuiszorgorganisaties moeten met mij afspreken wat ik moet doen in geval van nood	7.3	50%	53%	57%
	medicijnen, die ik krijg van de huisarts of de apotheek, moeten zijn voorzien van een bijsluiter	6.7	-	-	-
	artsen moeten mij vertellen wat de risico's zijn van een behandeling	7.8	16%	22%	-
Structuur	als ik dat wil, moeten voorgeschreven medicijnen bij mij thuis worden afgeleverd	6.3	-	-	-
	hulpverleners en instellingen moeten het goed vinden dat ik iemand anders meeneem naar een spreekuur- of controlebezoek	5.6	2%	0%	-
	als ik uit het ziekenhuis word ontslagen, moet men er rekening mee houden dat ik thuis misschien niet genoeg hulp heb	6.8	-	27%	-
	bij ziekte of vakantie van mijn 'vaste' hulp moet altijd direct vervanging beschikbaar zijn	5.8	-	-	25%
	de wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners moeten goed toegankelijk zijn voor mensen die slecht ter been zijn of in een rolstoel zitten	7.8	19%	5%	-
	hulpverleners en instellingen moeten goed bereikbaar zijn met het openbaar vervoer	6.9	39%	18%	-
	hulpverleners en zorginstellingen moeten makkelijk bereikbaar zijn als ik er naartoe moet	6.6	17%	18%	-
	s nachts en in het weekend moet de telefoon van mijn huisarts direct staan doorgeschakeld naar de waarnemer	7.2	35%	-	-
	ik moet precies het aantal uren hulp krijgen dat ik nodig heb	5.8	-	-	18%
	hulpverleners en zorginstellingen moeten mij zelf laten bepalen hoe ik mijn budget voor zorg besteed	5.9	-	-	44%

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Sixma et al., 2000

Bijlage 4: Lichamelijk gehandicapten

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en lichamelijke handicap specifieke aspecten van de gezondheidszorg. N=319 lichamelijk gehandicapten

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
Generieke aspecten							
	Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, moeten…						
Proces	mij altijd serieus nemen	8.1	7%	8%	9%	26%	-
	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	6.7	5%	13%	15%	30%	-
	mij mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil	6.2	13%	24%	-	46%	-
	zeggen wat ik moet doen als ik naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruik	7.9	17%	27%	-	-	37%
	mij mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	6.8	10%	20%	28%	55%	-
	mij een andere hulpverlener laten kiezen als het niet klikt	6.9	10%	19%	-	39%	-
	mijn problemen goed kennen	6.8	11%	15%	21%	36%	-
	doelmatig werken	6.9	6%	8%	14%	34%	-
Structuur	er voor zorgen dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terechtkan	6.9	12%	23%	-	-	-
	er voor zorgen dat ik direct thuishulp krijg als ik uit het ziekenhuis word ontslagen	6.9	-	42%	-	35%	-
	de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	6.4	15%	33%	31%	36%	-
	mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	4.2	42%	49%	-	-	-

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	7.2	14%	24%	-	23%	-
	medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	6.5	18%	18%	-	-	23%
	vergoedingen voor gemaakte ziektekosten binnen twee maanden aan mij terugbetalen	6.5	-	-	-	-	17%
	de financiële kosten en baten van een behandeling zorgvuldig tegen elkaar afwegen	5.8	25%	36%	-	-	-
Lichamelijke handicap specifieke aspecten							
Proces	de gezinshulp moet haar werkzaamheden zelfstandig verrichten	6.6	-	-	7%	-	-
	hulpverleners en instellingen moeten mij nooit het gevoel geven dat ik de maatschappij tot last ben	8.4	NB	NB	NB	NB	-
	hulpverleners en instellingen moeten altijd voldoende tijd voor mij hebben	6.4	9%	13%	22%	39%	-
	bij ziekte of vakantie van mijn 'vaste' hulp moet altijd direct vervanging beschikbaar zijn	6.2	-	-	40%	41%	-
	hulpverleners en instellingen moeten met mij afspreken wat ik moet doen in geval van nood	7.4	51%	47%	-	63%	-
	bij de aanschaf van hulpmiddelen moet mijn stem de doorslag geven	7.3	-	-	-	33%	30%
	ik moet zelf kunnen beslissen welke hulp ik nodig heb	6.1	19%	32%	-	55%	-
Structuur	ik moet precies het aantal uren hulp krijgen dat ik nodig heb	6.1	-	-	32%	46%	-
	als mijn vaste hulp ziek is, moet de instelling voor gezinszorg mij dat direct laten weten	6.7	-	-	-	37%	-

	Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Thuiszorger	Ervaring** Thuiszorginstelling	Ervaring** Overig
de wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners moeten goed toegankelijk zijn voor mensen die slecht ter been zijn of in een rolstoel zitten	8.8	43%	11%	-	-	-
hulpmiddelen moeten direct beschikbaar zijn	6.9	-	-	-	45%	46%
aangepast vervoer moet op elk moment van de dag beschikbaar zijn	6.5	-	-	-	-	47%
uitgave die te maken hebben met het feit dat ik gehandicapt ben, moet ik volledig vergoed krijgen	7.5	-	-	-	-	59%
hulpverleners en instellingen waarmee ik te maken heb, moeten beschikken over een aangepast toilet	6.5	64%	10%	-	-	-
hulpverleners en instellingen moeten makkelijk bereikbaar zijn als ik er naartoe moet	6.8	21%	14%	-	-	-
hulpverleners en instellingen moeten mij zelf laten bepalen hoe ik mijn budget voor zorg besteed	6.1	-	-	-	55%	-

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Sixma, et al., 1998

Bijlage 5: Diabetespatiënten

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en diabetes specifieke aspecten van de gezondheidszorg. N=377 diabetespatiënten

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Verpleegkundige	Ervaring** Diëtist
Generieke aspecten						
	Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, moeten…					
Proces	mij altijd serieus nemen	7.9	8%	6%	4%	5%
	altijd, in begrijpelijke taal, uitleg geven over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	7.3	10%	11%	2%	-
	mij altijd mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	6.8	19%	17%	9%	11%
	mijn problemen goed kennen	6.3	16%	10%	20%	24%
	goed kunnen luisteren	7.5	10%	12%	6%	7%
	altijd voldoende tijd voor mij nemen	6.3	9%	15%	4%	3%
	geen tegenstrijdige informatie vertellen	7.6	15%	7%	11%	15%
Structuur	ervoor zorgen dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terechtkan	6.3	21%	18%	-	-
	de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	6.9	18%	13%	8%	16%
	mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	3.9	37%	46%	20%	21%
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	6.5	21%	29%	14%	22%
	altijd medicijnen en hulpmiddelen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	5.7	13%	10%	-	-
	de wachtruimte zo inrichten dat ik niet kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	5.9	21%	14%	11%	13%

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Verpleegkundige	Ervaring** Diëtist
	ervoor zorgen dat, als er aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terechtkan	6.9	10%	17%	18%	24%
Diabetes specifieke aspecten						
Proces	Goede uitleg geven over het controleren van je voeten	6.9	52%	57%	42%	-
	Bij elke geplande diabetescontrole moet mijn bloedglucose-regulatie besproken worden	6.9	20%	8%	18%	33%
	Bij elke geplande diabetescontrole moet besproken worden hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	5.2	37%	34%	17%	-
	Zorgverleners moeten specifieke deskundigheid hebben op het gebied van diabetes	7.5	48%	12%	-	17%
	Zorgverleners moeten goede voorlichting geven over diabetes	7.7	29%	19%	2%	8%
	Zorgverleners moeten alle laboratoriumuitslagen altijd met mij bespreken	6.5	27%	18%	42%	-
	Zorgverleners moeten, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg geven over richtlijnen voor gezonde voeding	5.9	36%	48%	26%	5%
	Zorgverleners en instellingen moeten informatiemateriaal over diabetes beschikbaar hebben in de wacht- of spreekkamer	5.3	18%	22%	5%	18%
	Zorgverleners moeten samen met mij overleggen over de doelen en het verloop van de behandeling	7.1	24%	13%	8%	12%
	Zorgverleners moeten mij ondersteunen in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	7.0	15%	11%	5%	12%
	Zorgverleners moeten, uit zichzelf, uitleg geven over het doel en het verloop van de behandeling	6.6	32%	21%	11%	13%
	Zorgverleners moeten aandacht hebben voor de psychosociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	6.2	44%	40%	22%	31%
	Zorgverleners moeten zelf gemeten bloedglucosewaarden serieus nemen	7.2	21%	6%	2%	-

		Belang* Algemeen	Ervaring** Huisarts	Ervaring** Specialist	Ervaring** Verpleegkundige	Ervaring** Diëtist
	Zorgverleners moeten goede begeleiding geven in de dagelijkse omgang met diabetes	7.1	32%	25%	6%	17%
	Zorgverleners moeten voorlichting geven over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	7.1	61%	45%	21%	48%
	Bij de geplande diabetescontrole moet besproken worden of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	7.4	29%	16%	18%	30%
	Zorgverleners moeten belangstelling tonen voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	6.5	35%	24%	7%	16%
	Zorgverleners moeten goede begeleiding geven bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	8.5	25%	8%	12%	-
Structuur	Minstens één keer per jaar moeten mijn voeten gecontroleerd worden	6.7	59%	59%	68%	-
	Minstens één keer per jaar moeten mijn ogen gecontroleerd worden	7.9	57%	15%	-	-
	Minstens één keer per jaar moet mijn nierfunctie gecontroleerd worden	7.0	-	27%	-	-
	Bij elke geplande diabetescontrole moet mijn bloeddruk gecontroleerd worden	6.4	26%	24%	77%	-
	Bij elke geplande diabetescontrole moet mijn gewicht gecontroleerd worden	5.2	44%	30%	67%	33%
	Zorgverleners moeten relevante gegevens over mijn diabetes met andere zorgverleners uitwisselen	6.5	51%	26%	18%	31%

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Schouten et al., 2000

Bijlage 6: HIV-patiënten

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en HIV specifieke aspecten van de gezondheidszorg. N=44 HIV-patiënten

		Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**
		Huisarts		Specialist		Aids verpleegkundige	
Generieke aspecten							
	Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, moeten…						
Proces	mij altijd serieus nemen	8.5	3%	8.7	7%	8	3%
	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	5.8	6%	6.2	9%	6.3	17%
	mij mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil	7.3	35%	7.9	25%	7.5	33%
	mij altijd uitleg geven over medicijnen die worden voorgeschreven	7.1	23%	8.6	16%	7.2	19%
	mij mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	7.9	15%	8.2	16%	-	-
	mij toestaan een second opinion te vragen	6.0	73%	6.5	74%	6.1	74%
	doelmatig werken	6.6	3%	8.0	12%	7.5	23%
Structuur	ervoor zorgen dat ik bij acute problemen binnen 24 bij een arts terechtkan	7.5	21%	7.1	30%	6.8	36%
	de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	7.0	17%	7.3	18%	7.2	22%
	mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	2.7	26%	3.7	27%	4.2	9%
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	7.2	27%	6.5	31%	7.5	41%
	medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	5.9	0%	7.0	0%	-	-
	op de hoogte zijn van mijn situatie thuis en op het werk	4.2	25%	3.9	50%	5	55%

		Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**
		Huisarts		Specialist		Aids verpleegkundige	
HIV specifieke aspecten							
	Hulpverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, moeten…						
Proces	mij informeren over de voor- en nadelen van een behandeling	7.6	31%	9.3	14%	7.1	28%
	mij uitleg geven over de resultaten van een onderzoek	7	14%	8.5	9%		
	specifieke deskundigheid op het gebied van HIV	7.4	24%	10	0%	8.6	3%
	mijn conditie met preventieve methoden zo goed mogelijk houden	6.6	53%	8.5	28%	6.2	50%
	open staan voor een gesprek over euthanasie	6.7	4%	7	19%	6.6	26%
	mij vertellen wat mogelijke bijwerkingen zijn van medicijnen die worden voorgeschreven	7.3	31%	9.4	14%	7	19%
	mij informeren over het gebruik van HIV-medicijnen	6.9	50%	9.2	16%	8	7%
	slecht nieuws voorzichtig brengen	3.6	26%	4.4	27%	4.4	15%
Structuur	moeten altijd voldoende tijd voor mij hebben	6.1	11%	7.1	16%	6.8	19%
	ervoor zorgen dat ik steeds door zelfde arts behandeld word	5.6	31%	7	7%	5.3	50%
	ervoor zorgen dat de waarneming goed geregeld is	6.9	9%	6.8	10%	-	-
	ervoor zorgen dat een consult niet onderbroken wordt	4.6	6%	5.5	14%	5.5	28%
	mijn privacy ten aanzien van mijn HIV-status waarborgen	8.2	0%	8	0%	8	0%
	de balie of spreekkamer zo inrichten dat ik niet kan horen wat er aan de balie besproken wordt	6.4	19%	6.7	30%	6.9	32%

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Hekkink et al., 2003

Bijlage 7: Migranten en de huisarts

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en migranten specifieke aspecten van de huisartsenzorg. N=151 migranten

		Belang*	Ervaring**
Generieke aspecten			
	De huisarts met wie u te maken heeft, moet …		
Proces	altijd goed naar u luisteren	8.6	15%
	altijd voldoende tijd nemen om met u te praten	7.9	24%
	u altijd serieus nemen	8.4	17%
	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	6.9	14%
	laten merken dat hij/zij begrip heeft voor uw situatie	7.5	13%
	u laten uitpraten als u iets aan het vertellen bent	7.4	11%
	bereid zijn met u te praten over fouten of zaken die niet goed gelopen zijn	7.3	17%
	altijd bereid zijn met u over al uw problemen te praten	5.3	29%
	altijd, in voor u begrijpelijke taal, uitleg geven over medicijnen die worden voorgeschreven	7.3	28%
	uitleggen waarom een bepaald medicijn wordt voorgeschreven	7.3	21%
	vertellen wat mogelijke bijwerkingen zijn van medicijnen die worden voorgeschreven	7.8	41%
	zeggen wat u moet doen als u naast de voorgeschreven medicijnen ook andere medicijnen gebruikt	7.8	32%
	u uitleg geven over de resultaten van een onderzoek	8.4	14%
	u duidelijke informatie geven over de organisatie van de praktijk	5.5	42%
	u altijd mee laten beslissen over de behandeling of hulp die u krijgt	6.2	43%

		Belang*	Ervaring**
	u vertellen wat uw rechten zijn als patiënt	6.8	64%
	u uw dossier met patiëntgegevens laten inzien, als u dat wilt	7.1	19%
	u, als u dat wilt, doorverwijzen naar een medisch specialist	8.2	11%
	u altijd in begrijpelijke taal uitleggen wat u mankeert	7.6	17%
	uit zichzelf, uitleg geven over het doel en de aard van de behandeling	7.4	28%
	u altijd de juiste medicijnen voorschrijven	8.4	18%
	u niet, naar uw gevoel, onnodig medicijnen voorschrijven	7.5	14%
	lichamelijke problemen niet onmiddellijk in psychische problemen vertalen	7.1	19%
	goed op de hoogte zijn van de situatie bij u thuis en op het werk/school	4.4	66%
	uw problemen goed kennen	5.2	53%
Structuur	altijd dezelfde persoon zijn	5.7	22%
	ervoor zorgen dat u na een doorverwijzing altijd snel (binnen twee weken) bij de specialist terechtkunt	7.3	26%
	zorgen voor een goede uitwisseling van informatie tussen huisarts en specialist	7.9	12%
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	7.1	28%
	u niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	5.3	44%
	altijd onmiddellijk bereid zijn een visite af te leggen als u daarom vraagt	6.5	42%
	ervoor zorgen dat u ook 's avonds of in het weekend snel een huisarts kunt raadplegen	7.6	17%
	u, als daar aanleiding toe is, de mogelijkheid bieden van een extra lang consult	6.5	25%
	een wacht- en praktijkruimte hebben die goed toegankelijk is	6.5	39%
	als u belt voor een afspraak, ervoor zorgen dat u snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terechtkunt	6.2	32%
	altijd medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of uw verzekering worden vergoed	5.6	25%

		Belang*	Ervaring**
	een wachtkamer hebben met voldoende zitplaatsen	6.1	26%
	de praktijk zo hebben ingericht, dat u niet kunt horen wat er aan balie en in spreekkamer wordt besproken	8.1	36%
Migranten specifieke aspecten			
	De huisarts met wie u te maken heeft, moet …		
Proces	u niet het gevoel geven dat u een tweederangs persoon bent	8.5	6%
	geen vooroordelen hebben omdat u buitenlander bent	8.8	7%
	u net zoveel tijd en aandacht geven als aan zijn/haar Nederlandse patiënten	8.4	9%
	er begrip voor hebben dat u soms iemand anders meeneemt (bv een kind) om voor u te tolken	5.6	8%
	er begrip voor hebben dat u, door taalproblemen, soms moeilijk uw verhaal kan doen	6.2	12%
	er begrip voor hebben dat u soms een arts in het buitenland raadpleegt	5.2	21%
	voorlichtingsfolders hebben in uw eigen taal	4.4	62%
	als u dat op prijs stelt, een tolk inschakelen	5.2	36%
	belangstelling hebben voor uw cultuur en achtergrond	4.2	50%
	beseffen dat uw problemen soms anders zijn dan de problemen van Nederlandse patiënten	5.6	39%
	een goede kennis hebben van medicijnen die in het buitenland zijn voorgeschreven	4.8	44%
Structuur	u (of uw vrouw) de gelegenheid bieden een vrouwelijke huisarts te raadplegen	5.4	22%

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: El Fakiri et al., 2000

Bijlage 8: Huisarts

Belang- en ervaringsscores op generieke*** aspecten van de huisartsenzorg. N=9657 gebruikers van de huisartsenzorg

		Belang*	Ervaring**
Kwaliteitsaspecten			
Proces	altijd serieus nemen	3.5	9%
	openstaan voor alle problemen	2.8	15%
	voldoende tijd om te praten	3.1	11%
	bereid tot praten over fouten	3	12%
	meebeslissen	3	7%
	inzage in patiëntendossier	2.9	10%
	snel doorverwijzen	2.7	20%
	goede uitleg bij medicijnen	3.3	10%
	goede uitleg bij behandeling	3.2	5%
	uitleg bij klacht	3.4	6%
	klachten niet psychisch vertalen	3.1	23%
	goede uitleg resultaten onderzoek	3.3	5%
Structuur	wachttijd minder dan 15 minuten	2.1	44%
	goede telefonische bereikbaarheid	3.2	22%
	bereidheid huisbezoek	2.8	16%
	snel op spreekuur terecht	3.2	13%

	Belang*	Ervaring**
vergoeding voorgeschreven medicijnen	2.2	17%
bemiddelt bij toegang specialist	2.9	30%
altijd dezelfde huisarts	2.4	29%
goede privacy in praktijk	3.2	53%
afspraken stipt nakomen	3.1	6%
goede informatie organisatie praktijk	2.9	9%

* Belangscore 1-4 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Braspenning et al., 2004

Bijlage 9: Huisarts

Belangscores op generieke** aspecten van de huisartsenzorg. N=960 gebruikers van huisartsenzorg

		Belang*
Kwaliteitsaspecten		
	In hoeverre is het van belang dat…	
Proces	uw huisarts u openheid geeft over de diagnose van uw ziekte	9.3
	uw huisarts u vertelt wat u kunt verwachten tav het verloop van uw ziekte	8.9
	uw huisarts duidelijk is over voor- en nadelen van een bepaalde behandeling	8.7
	uw huisarts uitleg geeft over het doel van de behandeling	8.2
	u goed geïnformeerd wordt over de specialist waarnaar de huisarts u verwijst	7.1
	uw huisarts u informeert over de mogelijkheid van een klachtenprocedure	5.0
	uw huisarts een informatiefolder heeft over de organisatie van de praktijk	4.1
	uw huisarts u serieus neemt	9.2
	uw huisarts in begrijpelijke taal spreekt	8.4
	uw huisarts voor u een vertrouwenspersoon is	7.9
	uw huisarts ervoor zorgt dat u zich op uw gemak voelt	7.6
	uw huisarts ingaat op uw angst en uw onzekerheid	7.5
	uw huisarts rekening houdt met uw persoonlijke omstandigheden	7.3
	u met uw huisarts kunt praten over problemen die niet direct met uw ziekte in verband staan	6.4
	uw huisarts altijd vriendelijk tegen u is	6.3
	uw huisarts op de hoogte is van de laatste medische ontwikkelingen	9.0
	uw huisarts nascholingsprogramma's volgt	8.5
	uw huisarts efficiënt werkt	7.6
	uw huisarts terughoudend is met het voorschrijven van medicijnen	7.3

		Belang*
	uw huisarts deskundig is op het gebied van alternatieve geneeswijzen	6.0
	uw huisarts met u overlegt over de keuze tussen verschillende behandelingen	8.0
	uw huisarts uw eigen inbreng als patiënt waardeert	7.6
	uw huisarts uw toestemming vraagt voor de behandeling	7.5
	u altijd een andere huisarts kunt kiezen als u dat zou willen	6.3
Structuur	uw huisarts op het spreekuur voor u de tijd neemt	9.2
	u voor het spreekuur een afspraak kunt maken	7.3
	u altijd een afspraak kunt maken voor de volgende dag	7.2
	u hooguit 10 minuten in de wachtkamer moet wachten	6.1
	uw huisarts ook spreekuur buiten kantoortijden houdt	5.6
	u steeds bij dezelfde huisarts terechtkunt	8.3
	uw huisarts de waarnemingen goed regelt	8.3
	uw huisarts de verschillende soorten hulp die u krijgt op elkaar afstemt	7.2
	uw huisarts u bezoekt mocht u in het ziekenhuis komen te liggen	4.9
	u de praktijk telefonisch makkelijk kunt bereiken	8.4
	u 's nachts en in het weekend de praktijk telefonisch kunt bereiken	8.3
	uw huisarts in uw eigen buurt is gevestigd	7.1
	u de praktijk met het openbaar vervoer makkelijk kunt bereiken	5.0
	er bij de praktijk voldoende parkeerruimte is	4.6

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Sixma et al., 1994

Bijlage 10: Huisarts

Belang dat patiënten hechten aan verschillende aspecten van de huisartsenzorg. N=455 gebruikers van huisartsenzorg

		Zeer of uiterst belangrijk*
Top 3 prioriteiten van patiënten		
Proces	*Ten aanzien van medisch handelen*	
	Een huisarts moet regelmatig naar cursussen gaan om zich op de hoogte te stellen van nieuwe medische ontwikkelingen	79%
	Een huisarts moet het nut van medicijnen en adviezen kritisch beoordelen	78%
	Een huisarts moet werken volgens gangbare kennis van goede huisartsgeneeskundige zorg	69%
	Ten aanzien van de arts-patiëntrelatie	
	Een huisarts moet de geheimhouding van de informatie over alle patiënten garanderen	85%
	Een huisarts moet het mij gemakkelijk maken om hem of haar mijn problemen te vertellen	75%
	Een huisarts moet begrijpen wat ik van hem of haar wil	68%
	Ten aanzien van de informatieverstrekking en ondersteuning	
	Een huisarts moet mij alles vertellen wat ik wil weten over mijn aandoening	82%
	Een huisarts moet het doel van onderzoek en behandeling in detail uitleggen	60%
	Een huisarts moet mij helpen om te gaan met emotionele problemen vanwege mijn gezondheidstoestand	47%
Structuur	*Ten aanzien van de beschikbaarheid en de bereikbaarheid van de zorg*	
	Een huisarts moet bij spoedgevallen snel hulp kunnen verlenen	94%
	Tijdens een consult moet een huisarts genoeg tijd hebben om te luisteren, te praten en mij dingen uit te leggen	91%
	Het moet mogelijk zijn om op korte termijn een afspraak met een huisarts te maken	85%
	Ten aanzien van de organisatie van de dienstverlening	

	Zeer of uiterst belangrijk*
Een huisarts en andere hulpverleners (bv de specialist) moeten geen tegenstrijdige informatie aan mij geven	80%
Een huisarts moet weten wat een andere huisarts heeft gedaan en mij heeft verteld	68%
Het moet mogelijk zijn om bij elk bezoek dezelfde huisarts te zien	64%

* Score is optelsom van het percentage respondenten dat zegt het aspect "zeer belangrijk" of "uiterst belangrijk" te vinden (antwoordcategorie 4 en 5)
Bron: Jung et al., 1996

Bijlage 11: Huisarts

Belang- en ervaringsscores op aspecten van de huisartsenzorg. N=579 gebruikers van huisartsenzorg

		Belang*	Ervaring**
Kwaliteitsaspecten Huisarts			
Proces	Mijn huisarts is op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen binnen het vakgebied	29%	3.7
	Mijn huisarts houdt rekening met mijn specifieke omstandigheden	17%	3.7
	Mijn huisarts beoordeelt kritisch of het voor mij zinvol is om medicijnen te gebruiken	30%	3.7
	Mijn huisarts zorgt er goed voor dat mijn gezondheidsbelangen behartigd worden	22%	3.6
	Mijn huisarts werkt goed samen met andere hulpverleners (waaronder bedrijfsarts, specialist, apotheker)	26%	3.7
	Mijn huisarts probeert het probleem waarvoor ik kom goed te begrijpen	49%	3.8
	Mijn huisarts spreekt in voor mij begrijpelijke taal en legt medische taal goed uit	52%	3.8
	Ik word door mijn huisarts goed geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van mijn klacht of ziekte	31%	3.6
	Ik word door mijn huisarts goed geïnformeerd over de resultaten van een onderzoek	23%	3.6
	Ik word door mijn huisarts goed geïnformeerd over de verschillende behandelingsmogelijkheden	28%	3.5
	Ik word door mijn huisarts goed geïnformeerd over de aard van de behandeling	24%	3.6
	Ik word door mijn huisarts goed geïnformeerd over de duur van de behandeling	5%	3.5
	Ik word door mijn huisarts goed geïnformeerd over de mogelijke bij- en nawerkingen van een bepaalde behandeling	21%	3.4
	Mijn huisarts geeft mij informatie die overeenkomt met de informatie van andere hulpverleners	4%	3.4
	Mijn huisarts geeft mij altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen die hij/zij voorschrijft	21%	3.5
	Ik kan mijn huisarts altijd vragen stellen als ik iets wil weten	46%	3.8
	Mijn huisarts is voor mij een vertrouwenspersoon	39%	3.4

		Belang*	Ervaring**
	Mijn huisarts behandelt mij met respect	32%	3.8
	Mijn huisarts neemt mij serieus	55%	3.8
	Mijn huisarts zorgt ervoor dat ik mij bij hem/haar op mijn gemak voel	30%	3.6
	Mijn huisarts wordt tijdens mijn afspraak niet gestoord door telefoontjes	8%	2.9
	Mijn huisarts komt gemaakte afspraken na	17%	3.8
	Mijn gegevens worden door mijn huisarts strikt vertrouwelijk behandeld	24%	3.8
	Mijn huisarts verricht alleen een onderzoek en/of behandeling als ik daar toestemming voor heb gegeven	7%	3.8
	Indien er meerdere behandelingsmogelijkheden zijn stelt mijn huisarts mij in de gelegenheid zelf een keuze te maken	14%	3.5
	Ik heb als patiënt het recht om zelf mijn patiëntendossier in te zien	7%	3.7
	Mijn huisarts attendeert mij zo nodig op de mogelijkheid om een andere huisarts om advies te vragen	2%	2.2
	Ik kan informatie krijgen over de mogelijkheid om een klacht in te dienen	1%	3.1
	Mijn huisarts neemt mij serieus indien ik ontevreden ben over de behandeling	12%	3.5
Structuur	Ik kan mijn huisartsenpraktijk goed bereiken	29%	3.8
	Ik kan mijn huisartsenpraktijk telefonisch goed bereiken	30%	3.6
	Ik kan mijn huisarts zelf gemakkelijk telefonisch te spreken krijgen	17%	3.2
	Mijn huisartsenpraktijk is goed toegankelijk voor patiënten met een handicap	6%	3.2
	Ik heb de mogelijkheid in mijn omgeving zelf een huisarts te kiezen die bij mij past	10%	2.7
	Ik kan altijd een afspraak maken voor de volgende dag	28%	3.3
	Een afspraak bij mijn huisarts begint nooit later dan 15 minuten na het afgesproken tijdstip	10%	2.9
	Mijn huisarts neemt voldoende tijd om met mij te praten wanneer ik een afspraak heb	54%	3.7
	Ik kan steeds bij dezelfde huisarts terecht	20%	3.6
	Mijn huisarts is bereid tot huisbezoek als ik daar om vraag	20%	3.6

	Belang*	Ervaring**
Mijn huisarts heeft een duidelijke regeling voor dag, nacht en weekend bereikbaarheid	15%	3.8
De waarnemer van mijn huisarts kan beschikken over mijn patiënt gegevens	10%	3.7
De balie van de praktijk biedt voldoende privacy	6%	2.7
De behandelruimte is zo ingericht dat andere patiënten een gesprek tussen mij en mijn huisarts niet kunnen volgen	23%	3.8
De wacht- en behandelruimtes zijn hygiënisch en schoon	9%	3.9

* Het percentage respondenten dat het betreffende aspect in top 10 van belangrijkste aspecten plaatst
** Gemiddelde ervaringsscore over vier antwoordcategorieën 1-4 (ja)
Bron: Brouwer et al., 2002

Bijlage 12: Patiënten met darmaandoeningen en de medisch specialist

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en IBD specifieke aspecten van de medisch specialistische zorg. N=162 patiënten met darmaandoeningen

		Belang*	Ervaring**
Generieke aspecten			
	De specialist waarmee ik te maken heb, moet…		
Proces	mij altijd serieus nemen	8.5	7%
	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	6.3	6%
	mij altijd uitleg geven over medicijnen die worden voorgeschreven	7.8	10%
	mij mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	7.7	12%
	mijn problemen goed kennen	7.5	7%
Structuur	er voor zorgen dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terecht kan	7.3	8%
	de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	5.9	8%
	mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	3.9	32%
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	6.2	9%
	medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	5.6	2%
IBD specifieke aspecten			
	(De specialist waarmee ik te maken heb, moet…)		
Proces	mijn lichamelijke klachten als gevolg van IBD ook vanuit psychologisch oogpunt bekijken	6.5	31%
	mij duidelijk informeren over de aard van de onderzoeken	8.1	3%

		Belang*	Ervaring**
	mij informeren over mogelijk andere lichamelijke klachten	8.3	35%
	de verpleegkundigen op de endoscopieafdeling moeten vakbekwaam zijn op het gebied van IBD	8.1	2%
	aandacht hebben voor de invloed van IBD op het gezinsleven en de werksituatie	5.8	48%
	een goede vertrouwensband met mijn arts	7.6	6%
Structuur	ervoor zorgen dat de wacht- en praktijkruimtes schoon en ordelijk zijn	6.3	1%
	steeds door dezelfde persoon zijn	6.9	1%
	zorgen voor goede toiletfaciliteiten	7.3	8%
	zorgen voor een vakbekwame waarnemer bij afwezigheid	7.6	4%
	zorgen voor voldoende informatie over voeding en IBD in zorginstelling	6.6	32%
	mij regelmatig controleren	6.8	1%
	ervoor zorgen dat ik bij acute problemen binnen 24 bij een arts terechtkan	9.1	7%

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Van der Eijk et al., 2001

Bijlage 13: Ziekenhuis & polikliniek

Belangscores op aspecten van de ziekenhuiszorg. N=40647 gebruikers van ziekenhuiszorg

		Belang*
Kwaliteitsaspecten		
	*Als ik opgenomen word in het **ziekenhuis**, dan vind ik het belangrijk dat…*	
Proces	ik voldoende geïnformeerd word over mijn gezondheidstoestand en behandeling/onderzoek	8.2
	de artsen mij serieus nemen	8.0
	mij goed verteld wordt wat ik wel en niet moet doen na ontslag uit het ziekenhuis	7.7
	de verpleegkundigen mij serieus nemen	7.5
	douche en badkamer schoon en veilig zijn	7.4
	de artsen mij met respect behandelen	7.4
	de verpleegkundigen mij met respect behandelen	7.1
	ik op een persoonlijke manier wordt ontvangen in het ziekenhuis	5.7
Structuur	de artsen elkaar goed informeren over mijn gezondheidstoestand en behandeling/onderzoek	8.3
	de verpleegkundigen goed op de hoogte zijn van mijn gezondheidstoestand en behandeling/onderzoek	7.9
	de nazorg goed is geregeld als ik weer thuis kom	6.9
	er een eindgesprek wordt gehouden over de behandeling, verzorging en het verblijf	6.7
	ik voldoende snel een afspraak kan maken voor de opname	6.7
	ik de artsen makkelijk kan spreken als ik dat nodig vind	6.6
	ik makkelijk een verpleegkundige kan spreken als ik dat nodig vind	6.6
	het eten en drinken goed is	6.4
	ik dezelfde dag uitslagen van het onderzoek heb	5.6
	ik kan slapen en rusten wanneer ik dat wil	5.8

		Belang*
	ik tevreden ben met de kamer waarop ik lig	5.8
	mij verteld wordt waar ik emotionele steun kan vinden (zoals bij patiëntenorganisaties)	5.1
	er in het ziekenhuis voldoende mogelijkheden zijn voor ontspanning en beweging	5.2
	ik voldoende geïnformeerd word over de klachtenregeling van het ziekenhuis	5.0
	er bij het plannen van de opname rekening wordt gehouden met mijn voorkeur voor een bepaalde dag of week	3.9
	*Als ik de **polikliniek** van een ziekenhuis bezoek, dan vind ik het belangrijk dat…*	
Proces	de artsen mij serieus nemen	8.3
	ik goed geïnformeerd word over de behandeling of het onderzoek	7.9
	de artsen mij met respect behandelen	7.6
	de medewerkers die mij onderzoeken (bv een röntgenfoto maken of bloed prikken) mij met respect behandelen	7.0
	de medewerkers die mij onderzoeken (bv een röntgenfoto maken of bloed prikken) voldoende uitleggen wat er precies gaat gebeuren	6.6
	mij bij een lange wachttijd wordt verteld hoe lang het nog duurt	6.0
	mij bij een lange wachttijd wordt verteld waarom het zo lang duurt	4.9
Structuur	de artsen elkaar goed informeren over mijn ziekte/aandoening, behandeling of onderzoek	8.4
	ik voldoende snel een afspraak kan maken voor een gesprek, behandeling of onderzoek	6.8
	mij verteld wordt hoe lang het duurt voor ik de uitslag van een onderzoek krijg	6.8
	ik de uitslagen op het afgesproken tijdstip krijg	6.7
	ik snel aan de beurt ben als ik op mijn afspraak kom	6.0
	ik makkelijk verschillende afspraken op een dag kan plannen	5.6
	ik voldoende geïnformeerd word over de klachtenregeling van het ziekenhuis	5.0
	er bij het maken van afspraken voldoende rekening gehouden wordt met mijn voorkeur voor een bepaalde dag of een bepaald tijdstip	5.4
	ik op de dag van een onderzoek de uitslag krijg	4.7
	er een prettige wachtruimte is	5.2

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)

Ervaringsscores op aspecten van de ziekenhuiszorg. N=40647 gebruikers van ziekenhuiszorg

		Ervaring** Cardiologie	Ervaring** Chirurgie	Ervaring** Gynaecologie	Ervaring** Int. Geneeskunde	Ervaring** KNO	Ervaring** Orthopedie
	Ziekenhuis						
Proces	*Mate waarin patiënten op de hoogte waren van aspecten van behandeling/onderzoek tijdens hun ziekenhuisopname in 2001*						
	Informatie over reden	4%	3%	3%	-	1%	1%
	Informatie over aard	10%	7%	6%	14%	5%	4%
	Informatie over duur	34%	27%	24%	37%	13%	18%
	Informatie over mogelijke pijn	30%	24%	16%	30%	15%	17%
	Informatie over bijwerkingen/gevolgen	36%	31%	26%	37%	27%	25%
	Informatie over andere mogelijke behandelingen of onderzoek	51%	46%	33%	52%	38%	47%
	Mening van patiënten over informatieoverdracht tussen artsen tijdens hun ziekenhuisopname in 2001						
	Artsen waren goed op de hoogte van ziekte	9%	10%	12%	17%	8%	7%
	Artsen waren goed op de hoogte van behandeling	8%	11%	10%	13%	8%	7%
	Artsen vroegen dezelfde dingen	45%	51%	55%	46%	54%	58%
	Artsen gaven geen tegenstrijdige informatie	17%	22%	20%	21%	13%	16%
	Mening van patiënten over informatie bij ontslag uit het ziekenhuis in 2001						
	Wat te doen in geval van nood	29%	37%	36%	35%	26%	37%
	Wanneer contact met huisarts opnemen	25%	36%	28%	31%	31%	35%

	Ervaring** Cardiologie	Ervaring** Chirurgie	Ervaring** Gynaecologie	Ervaring** Int. Geneeskunde	Ervaring** KNO	Ervaring** Orthopedie
Informatie over verdere behandeling	34%	33%	29%	37%	32%	19%
Nazorginstructies	30%	27%	27%	31%	17%	24%
Informatie over gebruik van medicijnen	8%	18%	24%	10%	13%	14%
Informatie over hulpmiddelen	14%	34%	48%	35%	32%	20%
Informatie over steun	60%	65%	71%	64%	68%	74%
Mening van patiënten over bejegening door de arts tijdens ziekenhuisopname in 2001						
Arts liet meebeslissen	47%	39%	32%	46%	26%	26%
Arts vroeg toestemming	38%	29%	26%	40%	19%	20%
Arts nam voldoende tijd om te praten	18%	20%	17%	21%	16%	18%
Arts zorgde voor privacy	28%	24%	21%	32%	12%	21%
Arts kwam gemaakte afspraken na	8%	9%	9%	10%	5%	6%
Arts stemde zorg af op hulpverleners	11%	15%	12%	15%	9%	13%
Arts gaf steun of hulp	24%	28%	23%	28%	23%	29%
Arts gaf uitleg over medicijnen	22%	22%	15%	21%	14%	20%
Mening van patiënten over bejegening door de verpleegkundigen tijdens ziekenhuisopname in 2001						
Verpleegkundigen namen voldoende tijd om te praten	14%	17%	13%	17%	15%	18%
Verpleegkundigen zorgden voor privacy	31%	32%	28%	36%	28%	31%
Verpleegkundigen kwamen gemaakte afspraken na	8%	10%	10%	12%	8%	11%
Verpleegkundigen gaven steun of hulp	11%	14%	12%	15%	14%	15%
Verpleegkundigen reageerden snel op hulpvraag	47%	43%	34%	45%	30%	43%

		Ervaring** Cardiologie	Ervaring** Chirurgie	Ervaring** Gynaecologie	Ervaring** Int. Geneeskunde	Ervaring** KNO	Ervaring** Orthopedie
Structuur	*Mening van patiënten over verschillende aspecten rond het verblijf in het ziekenhuis in 2001*						
	Tijdstip van wekken	7%	9%	12%	10%	12%	9%
	Keuzemogelijkheden maaltijden en dranken	4%	8%	11%	6%	15%	5%
	Tijdstip serveren maaltijden en dranken	4%	6%	9%	6%	8%	4%
	Kwaliteit maaltijden en dranken	6%	10%	12%	10%	10%	7%
	Veiligheid douche en badkamer	8%	9%	8%	10%	6%	11%
	Schoonhouden douche en badkamer	12%	15%	18%	19%	9%	17%
	Mogelijkheden voor ontspanning en beweging	23%	22%	23%	26%	19%	19%
	Polikliniek						
Proces	*Mening van patiënten over bejegening door de arts tijdens hun bezoek aan de polikliniek in 2001*						
	Arts liet meebeslissen	37%	34%	22%	29%	34%	28%
	Arts vroeg toestemming	35%	33%	23%	28%	34%	29%
	Arts nam voldoende tijd om te praten	12%	17%	11%	11%	16%	19%
	Arts zorgde voor privacy	12%	15%	13%	12%	19%	16%
	Arts kwam gemaakte afspraken na	4%	6%	5%	4%	4%	7%
	Arts stemde zorg af op hulpverleners	9%	13%	11%	10%	12%	16%
	Arts gaf steun of hulp	19%	23%	18%	19%	22%	31%
	Arts gaf uitleg over medicijnen	12%	18%	11%	12%	15%	21%

		Ervaring** Cardiologie	Ervaring** Chirurgie	Ervaring** Gynaecologie	Ervaring** Int. Geneeskunde	Ervaring** KNO	Ervaring** Orthopedie
Structuur	*Mening van patiënten over het maken van afspraken voor een polikliniekbezoek in 2001*						
	Rekening houden met voorkeur patiënt	11%	14%	16%	10%	13%	18%
	Verschillende afspraken op één dag kunnen maken	19%	22%	22%	17%	23%	20%
	Mening van patiënten over de wachtruimte bij de polikliniek in 2001						
	Prettige sfeer	28%	34%	33%	28%	29%	33%
	Voldoende zitplaatsen	7%	10%	8%	6%	5%	9%
	Comfortabele stoelen/banken	25%	30%	34%	26%	26%	32%
	Voldoende mogelijkheden voor afleiding of ontspanning	27%	33%	30%	29%	29%	32%
	Voldoende mogelijkheden om iets te eten of te drinken	53%	57%	68%	59%	61%	60%

** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
Bron: Janse et al., 2002

Bijlage 14: Polikliniek

Belangscores op generieke** aspecten van de poliklinische zorg. N=553 poliklinische patiënten

		Belang*
Kwaliteitsaspecten		
	In hoeverre is het van belang dat…	
Proces	u goed wordt geïnformeerd over de aan de behandeling verbonden risico's	9.5
	u goed wordt geïnformeerd over de mogelijke na- en bijwerkingen	8.9
	men u tijdens de behandeling uitlegt wat er gebeurt	8.2
	u goed wordt geïnformeerd over de duur van de behandeling	8.1
	u goed wordt geïnformeerd over hoe pijnlijk de behandeling is	7.4
	men u informeert hoe lang u nog moet wachten	6.7
	men u informeert waarom u nog moet wachten	6.1
	u wordt geïnformeerd over de klachtenregeling	5.7
	men u uitdrukkelijk vraagt of u verder nog iets wilt weten	5.8
	men uw toestemming vraagt voor de behandeling	8.1
	u uw eventuele bezwaren tegen de voorgenomen behandeling duidelijk kunt maken	7.9
	u de mogelijkheid hebt te kiezen uit meerdere behandelingen	6.9
	men uw mening vraagt over de zinvolheid van de uitgevoerde behandeling	6.2
	men u steunt bij onzekerheid en spanning	8.0
	men meewerkt wanneer u de mening van een andere specialist wil vragen	8.1

		Belang*
Structuur	u snel aan de beurt bent als u voor een afspraak komt	8.1
	u tijdig genoeg de eerste afspraak met de polikliniek kunt maken	8.1
	u gemakkelijk vervolg afspraken kunt maken	7.0
	u de polikliniek zonder veel moeite kunt bellen	7.2
	de wachtruimte ook met een rolstoel goed te bereiken is	7.1
	u de polikliniek met het openbaar vervoer goed kunt bereiken	7.2
	de behandelruimte met moderne apparatuur is ingericht	6.8
	u in de wachtruimte van een toilet gebruik kunt maken	6.6
	de wachtruimte een prettige sfeer heeft	5.4
	de wachtruimte recente tijdschriften heeft	3.4
	u iets kunt drinken in de wachtruimte	3.3
	er bij de balie voldoende privacy voor u is	5.9

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Van Campen et al., 1994

Bijlage 15: Polikliniek

Belang- en ervaringsscores op aspecten van poliklinische zorg. N=298 patiënten van de polikliniek

		Belang*	Ervaring**
Kwaliteitsaspecten Polikliniek			
Proces	De specialisten waar ik op de polikliniek mee te maken heb zijn goed op de hoogte van mijn ziekte of aandoening	35%	3.6
	De specialisten waar ik op de polikliniek mee te maken heb zijn goed op de hoogte van mijn medicijngebruik	14%	3.4
	De behandelend specialist heeft bij mijn bezoek alle recente (onderzoek)gegevens beschikbaar	33%	3.7
	De specialisten waar ik op de polikliniek mee te maken heb werken goed samen met andere hulpverleners (waaronder huisarts, apotheker)	20%	3.3
	Indien ik langer dan 10 minuten moet wachten wordt mij verteld waarom het zo lang duurt, en hoe lang het nog gaat duren	13%	1.7
	Ik word goed geïnformeerd over de resultaten van een onderzoek	56%	3.4
	Ik word goed geïnformeerd over de verschillende behandelingsmogelijkheden	30%	3.3
	Ik word goed geïnformeerd over het doel van de behandeling	34%	3.6
	Ik word goed geïnformeerd over de aard van de behandeling	29%	3.6
	Ik word goed geïnformeerd over de duur van de behandeling	14%	3.5
	Ik word goed geïnformeerd over de pijnlijkheid van de behandeling	16%	3.2
	Ik word goed geïnformeerd over de mogelijke bij- en nawerkingen van de behandeling	26%	3.3
	Mijn specialist geeft mij informatie die overeenkomt met de informatie van andere hulpverleners	1%	3.3
	Er wordt voldoende gevraagd of ik een behandeling wil voortzetten of wil stoppen	4%	2.7
	De specialist met wie ik het meest te maken heb geeft in begrijpelijke taal uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	22%	3.5
	De medewerkers die mij onderzoeken (bijv. bloed prikken of röntgen-foto maken) leggen mij voldoende uit wat er gaat gebeuren	20%	3.5
	Er wordt mij verteld hoe lang het gaat duren voor ik de uitslag van een onderzoek krijg	11%	3.6

		Belang*	Ervaring**
	De uitslag van een onderzoek is snel bekend	16%	3.1
	Ik kan de specialist die mij behandelt altijd vragen stellen als ik iets wil weten	33%	3.5
	De behandelend specialist is voor mij een vertrouwenspersoon	16%	3.0
	De specialist behandelt mij met respect	28%	3.6
	De specialist zorgt ervoor dat ik mij bij hem/haar op mijn gemak voel	22%	3.4
	Tijdens gesprekken of onderzoeken komen andere mensen niet zomaar binnen	9%	2.6
	De specialist wordt tijdens mijn afspraak niet gestoord door telefoontjes	4%	2.7
	Mijn gegevens worden door de specialist vertrouwelijk behandeld	17%	3.7
	De specialist verricht alleen een onderzoek en/of behandeling als ik daar toestemming voor heb gegeven	8%	3.6
	De behandelend specialist geeft mij voldoende steun bij het vertellen van mijn eventuele bezwaren tegen voorgenomen behandelingen	6%	3.4
	Indien er meerdere behandelingsmogelijkheden zijn stelt de behandelend arts mij in de gelegenheid zelf een keuze te maken	10%	3.2
	De behandelend specialist attendeert mij op de mogelijkheid een andere specialist om advies te vragen	7%	2.2
	De behandelend specialist werkt mee wanneer ik de mening van een andere specialist wil vragen	7%	3.1
	Ik kan informatie krijgen over de mogelijkheid om een klacht in te dienen	2%	3.1
	De specialist die mij behandelt neemt mij serieus indien ik ontevreden ben over de behandeling	8%	3.5
Structuur	Ik kan de polikliniek goed bereiken	40%	3.8
	Ik kan de polikliniek telefonisch goed bereiken	22%	3.7
	De polikliniek is goed toegankelijk ook voor mensen met een handicap	11%	3.9
	Op de polikliniek kan ik gemakkelijk de weg vinden	13%	3.6
	Na verwijzing kan ik tijdig genoeg een eerste afspraak maken met de polikliniek	36%	3.1
	Na verwijzing kan ik op een tijdstip dat mij uitkomt een eerste afspraak met de polikliniek maken	22%	3.0
	Een afspraak op de polikliniek begint nooit later dan 15 minuten na het afgesproken tijdstip	22%	2.3

	Belang*	Ervaring**
De behandelend specialist neemt voldoende tijd om met mij te praten wanneer ik een afspraak heb	60%	3.4
Ik kan de behandelend specialist makkelijk telefonisch bereiken als ik thuis nog vragen heb	16%	2.3
Als ik thuis nog vragen heb kan ik die telefonisch stellen aan een gespecialiseerde verpleegkundige	11%	3.1
Ik kan gemakkelijk vervolgafspraken maken voor onderzoek/ behandelingen op een tijdstip en/of locatie dat mij uitkomt	16%	3.2
Voor vervolgbehandelingen kan ik altijd bij dezelfde specialist terecht	44%	3.6
De receptie van de polikliniek biedt voldoende privacy	6%	2.8
De ruimte waarin ik kan wachten heeft een prettige sfeer met voldoende mogelijkheden om mij te ontspannen	4%	3.0
De ruimte waarin ik kan wachten heeft voldoende comfortabele zitplaatsen	6%	3.3
De wacht- en behandelruimtes zijn hygiënisch en schoon	12%	3.7
De behandelruimte is met moderne apparatuur ingericht	12%	3.6
De behandelruimte is zo ingericht dat andere patiënten een gesprek tussen mij en de specialist niet kunnen volgen	27%	3.8

* Het percentage respondenten dat het betreffende aspect in top 10 van belangrijkste aspecten plaatst
** Gemiddelde ervaringsscore over vier antwoordcategorieën 1-4 (ja)
Bron: Brouwer et al., 2002

Bijlage 16: Staarpatiënten en het ziekenhuis

Belang- en ervaringsscores op generieke*** en cataract specifieke aspecten van de ziekenhuiszorg. N=540 patiënten die een staaroperatie hebben ondergaan

		Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**
		Academisch Ziekenhuis Maastricht		UMC Groningen		Oogziekenhuis Rotterdam	
Generieke aspecten							
	De oogarts (of de afdeling oogheelkunde) waarmee ik te maken heb, moet						
Proces	mij altijd serieus nemen	7.2	3%	6.8	3%	7.1	1%
	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	5.6	8%	5.7	5%	5.9	4%
	mij altijd uitleg geven over medicijnen die worden voorgeschreven	7.2	19%	7.3	8%	7.3	10%
	mij mee laten beslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	6.2	29%	6.1	14%	5.8	22%
	mijn problemen goed kennen	7.4	22%	7.4	15%	7.4	4%
	met mij afspreken wat ik moet doen in geval van nood	7.7	44%	7.7	14%	7.7	20%
	mij vertellen wat de risico's zijn van een behandeling	8.2	29%	8	18%	7.9	38%
	altijd voldoende tijd voor mij hebben	5.9	9%	6.1	4%	5.9	10%
	bereid zijn met mij te praten over zaken die naar mijn mening niet goed zijn verlopen	7.1	11%	6.9	5%	6.5	4%
Structuur	er voor zorgen dat ik na een verwijzing snel (binnen 14 dagen) bij de specialist terechtkan	5.5	37%	5.8	18%	5.4	16%
	de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	5.3	16%	5.5	9%	4.9	8%
	mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	3.4	42%	5.3	35%	3.6	35%
	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	5.7	12%	6	5%	6	12%

		Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**
		Academisch Ziekenhuis Maastricht		UMC Groningen		Oogziekenhuis Rotterdam	
	medicijnen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	5.0	1%	6.4	3%	4.1	2%
	goed toegankelijk zijn voor mensen die slecht ter been zijn of in een rolstoel zitten	6.8	3%	6.9	1%	6.7	6%
Cataract specifieke aspecten							
	De oogarts (of de afdeling oogheelkunde) waarmee ik te maken heb, moet						
Proces	mij duidelijk informeren wat ik wel en niet mag doen na een staaroperatie	8.1	19%	7.6	2%	8.3	15%
	mij schriftelijk informeren over de dag en het tijdstip van de staaroperatie	6.4	10%	-	-	6.4	5%
	mij tussentijds informeren hoe lang het nog duurt tot aan staaroperatie	4.2	49%	-	-	4.3	44%
	mij een folder over staaroperaties verstrekken	6.2	9%	6.5	9%	6.2	6%
	mij tijdens de staaroperatie precies vertellen wat er gebeurt	5.1	44%	6.4	22%	4.1	41%
	altijd kalm en rustig zijn of haar werk doen	7.5	1%	7.2	1%	8	0%
	altijd rekening houden met mijn specifieke wensen	4.7	11%	5.2	13%	4.1	9%
	zich altijd vriendelijk opstellen	5.5	3%	5.5	4%	5.2	1%
	altijd serieus ingaan op vragen betreffende de staaroperatie	6.8	6%	6.6	5%	6.6	5%
Structuur	ervoor zorgen dat ik steeds door dezelfde arts behandeld word	4.4	35%	5.7	49%	5	16%
	ervoor zorgen dat de wachtlijst voor een staaroperatie niet langer is dan twee maanden	5.2	44%	5	16%	5.5	9%
	ervoor zorgen dat alle voorbereidende onderzoeken op een dag kunnen plaatsvinden	4.8	37%	-	-	5.7	29%
	de balie of spreekkamer zo inrichten dat ik niet kan horen wat er aan de balie besproken wordt	4.1	16%	5.3	10%	3.8	16%

	Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**	Belang*	Ervaring**
	Academisch Ziekenhuis Maastricht		UMC Groningen		Oogziekenhuis Rotterdam	
zorgen voor goede verzorging wat betreft eten en drinken op de afdeling en de wachtruimte	3.6	31%	-	-	3.1	22%
ervoor zorgen dat de informatie die artsen mij geven op elkaar afgestemd is	6.8	13%	6.5	9%	6.6	4%
mij met voorrang opereren als daar aanleiding voor is	5.6	22%	5.8	25%	5.8	12%

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Nijkamp et al., 2002

Bijlage 17: Ergotherapie

Belang- en ervaringsscores op aspecten van de enkelvoudige extramurale ergotherapie. N=312 gebruikers van enkelvoudige extramurale ergotherapie

		Belang*	Ervaring**
Kwaliteitsaspecten			
	De ergotherapeut waarmee ik te maken heb /de ergotherapie die ik krijg, moet…		
Proces	weten welke beperkingen mijn ziekte met zich meebrengt	7.3	6%
	specifieke deskundigheid op het gebied van mijn aandoening bezitten	6.8	12%
	op de hoogte zijn van ontwikkelingen binnen het vakgebied	7.9	8%
	kennis hebben van regels vergoeding en verstrekking hulpmiddelen/aanpassingen	7.8	8%
	adviezen geven, passend en bruikbaar bij mijn situatie	7.6	5%
	zorg bieden die afgestemd is op wat ik kan en wat ik niet kan	7.5	6%
	nagaan waar mijn problemen en mijn mogelijkheden liggen	7.0	6%
	mij informatie geven over hulpmiddelen/aanpassingen waar ik baad bij kan hebben	8.0	4%
	mij inlichten over procedures voor het aanvragen van hulpmiddelen	7.4	7%
	mij hulpmiddelen uit laten proberen	7.8	13%
	mij ondersteunen bij de aanvraag van een hulpmiddel	7.1	3%
	met mij oefenen in het gebruik van een hulpmiddel/aanpassing	6.9	6%
	nagaan of hulpmiddel voldoet aan mijn behoefte	7.3	18%
	bereid zijn te praten over zaken die naar mijn mening niet goed zijn verlopen	6.9	8%
	er rekening mee houden dat ik dingen zelfstandig wil regelen	5.7	3%
	geen advies of behandeling aan me opdringen	6.6	38%
	samen met mij doelen en een stappenplan maken voor de behandeling	6.9	8%

		Belang*	Ervaring**
	mij laten meebeslissen over de behandeling die ik krijg	7.4	5%
	mij serieus nemen	7.6	2%
	genoeg tijd voor mij nemen	6.7	3%
	zorg bieden die afgestemd is op wat ik kan en wat ik niet kan	7.0	3%
	respect voor mij tonen	6.9	1%
	informatie geven over wat ergotherapie mij kan bieden	6.8	10%
	uitgebreide uitleg over mijn behandelprogramma geven	6.8	11%
	mij vertellen wat er is besproken met andere hulpverleners	6.6	23%
	informatie over mogelijkheden tot vergoeding behandeling	7.3	19%
	vertrouwelijk omgaan met mijn gegevens	7.9	1%
	mij informatie geven over de verschillende behandelopties	6.8	19%
Structuur	telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	6.0	12%
	goede afspraken met mij maken over de nazorg	6.8	15%
	bereid zijn bij mij aan huis te komen	6.6	2%
	het aantal uren ergotherapie goed afstemmen op mijn problematiek	6.7	8%
	eerste gesprek plannen binnen twee weken nadat ik ben doorverwezen	6.1	19%
	kosten voor hulpmiddelen/aanpassingen zo laag mogelijk houden voor mij	7.8	8%
Uitkomst	moet mijn kwaliteit van leven verbeteren	7.8	17%
	ervoor zorgen dat ik zelfstandiger kan leven	7.7	23%
	mij leren omgaan met mijn beperkingen	8.0	20%

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
Bron: Jansen et al., 2003

Bijlage 18: Thuiszorg

Belang- en ervaringsscores op aspecten van de thuiszorg. N=1455 gebruikers van thuiszorg

		Belang*	Ervaring**
Kwaliteitsaspecten			
Proces	cliënt wordt door de thuiszorgmedewerkster serieus genomen	7.9	1%
	thuiszorgmedewerkster is vriendelijk in de omgang	7.6	1%
	cliënt krijgt voldoende persoonlijke aandacht	6.4	2%
	deskundigheid op het terrein van beperkingen cliënt	7.0	5%
	thuiszorgmedewerkster werkt hygiënisch	7.6	2%
	jaarlijks overleg met thuiszorginstelling of de zorg aan de wensen voldoet	6.5	58%
	cliënt weet hoe hij/zij iets moet veranderen aan de thuiszorg	6.7	24%
	overleg over wat er in de zorgmap wordt opgeschreven	6.1	30%
Structuur	voldoende thuiszorg krijgen	7.5	11%
	direct meer thuiszorg wanneer dit tijdelijk nodig is	7.5	19%
	direct thuiszorg krijgen na ziekenhuisopname	8.7	16%
	vaste contactpersoon bij thuiszorginstelling	6.3	30%
	bereikbaarheid instelling tijdens kantooruren	7.1	7%
	thuiszorginstelling geeft tijdig door als medewerkster niet komt	7.6	12%
	thuiszorginstelling regelt vervanging als medewerkster niet komt	7.0	14%
	geschikt aantal thuiszorgmedewerksters over de vloer	7.1	5%

	Belang*	Ervaring**
overzicht op papier van thuiszorg die is afgesproken	6.3	23%
informatie over klachtenprocedure	6.0	59%
informatie over de cliëntenraad	4.6	87%
snelle levering van de hulpmiddelen/aanpassingen	7.4	21%
kwalitatief goede hulpmiddelen	7.9	2%
goede service bij geleverde hulpmiddelen/aanpassingen	7.2	4%

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
Bron: Van der Veer et al., 2003

Bijlage 19: Genetische counseling

Belangscores op generieke*** en erfelijke kanker specifieke aspecten van genetische counseling. N=200 gebruikers van genetische counseling

		Belang*
Generieke aspecten		
	*Ik vind het belangrijk dat de adviesgever**…*	
Proces	familieonderzoek uitvoert	6.1
	een DNA-test uitvoert bij mijzelf en/of mijn familieleden	7.2
	mij vertelt wat mijn risico is of het risico voor mijn familieleden	8.4
	vakbekwaam is	8.6
	advies geeft	7.7
	over de emotionele kant van het onderzoek praat	5.6
	mij serieus neemt	8.4
	goed luistert	7.6
	voldoende tijd en aandacht voor mij heeft	7.6
	begrijpend is en meeleeft	5.8
	mij geruststelt	4.9
	openstaat voor mijn wensen, waarden en mijn mening	7.1
	mij betrekt in de beslissingen, die genomen worden	8.7
	medische informatie geeft	8.1
	communicatie met familieleden aan de orde stelt	4.9
	mij ruimte geeft vragen te stellen	7.2

		Belang*
	mij duidelijke en begrijpelijke uitleg geeft	8.3
	mij (tevens) van schriftelijke informatie voorziet	6.5
	vertelt hoeveel tijd het onderzoek kost	5.4
	mogelijkheid geeft altijd terecht te kunnen met vragen	6.5
	goed samenwerkt met bijvoorbeeld mijn huisarts, specialist	7.1
	gemaakte afspraken stipt nakomt	6.8
	mij van tevoren voldoende informeert over wat ik kan verwachten	7.5
	de procedure van de erfelijkheidsadvisering duidelijk maakt	7.6
	de rolverdeling van aanwezige adviesgevers duidelijk maakt	6.3
Erfelijke kanker specifieke aspecten		
	*Ik vind het belangrijk dat de adviesgever** uitleg geeft over…*	
Proces	hoe vaak dezelfde kanker als in mijn familie, voorkomt in Nederland	3.1
	hoe vaak het bij dezelfde kanker als in mijn familie, gaat om een erfelijke aandoening	5.5
	hoe kanker overerft in een familie	6.5
	wat het inhoudt 'drager' te zijn van een bepaald gen	7.4
	wat het betekent om drager te zijn van een gen dat kanker kan veroorzaken	8.0
	wat het betekent geen drager te zijn van een gen dat kanker kan veroorzaken	5.9
	mogelijkheden van een DNA-test	7.7
	beperkingen van een DNA-test	6.8
	de procedure van een DNA-onderzoek	6.5
	de procedure van het familieonderzoek	6.1
	of het voorkomen van kanker in mijn familie erfelijk is	8.1

	Belang*
het risico voor mijzelf om kanker te krijgen	8.1
het risico voor mijn familieleden om kanker te krijgen	8.3
wat te doen als ik een verhoogde kans op kanker blijk te hebben	8.3
wat te doen als ik geen verhoogde kans op kanker blijk te hebben	5.8
emotionele gevolgen voor mijzelf als gevolg van de erfelijkheidsadvisering	6.1
emotionele gevolgen voor mijn familie als gevolg van de erfelijkheidsadvisering	6.4
hoe de risico's voor mijzelf en mijn familieleden worden berekend	7.0
waarom ik wel/niet in aanmerking kom voor verder onderzoek	7.9

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Klinisch geneticus, genetisch consulent
*** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Pieterse et al., 2005

Bijlage 20: Fysiotherapie

Belangscores op generieke** aspecten van de fysiotherapeutische zorg. N=367 gebruikers van fysiotherapie

		Belang*
Kwaliteitsaspecten		
	Het is van belang dat…	
Proces	u de fysiotherapeut altijd vragen kunt stellen wanneer u iets wilt weten	8.4
	de fysiotherapeut uitleg geeft over de voor- en nadelen van verschillende behandelingsmogelijkheden	8.3
	de fysiotherapeut vertelt u hoe lang de behandeling ongeveer gaat duren	6.9
	er in de wachtruimte een tarievenlijst ligt	3.7
	de fysiotherapeut vriendelijk is	6.7
	de fysiotherapeut in uw algehele gezondheid is geïnteresseerd	6.7
	de fysiotherapeut op de hoogte is van de allerlaatste ontwikkelingen op fysiotherapiegebied	8.6
	de fysiotherapeut nascholingsprogramma's doet	7.9
	de fysiotherapeut deskundig is op het terrein van de manuele therapie	7.7
	de fysiotherapeut u helpt bij het maken van een keuze tussen verschillende behandelingen	7.0
	u zelf een keuze kunt maken uit de behandelingsmogelijkheden die de fysiotherapeut u voorlegt	6.6
	de fysiotherapeut u erop attendeert dat u bij een andere fysiotherapeut een mening kan vragen over de voorgestelde behandeling	5.5
	de fysiotherapeut u informeert over de mogelijkheid van een klachtenprocedure	4.4
	de fysiotherapeut begrip toont voor het feit dat u zich in een ongemakkelijke situatie bevindt	7.0
	u niet al op de behandeltafel ligt te wachten terwijl de fysiotherapeut nog met andere dingen bezig is	6.9
	de fysiotherapeut alles in het werk stelt om de pijn gering te houden	6.8
	de fysiotherapeut u vertelt of hij/zij tevreden is over hoe u uw oefeningen doet	6.7
	de fysiotherapeut u elke keer vraagt hoe goed uw oefeningen thuis gaan	6.4

		Belang*
	de fysiotherapeut schriftelijke instructies mee geeft voor oefeningen thuis	6.4
	de fysiotherapeut erg precies is over het aantal keer dat u thuis moet oefenen	6.2
	de fysiotherapeut erg precies is over hoeveel tijd u aan de oefeningen thuis moet besteden	6.1
Structuur	u binnen een week een afspraak kunt maken	8.3
	u hooguit 10 minuten hoeft te wachten bij een afspraak	6.7
	u ook na kantooruren door de fysiotherapeut kunt worden behandeld	6.3
	u ook in het weekend door de fysiotherapeut kunt worden behandeld	5.0
	de fysiotherapeut goed samenwerkt met uw huisarts	8.1
	u altijd door dezelfde fysiotherapeut behandeld wordt	8.0
	u de fysiotherapiepraktijk telefonisch makkelijk kunt bereiken	7.5
	de fysiotherapiepraktijk in uw buurt gevestigd is	7.0
	u de fysiotherapiepraktijk met het openbaar vervoer gemakkelijk kunt bereiken	5.7
	de fysiotherapiepraktijk hygiënisch is	8.9
	de fysiotherapeut zorgt dat de apparatuur schoon is	8.6
	de fysiotherapeut over de modernste apparatuur beschikt	7.4
	er bij de fysiotherapiepraktijk voldoende parkeerruimte is	5.5
	er in de wachtruimte gratis foldermateriaal ligt	3.5
	er in de wachtruimte recente tijdschriften liggen	3.4

* Belangscore 1-10 (heel erg belangrijk)
** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
Bron: Kerssens et al., 1995

Bijlage 21: Fysiotherapie

Belang- en ervaringsscores op aspecten van de fysiotherapeutische zorg. N=173 gebruikers van fysiotherapie

		Belang*	Ervaring**
Kwaliteitsaspecten Fysiotherapeut			
Proces	Mijn fysiotherapeut weet hoe hij/zij de aanwezige apparatuur moet gebruiken	10%	3.9
	Mijn fysiotherapeut is op de hoogte van de laatste ontwikkelingen binnen het vakgebied	31%	3.8
	Door de behandeling van mijn fysiotherapeut kan ik mijn dagelijkse bezigheden beter uitvoeren	33%	3.6
	Mijn fysiotherapeut zegt eerlijk wanneer hij/zij mij niet kan helpen	28%	3.8
	Mijn fysiotherapeut weet naar welke andere hulpverleners hij/zij mij kan verwijzen	4%	3.8
	Mijn fysiotherapeut werkt goed samen met andere hulpverleners (waaronder huisarts, bedrijfsarts, specialist)	18%	3.8
	Mijn fysiotherapeut probeert het probleem waarvoor ik kom goed te begrijpen	42%	3.8
	Ik word door mijn fysiotherapeut goed geïnformeerd over de resultaten van het fysiotherapeutisch onderzoek	18%	3.7
	Ik word door mijn fysiotherapeut goed geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van mijn klacht of ziekte	21%	3.6
	Ik word door mijn fysiotherapeut goed geïnformeerd over de verschillende behandelingsmogelijkheden	11%	3.3
	Ik word door mijn fysiotherapeut goed geïnformeerd over de reden van de behandeling	15%	3.6
	Ik word door mijn fysiotherapeut goed geïnformeerd over de aard van de behandeling	18%	3.6
	Ik word door mijn fysiotherapeut goed geïnformeerd over de duur van de behandeling	7%	3.4
	Mijn fysiotherapeut legt goed uit hoe en hoe vaak ik een oefening moet uitvoeren	20%	3.8
	Mijn fysiotherapeut geeft mij adviezen die ik dagelijks kan gebruiken	40%	3.7
	Ik kan mijn fysiotherapeut altijd vragen stellen als ik iets wil weten	35%	3.9
	Mijn fysiotherapeut is voor mij een vertrouwenspersoon	18%	3.1

		Belang*	Ervaring**
	Mijn fysiotherapeut behandelt mij met respect	38%	3.8
	Mijn fysiotherapeut neemt mij serieus	52%	3.8
	Mijn fysiotherapeut zorgt ervoor dat ik mij bij hem/haar op mijn gemak voel	21%	3.7
	Mijn fysiotherapeut houdt rekening met mijn specifieke omstandigheden en wensen	21%	3.7
	Tijdens het omkleden of de behandeling kunnen andere patiënten niet zomaar in en uit lopen	6%	2.7
	Mijn fysiotherapeut stelt alles in het werk om de pijn zo gering mogelijk te houden	21%	3.6
	Mijn fysiotherapeut is niet met andere dingen bezig terwijl ik al op de behandeltafel lig	13%	2.8
	Tijdens mijn behandeling wordt mijn fysiotherapeut niet gestoord door telefoontjes	8%	2.8
	Mijn gegevens worden door mijn fysiotherapeut strikt vertrouwelijk behandeld	16%	3.8
	Indien er meerdere behandelingsmogelijkheden zijn stelt mijn fysiotherapeut mij in de gelegenheid zelf een keuze te maken	8%	3.2
	Mijn fysiotherapeut werkt met mij samen aan de oplossing van mijn problemen	33%	3.7
	Mijn fysiotherapeut attendeert mij op de mogelijkheid om een andere fysiotherapeut om advies te vragen	0%	2.3
	Mijn fysiotherapeut vraagt iedere keer of mijn oefeningen thuis goed gaan	8%	3.2
	Mijn fysiotherapeut vraagt iedere keer wat ik heb gedaan met zijn/haar adviezen	1%	3.2
	Mijn fysiotherapeut adviseert mij hoe ik nieuwe klachten kan voorkomen	26%	3.5
	Ik kan informatie krijgen over de mogelijkheid om een klacht in te dienen (over de behandeling)	1%	2.6
	Mijn fysiotherapeut neemt mij serieus indien ik ontevreden ben over de behandeling	12%	3.6
Structuur	Ik kan de fysiotherapiepraktijk goed bereiken	29%	3.9
	Ik kan de fysiotherapiepraktijk telefonisch goed bereiken	13%	3.8
	De fysiotherapiepraktijk is goed toegankelijk voor mensen met een handicap	9%	3.5
	Ik heb de mogelijkheid in mijn omgeving zelf een fysiotherapeut te kiezen die bij mij past	27%	3.7
	Na verwijzing door de arts kan ik binnen een week terecht bij mijn fysiotherapeut	36%	3.4

	Belang*	Ervaring**
Een afspraak bij mijn fysiotherapeut begint nooit later dan 15 minuten na het afgesproken tijdstip	14%	3.5
Mijn fysiotherapeut neemt voldoende tijd wanneer ik een afspraak met hem/haar heb	43%	3.8
Ik word altijd door dezelfde fysiotherapeut behandeld	44%	3.8
Mijn fysiotherapeut kan mij ook buiten kantooruren behandelen	10%	3.2
Ik kan ook zonder verwijzing van de huisarts/specialist bij de fysiotherapeut terecht	9%	2.2
De kleedruimte in de praktijk biedt voldoende privacy	6%	3.1
In de wachtruimte van de praktijk zijn voldoende comfortabele zitplaatsen voor wachtenden	3%	3.3
De behandelruimte is zo ingericht dat andere patiënten een gesprek tussen mijn fysiotherapeut en mij niet kunnen volgen	17%	3.3
De fysiotherapiepraktijk is schoon en hygiënisch	25%	3.8
De apparatuur in de praktijk is schoon	8%	3.8
Mijn fysiotherapeut beschikt over moderne apparatuur	13%	3.6

* Het percentage respondenten dat het betreffende aspect in top 10 van belangrijkste aspecten plaatst
** Gemiddelde ervaringsscore over vier antwoordcategorieën 1-4 (ja)
Bron: Brouwer et al., 2002

Bijlage 22: Epilepsiepatiënten

Belangscores op aspecten van de zorg in Epilepsiecentrum Kempenhaeghe. N=141 epilepsiepatiënten

		Belang*
Kwaliteitsaspecten		
	*Top 10 hoogste **belang**sscores*	
Proces	Zorgverleners moeten specifiek deskundig zijn op het gebied van epilepsie	4.3
	Zorgverleners moeten je zelfvertrouwen geven	4.2
	Tijdens een bezoek aan een zorgverlener moet je ongestoord je verhaal kunnen doen	4.0
	Zorgverleners moeten mij altijd serieus nemen	4.0
	Zorgverleners moeten zorgen voor een optimale behandeling	3.9
	Zorgverleners moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen	3.9
	Zorgverleners moeten onmiddellijk reageren als ik een aanval heb	3.9
	Zorgverleners moeten adequaat reageren op een verandering in mijn gezondheidstoestand	3.9
Structuur	Zorginstellingen moeten beschikken over goede apparatuur voor het stellen van de diagnose	4.1
	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over de behandeling en opname	3.8
	*Top 10 laagste **belang**scores*	
Proces	Bij bezoek aan Kempenhaeghe moet bij ontvangst altijd iemand me te woord staan	2.0
Structuur	In de (poli)kliniek moet ik comfortabel kunnen wachten	1.5
	Kempenhaeghe moet de mogelijkheid bieden om op het terrein zelf dingen te kopen (snacks etc)	1.6
	Tijdens opname moeten maaltijden aangepast zijn aan mijn wensen	1.7
	De (poli)kliniek moet een goede bewegwijzering hebben	2.0

	Belang*
De (poli)kliniek moet altijd rookvrij zijn	2.1
Tijdens opname moet ik kunnen beschikken over een eigen kamer	2.2
Bij de (poli)kliniek moeten voldoende ontspanningsmogelijkheden voor kinderen en volwassenen zijn	2.2
Op de polikliniek moet een rustige sfeer heersen	2.3
Zorgverleners moeten mij niet langer dan 15 minuten laten wachten als ik een afspraak heb	2.3

* Gemiddelde belangscore over vijf antwoordcategorieën 1-5 (heel erg belangrijk)
Bron: Schouten et al., 2000

Bijlage 23: Verstandelijk gehandicapten

Belang- en ervaringsscores op aspecten van de zorg in s' Heeren Loo Zorggroep. N=3000 (vertegenwoordigers van) verstandelijk gehandicapten

		Belang*
Kwaliteitsaspecten		
	*Top 10 hoogste **belang**sscores*	
Proces	aandacht voor eventueel lichamelijke problemen minder mobiele cliënt	3.7
	begeleiders woongroep hebben oog voor gezondheid cliënt	3.6
	begeleiders woongroep letten op inname cliënt medicijnen	3.6
	aandacht voor het (lichamelijk) comfort van minder mobiele cliënt	3.6
	duidelijke uitleg over behandeling bij intake (Kwadrant)	3.6
	begeleiders woongroep gaan op respectvolle manier met cliënt om	3.5
Uitkomst	cliënt is op gemak bij mensen met wie hij/zij samenwoont	3.5
	cliënt voelt zich op zijn gemak bij begeleiders wonen	3.5
	de cliënt gaat met plezier naar zijn werk/activiteiten	3.5
	de cliënt voelt zich op zijn gemak bij begeleiders van de activiteiten	3.5
	*Top 10 laagste **belang**scores*	
Proces	cliënt wordt betrokken bij keuze hulpverlener Advisium	2.2
	de cliënt wordt afspraken zorgplan in begrijpelijke taal uitgelegd	2.3
	geestelijk verzorger is actief betrokken bij zorg cliënt	2.3
	begeleiders woongroep hebben aandacht voor seksualiteit cliënt	2.7

		Belang*
Structuur	uitnodigen cliënt zorgplanbespreking	2.1
	inspraak cliënt (vervolg)afspraken zorgplan/behandelplan	2.1
	cliënt maakt gebruik van plaatselijke dienstverlening ten behoeve van integratie	2.1
	de cliënt wordt betaald voor zijn werk (Kwadrant)	2.6
	vertegenwoordiger is betrokken bij de keuze hulpverlener Advisium	2.6
	eerst verantwoordelijke begeleider heeft op vaste tijden gesprek met cliënt	2.7

		Ervaring**
	*Top 10 positieve **ervaringen***	
Proces	zorgplanbespreking in voor vertegenwoordiger begrijpelijke taal	98.1
	cliënt heeft goede band met eerst verantwoordelijke begeleider	98
	aandacht voor het (lichamelijk) comfort van minder mobiele cliënt	94.3
	activiteiten overdag sluiten aan bij interesse cliënt	92.8
	begeleiders activiteiten aandacht voor het leren maken van keuzes	92.7
	begeleiders woongroep hebben aandacht voor seksualiteit cliënt	90.8
Structuur	activiteiten sluiten aan bij mogelijkheden en beperkingen cliënt	95.3
	aanwezigheid materiaal woning verzorging minder mobiele cliënt	91.7
	aanwezigheid materiaal dagactiviteiten verzorging minder mobiele cliënt	91.6
	cliënt heeft eigen slaapkamer	89.8

		Ervaring**
	*Top 10 negatieve **ervaringen***	
Proces	begeleiders woongroep schatten in wat de cliënt wil	23.9
	als cliënt activiteit niet leuk vindt: actie begeleiders	25
	rekening culturele gewoontes hygiëne allochtone cliënt	26.1
	rekening culturele eetgewoontes allochtone cliënt	26.7
	contact met vertegenwoordigers over culturele gewoontes allochtone cliënt	29.2
Structuur	bezetting personeel woongroep maandag-vrijdag	15.3
	bezetting personeel woongroep weekend	17
	begeleiders woongroep bieden activiteiten aan in vrije tijd (weekend)	20.2
	eerst verantwoordelijke begeleider heeft op vaste tijden gesprek met cliënt	25.5
	cliënt krijgt betaald voor werk (Kwadrant)	26.4

* Gemiddelde belangscore over vier antwoordcategorieën 1-4 (heel erg belangrijk)
** Ervaringsscore is de proportie respondenten die genoemd aspect wel krijgt (bereik 0-100). Antwoordcategorieën "ja", "meestal" en "altijd".
Bron: Speet et al., 2005

Bijlage 24: Apotheek

Belang- en ervaringsscores op aspecten van zorg geleverd door de apotheek. N=628 gebruikers van de apotheek

		Belang*	Ervaring**
Kwaliteitsaspecten Apotheek			
Proces	Mijn apotheker is op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen binnen het vakgebied	27%	3.8
	Mijn apotheker beoordeelt kritisch of het voor mij zinvol is om medicijnen te gebruiken	9%	3.2
	In mijn apotheek houdt men goed in de gaten of ik geen medicijnen krijg die slecht zijn in combinatie met andere medicijnen die ik gebruik	55%	3.7
	Mijn apotheker heeft kennis van mijn ziekte of aandoening	11%	3.2
	In mijn apotheek werkt men goed samen met andere hulpverleners (waaronder huisarts, specialist)	36%	3.7
	Ik word in mijn apotheek goed geïnformeerd over het doel van medicijngebruik	24%	3.1
	Ik word in mijn apotheek goed geïnformeerd hoe ik mijn medicijnen moet gebruiken	51%	3.6
	Ik word in mijn apotheek goed geïnformeerd over de voor- en nadelen van de medicijnen	25%	2.9
	Ik word in mijn apotheek goed geïnformeerd over mogelijke bijwerkingen van medicijnen	34%	3.0
	Ik word in mijn apotheek goed geïnformeerd over de verschillen tussen gelijksoortige medicijnen	11%	2.6
	De apotheek levert bij elk medicijn een begrijpelijke bijsluiter	64%	3.8
	Er ligt in mijn apotheek gratis relevant foldermateriaal	9%	3.8
	Ik word in mijn apotheek goed geïnformeerd over wat ik zelf moet betalen	16%	3.5
	Er wordt mij altijd nadrukkelijk gevraagd of ik nog iets wil weten	6%	2.0
	Als een medicijn niet op het afgesproken tijdstip klaar is word ik daar voldoende snel (telefonisch) van op de hoogte gesteld	11%	3.2
	Ik kan met al mijn vragen over geneesmiddelen bij de apotheek terecht	36%	3.7

		Belang*	Ervaring**
	Mijn apotheker is voor mij een vertrouwenspersoon	9%	2.2
	In mijn apotheek behandelt men mij met respect	24%	3.6
	In mijn apotheek word ik vriendelijk en welwillend bejegend	30%	3.7
	In mijn apotheek wordt rekening gehouden met mijn bijzondere omstandigheden of voorkeuren	5%	3.2
	In mijn apotheek komt men gemaakte afspraken na	17%	3.7
	Mijn gegevens worden door mijn apotheek vertrouwelijk behandeld	31%	3.7
	In mijn apotheek vraagt men mij naar mijn eigen wensen en opvattingen	3%	2.0
	In mijn apotheek betrekt men mij voldoende in belangrijke beslissingen over medicatie of hulpmiddelen	7%	2.5
	In mijn apotheek stelt men mij in de gelegenheid zelf een keuze te maken indien er gelijksoortige geneesmiddelen beschikbaar zijn	14%	2.3
	In mijn apotheek attendeert men mij op de mogelijkheid om een andere apotheek om advies te vragen	1%	1.5
	Ik kan mijn medicatiedossier gemakkelijk inzien als ik dat wil	5%	2.4
	Ik kan informatie krijgen over de mogelijkheid om een klacht in te dienen	2%	2.7
	Mijn apotheek neemt mij serieus indien ik ontevreden ben over de behandeling	12%	3.5
Structuur	Ik kan mijn apotheek goed bereiken	52%	3.9
	Ik kan mijn apotheek telefonisch goed bereiken	20%	3.9
	Mijn apotheek is goed toegankelijk voor mensen met een handicap	11%	3.7
	Mijn apotheek is tot 19.00 uur open	13%	1.6
	Buiten de openingstijden van mijn eigen apotheek kan ik voldoende terecht bij een andere apotheek	29%	3.4
	Ik kan de apotheker zelf spreken als ik dat wil	16%	3.5
	In mijn apotheek neemt men voldoende tijd om mij te woord te staan	27%	3.7
	Mijn apotheek heeft als ik om medicijnen kom voldoende in voorraad	32%	3.3
	Ik word in mijn apotheek voldoende snel geholpen	27%	3.5

	Belang*	Ervaring**
Mijn medicijnen worden voldoende snel geleverd	25%	3.7
Het is goed mogelijk het recept op een bepaalde tijd te brengen en de medicijnen op een later tijdstip te komen halen	15%	3.9
Het is mogelijk mijn medicijnen dezelfde dag te laten bezorgen als ik dat wil	21%	3.7
In mijn apotheek is men bereid aan mijn bijzondere wensen tegemoet te komen (bijv. kleinere hoeveelheid, tabletgrootte, andere toedieningsvorm)	9%	3.5
De balie van de apotheek biedt voldoende privacy	26%	2.4
In de wachtruimte van de apotheek zijn voldoende comfortabele zitplaatsen voor wachtenden	7%	3.0
De apotheek is hygiënisch en schoon	28%	3.9
In de apotheek is een ruimte waar ik een gesprek kan hebben met het apotheekpersoneel zonder dat andere patiënten dit kunnen volgen	15%	2.6

* Het percentage respondenten dat het betreffende aspect in top 10 van belangrijkste aspecten plaatst
** Gemiddelde ervaringsscore over vier antwoordcategorieën 1-4 (ja)
Bron: Brouwer et al., 2002

Bijlage 25: Chronisch zieken

Belang- en ervaringsscores van chronisch zieken*** op generieke** aspecten van de gezondheidszorg. N=1750 chronisch zieken

		Ervaring* Huisarts	Ervaring* Specialist
Kwaliteitsaspecten			
Proces	werkt doelmatig	3%	5%
	laat mij altijd meebeslissen over de behandeling	9%	18%
	neemt mij altijd serieus	3%	7%
	geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	7%	13%
	schrijft altijd medicijnen voor die volledig vergoed worden	11%	7%
	laat mij mijn dossier zien, als ik dat wil	14%	21%
	kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	7%	12%
	bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn aandoening	47%	8%
	neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	6%	11%
	is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	5%	19%
Structuur	komt gemaakte afspraken altijd stipt na	3%	9%
	laat mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	33%	56%
	is telefonisch altijd goed bereikbaar	13%	21%
	zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen twee weken) bij een specialist terechtkan	28%	22%
	stemt de zorg goed af op andere hulpverleners	18%	19%
	heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in geval van nood	60%	47%

	Ervaring* Huisarts	Ervaring* Specialist
heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is	17%	2%
heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	23%	11%
zorgt ervoor dat ik altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terechtkan	6%	27%
heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk	11%	43%

* Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten.
** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
*** Hart- en vaatziekten
Astma & COPD
Aandoening bewegingsapparaat
Kanker
Diabetes Mellitus
Neurologische aandoening
Chronische spijsverteringsziekte
Andere chronische aandoening
Bron: Rijken et al., 2004

Bijlage 26: Patiënten met astma, COPD en overige chronische aandoeningen

Belang- en ervaringsscores van patiënten met astma, COPD en overige chronische aandoeningen*** op generieke** en specifieke aspecten van de gezondheidszorg. N=2226 chronisch zieken

		Ervaring* Astma			Ervaring* COPD			Ervaring* Overige chronische aandoeningen	
		Huisarts	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**
Kwaliteitsaspecten									
	De huisarts/specialist met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad…								
Proces	werkt doelmatig	4%	4%	-	4%	5%	-	4%	6%
	laat mij altijd meebeslissen over de behandeling	11%	23%	-	12%	20%	-	9%	15%
	neemt mij altijd serieus	4%	23%	-	4%	20%	-	5%	15%
	geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	8%	13%	-	5%	10%	-	9%	12%
	schrijft altijd medicijnen voor die volledig vergoed worden	16%	8%	-	6%	4%	-	11%	7%
	laat mij mijn dossier zien, als ik dat wil	14%	16%	-	16%	26%	-	15%	20%
	kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patient	9%	12%	-	6%	5%	-	9%	11%
	bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn aandoening	32%	9%	-	30%	7%	-	48%	10%
	neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	11%	16%	-	6%	10%	-	8%	12%

		Ervaring* Astma			Ervaring* COPD			Ervaring* Overige chronische aandoeningen	
		Huisarts	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**
	is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	9%	27%	-	5%	10%	-	6%	19%
Structuur	komt gemaakte afspraken altijd stipt na	8%	9%	-	4%	10%	-	6%	10%
	laat mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	40%	58%	-	29%	53%	-	36%	54%
	is telefonisch altijd goed bereikbaar	20%	26%	-	12%	20%	-	16%	18%
	zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen twee weken) bij een specialist terecht kan	34%	23%	-	19%	14%	-	28%	21%
	stemt de zorg goed af op andere hulpverleners	18%	20%	-	17%	23%	-	18%	19%
	heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in geval van nood	59%	48%	-	55%	49%	-	59%	46%
	heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is	23%	2%	-	20%	1%	-	24%	2%
	heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	29%	20%	-	22%	9%	-	28%	13%
	zorgt ervoor dat ik altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	9%	32%	-	7%	23%	-	8%	30%
	heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk	13%	43%	-	10%	37%	-	10%	42%
	De longarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad…								
Proces	laat merken dat hij/zij goed op de hoogte is van mijn gezondheidsproblemen	-	-	16%	-	-	4%	-	-

	Ervaring* Astma			Ervaring* COPD			Ervaring* Overige chronische aandoeningen	
	Huisarts	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**
neemt mij altijd serieus	-	-	12%	-	-	2%	-	-
kan altijd goed naar mij luisteren	-	-	18%	-	-	5%	-	-
neemt altijd voldoende tijd voor mij	-	-	20%	-	-	8%	-	-
geeft mij altijd alle ruimte om mijn verhaal te doen	-	-	22%	-	-	9%	-	-
kan zich verplaatsen in de leefwereld van iemand met luchtwegklachten	-	-	14%	-	-	3%	-	-
toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met luchtwegklachten	-	-	20%	-	-	7%	-	-
laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	-	-	16%	-	-	16%	-	-
laat mij mijn dossier met patientgegevens inzien als ik dat wil	-	-	18%	-	-	19%	-	-
overlegt met mij over de doelen en het verloop van de behandeling	-	-	17%	-	-	16%	-	-
is bereid (of zou bereid zijn) met mij te praten over zaken die naar mijn mening niet goed zijn verlopen	-	-	7%	-	-	9%	-	-
geeft mij altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen (bv inhalators)	-	-	13%	-	-	13%	-	-
bespreekt laboratoriumuitslagen en andere resultaten van onderzoek altijd in alle openheid met mij	-	-	11%	-	-	11%	-	-

	Ervaring* Astma			Ervaring* COPD			Ervaring* Overige chronische aandoeningen	
	Huisarts	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**
geeft mij jaarlijks een overzicht van alle medicijnen die ik gebruik	-	-	53%	-	-	52%	-	-
geeft mij informatie over medische en sociale voorzieningen waarvan ik als patient met luchtwegklachtengebruik zou kunnen maken	-	-	65%	-	-	59%	-	-
geeft mij, als medicijnen voorgeschreven worden, altijd uitleg over de werking van deze medicijnen	-	-	25%	-	-	23%	-	-
vertelt mij altijd over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van luchtwegklachten	-	-	48%	-	-	41%	-	-
beschikt over specifieke deskundigheid op het gebied van luchtwegklachten	-	-	5%	-	-	0%	-	-
besteedt aandacht aan de sociale en maatschappelijke gevolgen van mijn luchtwegklachten	-	-	53%	-	-	44%	-	-
houdt combinaties van medicijnen altijd goed in de gaten	-	-	17%	-	-	13%	-	-
bestempelt lichamelijke klachten, die met mijn luchtwegklachten te maken hebben, naar mijn mening niet onnodig als psychisch	-	-	12%	-	-	25%	-	-
is altijd goed op de hoogte van de nieuwste behandelmethoden	-	-	8%	-	-	4%	-	-
geeft mij een goede begeleiding bij de dagelijkse omgang met mijn luchtwegklachten	-	-	30%	-	-	27%	-	-

		Ervaring* Astma			Ervaring* COPD			Ervaring* Overige chronische aandoeningen	
		Huisarts	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**
	geeft altijd, uit zichzelf, uitleg over het doel en verloop van de behandeling	-	-	28%	-	-	24%	-	-
	schrijft medicijnen voor die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	-	-	7%	-	-	1%	-	-
Structuur	komt met mij gemaakte afspraken altijd goed na	-	-	6%	-	-	1%	-	-
	laat mij niet regelmatig langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	-	-	43%	-	-	39%	-	-
	is telefonisch altijd goed bereikbaar	-	-	29%	-	-	23%	-	-
	zorgt ervoor dat ik indien nodig altijd snel op het spreekuur terecht kan	-	-	23%	-	-	17%	-	-
	heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	-	-	45%	-	-	60%	-	-
	zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel bij een andere specialist terecht kan	-	-	28%	-	-	34%	-	-
	stemt de zorg, die ik als patient met luchtwegklachten krijg, altijd optimaal af op de zorg van andere hulpverleners	-	-	30%	-	-	33%	-	-
	zorgt ervoor dat bij waarneming (bv in het weekend of 's nachts) de arts of dienstdoende apotheek mijn dossier kan inzien	-	-	41%	-	-	40%	-	-
	zorgt ervoor dat alle ruimtes in de praktijk volledig rookvrij zijn	-	-	4%	-	-	3%	-	-

	Ervaring* Astma			Ervaring* COPD			Ervaring* Overige chronische aandoeningen	
	Huisarts	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**	**Longarts**	**Huisarts**	**Specialist**
wisselt belangrijke gegevens over mijn luchtwegklachten altijd uit met andere zorgverleners	-	-	23%	-	-	29%	-	-
beschikt over een wachtruimte waarin ik niet kan horen wat er met anderen wordt besproken	-	-	7%	-	-	3%	-	-
zorgt ervoor dat alle ruimtes in de praktijk volledig stofvrij zijn	-	-	6%	-	-	9%	-	-

* Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
** Kwaliteitsaspecten die verschillende patiëntengroepen gemeenschappelijk hebben
*** Hart- en vaatziekten
Aandoening bewegingsapparaat
Kanker
Diabetes Mellitus
Neurologische aandoening
Chronische spijsverteringsziekte
Andere chronische aandoening
Bron: Heijmans et al., 2004

Bijlage 27: Logopedie

Ervaringsscores op aspecten van de logopedische zorg. N=382 gebruikers van logopedie

		Ervaring*
Kwaliteitsaspecten		
	Uw logopedist (zorgt dat)…	
Proces	neemt u serieus	1%
	neemt altijd voldoende tijd voor u	4%
	laat u meebeslissen in uw behandeling	19%
	is bereid met u te praten als een en ander niet goed is verlopen	1%
	gaat vertrouwelijk om met uw gegevens	1%
	is deskundig op het gebied van uw specifieke aandoening	4%
	is op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het vakgebied	1%
	houdt rekening met uw mogelijkheden bij het maken van afspraken	4%
	houdt rekening met dingen die u wel of niet kan of wil	1%
	geeft u uitleg over het hoe en waarom van de behandeling	3%
	geeft u uitgebreide uitleg over de behandeling	9%
Structuur	werkt goed samen met andere hulpverleners	1%
	het gebouw voldoende bereikbaar en toegankelijk is	3%
	is telefonisch voldoende bereikbaar	8%
	het aantal uren dat u logopedie krijgt voldoende is	20%
	u door de behandeling beter kan omgaan met uw probleem	7%

* Ervaringsscore is het percentage respondenten met negatieve ervaringen op de voorgelegde aspecten
Bron: Janssen et al., 2002

Literatuurlijst

Braspenning JCC, Schellevis FG, Grol RPTM. *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: kwaliteit huisartsenzorg belicht.* Utrecht: NIVEL, 2004

Bredart A. *Assessment of satisfaction with cancer care: development, cross-cultural psychometric analysis and application of a comprehensive instrument.* Amsterdam: Thela Thesis, 2001

Brouwer W, Leemrijse C, Sixma HJ, Friele RD. *Klantenwensen in de zorg: wat wensen klanten van apothekers, fysiotherapeuten, huisartsen en poliklinieken?* Utrecht: NIVEL, 2002

CBO, NPCF. *Voorbeeldpraktijken in de curatieve (keten)zorg.* CBO; NPCF, 2004

de Bot CMA, Nijkamp MD. *Quote-fertiliteit: kwaliteit van zorg volgens cliënten die een vruchtbaarheidsbehandeling hebben ondergaan.* Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie, 2005; 118(2): p.33-37

el Fakiri F, Sixma HJ, Weide MG. *Kwaliteit van de huisartsenzorg vanuit migrantenperspectief: ontwikkeling van een meetinstrument.* Utrecht: NIVEL, 2000

Heijmans MJWM, Rijken PM. *Kerngegevens Zorg - 2003: monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD.* Utrecht: NIVEL, 2004

Hekkink CF, Sixma HJ, Wigersma L, Ijzermans CJ, van der Meer JTM, Bindels PJE et al. *QUOTE-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective.* Quality & Safety in Health Care, 2003; 12(3): p.188-193

Herschderfer KC, Sneeuw KCA, Buitendijk SE. *Kraamzorg in Nederland: een landelijk onderzoek: eindrapportage Inventarisatie- en Evaluatieonderzoek.* Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2002

Hirschman AO. *Exit, voice, and loyalty: responses to decline in firms, organizations, and states.* Cambridge, MA: Harvard University Press, 1970

Janse AFC, Hutten JBF, Spreeuwenberg P. *Patienten oordelen over ziekenhuizen II: ervaringen en meningen van patienten in 37 Nederlandse ziekenhuizen.* Utrecht: NIVEL, 2002

Janssen B, Sixma H. *Kwaliteit van logopedische zorg vanuit patientenperspectief: een inventarisatie.* Utrecht: NIVEL, 2003a

Janssen B, Sixma H. *QUOTE-EEE: kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de gebruikers van enkelvoudige extramurale ergotherapeutische zorg.* Utrecht: NIVEL, 2003b

Jung HP, Wensing M, Grol R. *Wat vinden patienten belangrijk?: aspecten van huisartsgeneeskundige zorg, gezien vanuit het perspectief van de patient.* Huisarts en Wetenschap, 1996; 39(13): p.594-599

Kerssens JJ, Jakobs C, Sixma H, van Campen C. *Wat patienten belangrijk vinden als het gaat om de kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg.* Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie, 1995; 105(6): p.168-173

Nijkamp MD, Sixma HJ, Afman H, Hiddema F, Koopmans SA, van den Borne B et al. *Quality of care from the perspective of the cataract patient: QUOTE Cataract Questionnaire.* Journal of Cataract and Refractive Surgery, 2002; 28(11): p.1924-1931

Pieterse A, van Dulmen S, Ausems M, Schoemaker A, Beemer F, Bensing J. *Quote-geneca: development of a counselee-centered instrument to measure needs and preferences in genetic counseling for hereditary cancer.* Psycho-Oncology, 2005; 14(5): p.361-375

Rijken PM, Spreeuwenberg P. *Patientenpanel Chronisch Zieken: kerngegevens zorg 2003.* Utrecht: NIVEL, 2004

Schouten GM, Sixma HJ, Friele RD. *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van clienten van epilepsiecentrum Kempenhaeghe: fase 1: een inventarisatie.* Utrecht: NIVEL, 2000a

Schouten GM, Sixma HJ, Friele RD. *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes: QUOTE-diabetes. Deel 1: De ontwikkeling van het meetinstrument: de Quote-diabetes. Deel 2: De toepassing van de QUOTE-diabetes in de praktijk: Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer.* Utrecht: NIVEL, 2000b

Sixma H, Kerssens JJ, van Campen C, Jacobs C. *Kwaliteit van huisartsenzorg: het perspectief van de patient.* Medisch Contact, 1994; 49(41): p.1284-1286

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

Sixma HJ, van Campen C, Kerssens JJ, Peters L. *Quality of care: from the perspective of elderly people: the QUOTE-Elderly instrument.* Age and Ageing, 2000; 29(2): p.173-178

Speet M, Delnoij D, Sixma H. *De kwaliteit van zorg en dienstverlening van de 's Heeren Loo zorggroep vanuit het perspectief van clientvertegenwoordigers. Meetinstrumentontwikkeling.* Utrecht: NIVEL, 2004

van Campen C, Kerssens JJ, Jacobs C, Sixma H. *Patient polikliniek wil tijdig heldere voorlichting.* Ziekenhuis, 1994; 24(12): p.544-546

van Campen C, Sixma H, Friele RD, Kerssens JJ, Peters L. *Quality of care and patient satisfaction: a review of measuring instruments.* Medical Care Research and Review, 1995; 52(1): p.109-133

van Campen C, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L. *Assessing noninstitutionalized asthma and COPD patients' priorities and perceptions of quality of health care: the development of the QUOTE-CNSLD instrument.* Journal of Asthma, 1997; 34(6): p.531-538

van Campen C, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L, Rasker JJ. *Assessing patients' priorities and perceptions of the quality of health care: the development of the Quote-Rheumatic-Patients instrument.* British Journal of Rheumatology, 1998; 37: p.362-368

van der Eijk I, Sixma H, Smeets T, Veloso FT, Odes S, Montague S et al. *Quality of health care in inflammatory bowel disease: development of a reliable questionnaire (QUOTE-IBD) and first results.* American Journal of Gastroenterology, 2001; 96(12): p.3329-3336

van der Schee E, Delnoij D, Sixma H. *Patienten aan het woord over alternatieve zorg.* NIVEL, 2003a

van der Schee E, Sixma H, de Klerk E. *Beschikbaarheid en dienstverlening van tandartsen onder druk?* Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde, 2003b; 110(5): p.181-185

van der Veer G, Sixma HJ, Kerkstra A. *Kwaliteit van thuiszorg vanuit clientperspectief: meetinstrumentontwikkeling.* Utrecht: NIVEL, 2003

Wensing M, Vingerhoets E, Grol R, van Montfort P, Smits A. *Chronische patiënten evalueren de huisartspraktijk: (CEP): een methode voor het toetsen en verbeteren van zorg.* Nijmegen: Werkgroep Onderzoek Kwaliteit, 1998