

Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg

Een overzichtsstudie

Roland D. Friele
Akke Albada
Emmy Sluijs

Utrecht, juni 2006
In opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), Den Haag



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

©2006 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
Samenvatting en conclusies	7
1 Inleiding	21
1.1 Doel van het onderzoek	21
1.2 Achtergrond en relevantie	21
1.3 Domein van de studie en vraagstelling	22
1.4 Methode	26
2 Patiënten over keuzen en informatie in de zorg	29
2.1 Inleiding	29
2.2 Het brede patiëntenperspectief	30
2.3 Patiënten met chronische ziekten of aandoeningen	39
2.4 Patiënten die wonen in zorgvoorzieningen	42
2.5 Extra kwetsbare patiënten	44
3 Patiënten over verantwoorde zorg	49
3.1 Inleiding	49
3.2 Het brede patiëntenperspectief	50
3.3 Patiënten met chronische ziekten of aandoeningen	65
3.4 Patiënten die wonen in zorgvoorzieningen	70
3.5 Extra kwetsbare patiënten	75
4 Je recht halen	82
4.1 Inleiding	82
4.2 Het brede patiëntenperspectief	83
4.3 Patiënten met chronische ziekten of aandoeningen	90
4.4 Patiënten die wonen in zorgvoorzieningen	90
4.5 Extra kwetsbare patiënten	91
5 Nabeschuwing	93
Literatuur	95
Bijlage 1 Lijst van afkortingen	105
Bijlage 2 Bronnen	107

Voorwoord

Perspectief van patiënten staat centraal

In dit onderzoek komen patiënten aan het woord over drie patiëntenrechten: het recht op keuze, het recht op verantwoorde zorg en het recht om je recht te halen. Uitgangspunt waren niet uitsluitend de formele patiëntenrechten, zoals bijvoorbeeld vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ) of de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). Uitgangspunt was het perspectief van patiënten zelf. Centraal staan de vragen wat patiënten belangrijk vinden als het gaat om te kunnen kiezen, om verantwoorde zorg en om hun recht te halen en wat hun ervaringen zijn met deze rechten.

Gebruik gemaakt van eerder gepubliceerd materiaal

Deze studie is gebaseerd op eerder gepubliceerd materiaal. Wij hebben ons gebaseerd op kwantitatief onderzoek vanuit het perspectief van patiënten naar de drie patiëntenrechten. In deze studie is niet getracht alle onderzoeken op dit gebied op te nemen. Soms waren er elkaar overlappende studies en ook zullen we ondanks onze inspanningen enkele studies hebben gemist. Uitgangspunt is geweest steeds te kiezen voor de meest uitgebreide en meeste recente studie binnen een bepaalde sector in de zorg en deze zonedig aan te vullen met informatie uit andere studies. Op deze manier is het mogelijk geweest om een zorgbreed overzicht te krijgen. De in dit onderzoek gebruikte studies hadden in totaal 200.000 respondenten.

De staat van de gezondheidszorg 2006

Dit onderzoek is een achtergrondstudie van de Staat van de GezondheidsZorg 2006, die gaat over patiëntenrechten en wordt uitgebracht door de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Deze studie is een deel van een drieluik. De twee andere delen van dit drieluik zijn beide juridisch van aard en gaan in op de formele patiëntenrechten. Een van de studies analyseert de rechtspositie van patiënten in Nederland. De andere studie maakt een vergelijkende analyse van de rechtspositie van patiënten in verschillende Europese landen.

Opbouw van dit rapport

Dit rapport begint met de conclusies. Om snel een beeld te krijgen van deze conclusies zijn de belangrijkste nog eens apart in een blok weergegeven. Vervolgens wordt in hoofdstuk 1 ingegaan op de achtergrond van het onderzoek en de onderzoeksmethode. In de daaropvolgende hoofdstukken 2, 3 en 4 worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. In hoofdstuk 5 volgt een korte nabeschuiving over de volledigheid van de bronnen voor deze studie.

Samenvatting en conclusies

1. Patiënten over het recht om te kiezen

Het recht om te kunnen kiezen is vastgelegd in een grote hoeveelheid wetten, zoals de WGBO, maar ook de Wet Medisch wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) of zelfs de Wet op de orgaandonatie (WOD). Ook de nieuwe zorgverzekeringswet heeft betrekking op dit recht om te kunnen kiezen. Daarbij kan een onderscheid gemaakt worden tussen keuzes over verschillende zaken. In de zorgverzekeringswet gaat het vooral om de keuze voor een verzekeraar en in het verlengde hiervan om de keuze voor een bepaalde zorgaanbieder. Het kan ook gaan om de keuze voor een bepaalde behandeling, of de manier waarop die behandeling wordt uitgevoerd. Er speelt dus een scala aan keuzemogelijkheden die erop gericht zijn de autonomie van patiënten te versterken. In deze paragraaf gaan we in op drie knelpunten die voortkomen uit hoofdstuk 2.

Kiezen voor een zorgaanbieder: gebrek aan informatie en beschikbaarheid

Vrijwel alle patiënten, consumenten en burgers willen graag de mogelijkheid hebben om in principe zelf een zorgaanbieder te kunnen kiezen. Op grond van het voorliggende onderzoek moet echter geconstateerd worden dat er een groot gat zit tussen deze wens en de dagelijkse werkelijkheid. Mensen willen wel kunnen kiezen, maar kunnen vaak niet kiezen. Dit heeft twee hoofdoorzaken: een gebrek aan goede keuze-informatie en ontoereikende beschikbaarheid. Zo verwachten mensen dat er nogal wat verschillen zijn in de kwaliteit van verschillende ziekenhuizen (TNS, 2003). Tegelijk constateert bijna iedereen dat over deze verschillen nu net geen goede informatie beschikbaar is (Delnoij et al., 2003). Ook twee op de drie mensen die moesten kiezen voor een bepaald verzorgingshuis vonden dat ze geen goede informatie hadden om deze keuze te kunnen maken (Kardol, 2004).

Kiezen wordt daarnaast vrij fundamenteel beperkt doordat er in veel gevallen niets te kiezen valt. Dit geldt voor individuele artsen, zoals huis- of tandarts en voor medisch specialisten (Delnoij et al., 2003; van der Schee et al., 2003c). Met name voor chronisch zieken speelt de praktische beperking van de specialisten keuze een grote rol (Smit et al., 2005). Mensen met een Persoonsgebonden budget (PGB), één

van de belangrijkste beleidsinstrumenten om keuzevrijheid te bevorderen, ervaren door het PGB inderdaad meer keuzemogelijkheden. Toch wordt ook een deel van hen geconfronteerd met krapte in het zorgaanbod, wat er soms in resulteert dat men toch maar weer bij dezelfde zorgaanbieder zorg inkoop als waar men dit eerder in natura had gedaan (Kerseboom et al., 2000). Mensen die moeten kiezen voor een verpleeg- of verzorgingshuis werden met dusdanig lange wachtlijsten geconfronteerd dat men maar koos voor het huis dat het eerste plaats kon bieden (Baan et al., 2003). Tenslotte wordt genoemd dat er geen keuzemogelijkheden zijn doordat zorginstellingen zijn gefuseerd (TNS, 2003). Om mensen in staat te stellen een goed geïnformeerde keuze te maken zijn op het punt van de informatievoorziening en de beschikbaarheid van keuzemogelijkheden verbeteringen nodig.

Patiënten willen graag kunnen kiezen voor een zorgaanbieder van hun voorkeur. Volgens patiënten doen zich hierbij twee problemen voor. Het eerste probleem betreft de keuze-informatie. Patiënten willen bijvoorbeeld kunnen kiezen voor 'het beste ziekenhuis'. Ze hebben echter geen informatie over wat 'het beste ziekenhuis' is. Het tweede probleem betreft de krapte van het aanbod. Vaak valt er domweg niets te kiezen en zijn patiënten blij als ze bij een hulpverlener terecht kunnen. Deze observaties staan op gespannen voet met de keuze voor een zorgstelsel waarin de kiezende patiënt, via een vorm van marktwerking, bijdraagt aan een betere kwaliteit van zorg.

Kiezen voor een behandeling: ook een kwestie van vertrouwen

De rechten van patiënten zoals vastgelegd in de WGBO sluiten goed aan bij wat patiënten belangrijk vinden: een goede uitleg over onderzoek, behandeling, medicatie, eventuele risico's en verschillende behandelmogelijkheden (Dute et al., 2004; TNS, 2003; Schouten et al., 2001; Dute et al., 2000). Patiënten en consumenten zijn over het algemeen ook goed op te hoogte van hun recht op informatie. Uitzonderingen hierop vormen het recht op informatie over verschillende behandelingsmogelijkheden, het toestemmingsvereiste en de plicht als patiënt om die informatie te verstrekken die van belang is voor de behandeling (Van Linschoten et al., 2005; Dute et al., 2000). Patiënten vinden over het algemeen ook dat zij door de betrokken hulpverleners goed worden geïnformeerd. Opmerkelijk is dat mensen aangeven dat ze graag zelf willen beslissen, maar dat ze

ook van mening zijn dat de uiteindelijke beslissing door de arts moet worden genomen. Mensen zeggen ook goed geïnformeerd te zijn, terwijl ze alleen informatie hebben gekregen over één behandelingsmogelijkheid en niet over eventuele alternatieven. Strikt genomen valt er dan niets te kiezen. Ook zegt men dat men meebesliste over de behandeling, terwijl men ook zegt dat de arts de uiteindelijke beslissing heeft genomen (Sixma, 2004; Van den Brink-Muinen et al., 2004). De manier waarop patiënten kiezen voor een bepaalde behandeling is daarmee niet te karakteriseren als een individuele keuze gebaseerd op een volledige set aan informatie, maar eerder als een keuze in samenspraak met een hulpverlener waarin men vertrouwen heeft.

De uitgangspunten van de WGBO dat patiënten goed moeten worden geïnformeerd over de behandeling, mogelijke risico's en verschillende behandelmogelijkheden sluiten goed aan bij wat patiënten belangrijk vinden. In de praktijk blijkt dat de besluitvorming op basis van deze informatie niet louter rationeel en onafhankelijk verloopt. Patiënten worden vaak niet geïnformeerd over behandelalternatieven, ze kennen dus alleen het éne behandelvoorstel van de arts. Toch zeggen ze een goed geïnformeerde keuze te hebben gemaakt. Patiënten kunnen tegelijkertijd stellen dat ze meebeslisten over de behandeling en dat hun arts de definitieve beslissing heeft genomen.

Bij de evaluatie van de WGBO (Dute et al., 2000) werd geconstateerd dat diverse regelingen nader moesten worden uitgewerkt en verder geïmplementeerd. Hier is deels invulling aan gegeven in het implementatieproject WGBO (Witmer et al., 2004). Toch is een nadere uitwerking van de WGBO geen garantie voor een beter functioneren. Hét voorbeeld van een nadere uitwerking op dit gebied is de informed consent in de WMO. In deze wet zijn de eisen die worden gesteld aan de informed consent niet alleen veel verder uitgewerkt, er wordt ook gedetailleerd op de naleving toegezien. Eén op de drie protocollen wordt door de medisch ethische commissies teruggestuurd naar de onderzoekers om de patiënteninformatie te verbeteren. Ondanks dit kan gesteld worden dat deze patiënteninformatie ontoereikend is om patiënten in staat te stellen een weloverwogen beslissing te nemen (Dute et al., 2004). Het probleem is fundamenteel en heeft te maken met het achterliggende beeld in de WGBO over de manier waarop en de setting waarin besluiten worden genomen. Het dominante beeld achter de WGBO is dat van een patiënt die met een acuut probleem bij bijvoorbeeld een huisarts komt, na enig

onderzoek wordt geïnformeerd over de diagnose en behandelalternatieven om vervolgens te komen tot een beslissing die leidend is voor de verdere behandeling. Dit dominante beeld klopt op een aantal punten niet. Allereerst zijn mensen nu eenmaal beperkt in hun informatieverwerking. Er is een grote hoeveelheid literatuur waaruit blijkt dat mensen maar een klein deel van de informatie die zij in een consult krijgen onthouden en dus kunnen gebruiken voor een weloverwogen beslissing (Ley, 1982; Ley, 1979). Besluitvorming is mede daardoor eerder een proces dan iets wat op één moment gebeurt. Het is heel onwaarschijnlijk dat mensen in één consult, waarin ze bijvoorbeeld hoorden dat ze een bepaalde ziekte hebben, nog meer informatie kunnen opnemen, de implicaties van een keuze kunnen overzien en een verantwoorde keuze kunnen maken. Misschien moet het begrip informed consent meer gezien worden als een proces-begrip. Dit betekent dat mensen op beslissingen kunnen terugkomen. Dit betekent ook dat andere hulpverleners (bijvoorbeeld verpleegkundigen) en middelen ingezet kunnen worden om een goed geïnformeerde beslissing te nemen en dat beslissingen kunnen worden doorgepraat met anderen, zoals familie of vrienden. Dit sluit aan bij de gegroeide praktijk waarin verpleegkundigen (Verkaik et al., 2003) en andere professionals een steeds grotere rol spelen in geven van informatie aan patiënten en de toename van het aantal zorgketens.

Vanuit het perspectief van patiënten zou conceptualisering van de besluitvorming in de WGBO beter aansluiten bij de werkelijkheid als rekening wordt gehouden met het feit dat vertrouwen de basis is van de besluitvorming in de zorg en dat besluitvorming vooral een proces is. Het element vertrouwen legt een grote verantwoordelijkheid bij de individuele hulpverlener. Het proces-element doet meer recht aan de manier waarop mensen in de praktijk beslissen: niet op één moment en niet alleen.

Bij de verdere uitwerking van het begrip informed consent in de WGBO zou meer rekening moeten worden gehouden met het feit dat besluitvorming niet iets is dat in onafhankelijkheid en op één moment plaats vindt. Veel zorgprocessen zijn daarenboven niet te karakteriseren vanuit alleen de arts-patiënt relatie. Andere hulpverleners zoals, paramedici, verpleegkundigen, verzorgenden, zijn vaak een essentieel onderdeel van zorgprocessen. Dit zal met de toegenomen mogelijkheden voor taakherschikking en taakherziening toenemen. Beslissingen die andere hulpverleners of beslissingen die artsen verderop in de zorgketen nemen hebben grote invloed op de behandeling. Dit vraagt ook om een heroriëntatie op de enkelvoudige arts-patiënt relatie als basis van de WGBO.

Kiezen bij opname in een intramurale sector minder vanzelfsprekend

De zorgovereenkomst en het hieraan gerelateerde zorgplan vormen de kaders waarbinnen de zorgverlening in een intramurale zorginstelling, zoals een verpleeg- of verzorgingshuis, plaatsvindt. Ze definiëren als het ware de randvoorwaarden waarbinnen de dagelijkse zorg plaatsvindt en daarmee bepalen ze voor een groot deel het dagelijkse leven van alle mensen die wonen in een intramurale zorginstelling. Het is daarom des te opmerkelijk dat veel bewoners van verzorgingshuizen zich geen zorgovereenkomst kunnen herinneren, dat één op de vijf zegt dat ze geen zorgovereenkomst hebben getekend (Kardol, 2004) en dat éénderde van de somatische verpleeghuisbewoners zegt dat de zorg niet in overleg met hen is vastgesteld (De Klerk, 2005). Onduidelijk is of en op welke manier deze mensen invloed hebben gehad op hun zorgovereenkomst of hun zorgplan.

Dat mensen die wonen in een zorginstelling ook keuzemogelijkheden hebben lijkt voor veel van hen niet voor de hand te liggen. Er zijn weliswaar zorgplannen en zorgovereenkomsten, maar in veel gevallen hebben bewoners hier geen weet van of zijn ze niet betrokken bij het vaststellen ervan. Het verdient aanbeveling om de vereisten uit de WGBO rondom informed consent in een aangepaste vorm ook toe te passen op de relatie tussen bewoners van een zorginstelling en de directie hiervan.

2. Patiënten over het recht op verantwoorde zorg

Het hoofdstuk over verantwoorde zorg is het meest uitgebreide; er zijn veel onderzoeksresultaten gevonden over hoe patiënten denken over verantwoorde zorg. Het is belangrijk om daarbij te bedenken dat patiënten oordelen over een aantal aspecten van het begrip verantwoorde zorg, niet over alle aspecten. Patiënten hebben zicht op twee aspecten van het begrip verantwoorde zorg: de patiëntgerichtheid en de vraag of de zorg aansluit bij de behoeften van patiënten. Daar gaan we in deze paragraaf dus verder op in.

Een ultra korte samenvatting van de resultaten van het onderzoek naar de ervaringen van patiënten met de kwaliteit van zorg is dat patiënten over het algemeen zeer te spreken zijn over de kwaliteit van de individuele hulpverleners en de zorg die ze geven en minder over de kwaliteit van de organisatie van de zorg.

Patiënten positief over individuele beroepsbeoefenaren

Patiënten zijn over het algemeen heel positief over de individuele beroepsbeoefenaren: huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, tandartsen, apothekers, paramedici, verloskundigen, verzorgenden, thuiszorgmedewerkers, psychologen enzovoort. Men is positief over de deskundigheid, de bejegening en de betrouwbaarheid (Wiegers et al., 2005; Smit et al., 2005; Van Dam, 2005; PWC et al., 2005a; Kertzman et al., 2003).

Voor chronisch zieken is de specifieke deskundigheid op het gebied van hun ziekte van groot belang. Die specifieke deskundigheid treffen ze niet altijd aan bij de huisarts of de bedrijfsarts. Ook constateren sommige chronisch zieken dat hun medisch specialist of huisarts te weinig aandacht heeft voor de manier waarop ze moeten omgaan met hun ziekte en de medicatie in het dagelijks leven (Smit et al., 2005; Rijken et al., 2004). Mensen die in een zorginstelling wonen, verstandelijk gehandicapten en patiënten die zijn opgenomen zouden ook graag wat meer tijd willen van de betrokken hulpverleners, met name verplegenden en verzorgenden, maar constateren dat het vaak niet lukt om tijd vrij te maken (PWC et al., 2006; Cliënt en Kwaliteit, 2005).

Patiënten zijn over het algemeen heel positief over de zorg die individuele hulpverleners geven.

Patiënten minder te spreken over de organisatie van de zorg

Is in de meeste gevallen meer dan 90% van de patiënten positief over een specifieke hulpverlener, over de organisatie van de zorg is men minder vaak positief.

Over de huisartsenpraktijk merkt een kwart van de patiënten op dat deze telefonisch lastig te bereiken is (Sixma, 2004). Vooral chronisch zieken lopen tegen afstemmingsproblemen in de zorg aan. Zo zegt een eenvijfde tot eenderde van de chronisch zieken dat ze tegenstrijdige informatie krijgen, dat de afstemming tussen hulpverleners niet voldoende is en dat ze hun verhaal vaak opnieuw moeten vertellen. Bijna de helft van de chronisch zieken zegt dat niemand de eindverantwoordelijkheid voor de zorg neemt (Baan et al., 2003). Na ontslag uit het ziekenhuis bleek voor eenderde van de chronisch zieken die dit nodig had geen thuiszorg beschikbaar te zijn. Voor de thuiszorg zegt eenderde dat vervanging bij ziekte van een thuiszorgmedewerker niet is geregeld (PWC et al., 2005a). Ook zegt eenvijfde van de chronisch zieken dat niet is afgesproken hoe ze om moeten gaan met het gebruik van verschillende medicijnen (Smit et al., 2005). Deze voorbeelden wijzen op een nog steeds verkokerde zorgorganisatie die te weinig is georganiseerd vanuit het perspectief van de patiënt en teveel vanuit het perspectief van de zorgaanbieders.

Patiënten ervaren vooral problemen in de organisatie van de zorg. Het gaat dan over de toegang tot de huisarts, de tijd die verplegend en verzorgend personeel beschikbaar heeft voor persoonlijke aandacht en, vooral voor chronisch zieken, diverse vormen van ketenproblematiek. Deze organisatieproblemen zijn voor patiënten de belangrijkste belemmeringen voor hun recht op verantwoorde zorg.

Patiënt onvoldoende in staat gesteld om te zorgen voor eigen veiligheid

Dat de organisatie van de zorg in een aantal situaties niet patiëntgericht is, is niet alleen ongemakkelijk voor patiënten maar kan ook leiden tot onveilige situaties. Een slechte telefonische bereikbaarheid van de huisarts -eenvijfde van de huisartsenpatiënten meldt op dit punt problemen (Sixma, 2004)- kan ertoe leiden dat noodzakelijke zorg niet wordt geleverd omdat men de huisarts niet bereikt. Patiënten constateren dat huisartsenposten in een kwart van de gevallen onvoldoende op de hoogte waren van de medische achtergrond van patiënten (Foekema et al., 2005). Ook dit levert mogelijke risico's op. Vooral chronisch

zieken benadrukken dat ze goede afspraken willen maken over wat ze moeten doen in geval van nood. Ongeveer de helft van de chronisch zieken zegt dat die afspraken niet met hen zijn gemaakt (Rijken et al., 2004). Ook ongeveer de helft van de thuiszorgcliënten zegt dat niet aan de orde is geweest wat ze moeten doen in geval van nood (Smit et al., 2005). Eén op de drie patiënten die wordt ontslagen uit het ziekenhuis zegt dat hen niet is verteld wat ze moeten doen in geval van nood, in welke gevallen ze contact op moeten nemen met de huisarts, of men kreeg geen nazorginstructies (Janse et al., 2002). Een gebrek aan goede ontslaginformatie kan leiden tot onnodige ongerustheid bij patiënten die dan een onnodig beroep doen op een hulpverlener. Het kan er ook toe leiden dat mensen niet weten op welke signalen ze moeten letten die aangeven dat er echt iets misgaat, waardoor ze juist te laat hulp zoeken. Het niet aan de orde stellen van gecombineerd medicijngebruik onder chronisch zieken, het niet nemen van eindverantwoordelijkheid voor de zorg van chronisch zieken kan ertoe leiden dat behandelingen en medicaties niet op elkaar zijn afgestemd of zelfs tot ongewenste gevolgen kan leiden. Op de raakvlakken van zorg: tussen professionals onderling en tussen professionele zorg en zelfzorg doen zich veiligheidsrisico's voor. Het is belangrijk dat het raakvlak tussen professionele zorg en zelfzorg in de huidige discussie over patiëntveiligheid meer aandacht krijgt. De slogan uit het Sneller Beter programma: "Hier werk je veilig, of je werkt hier niet" dekt maar een deel van de veiligheidsproblematiek in de zorg en gaat voorbij aan het feit dat veel mensen die niet werken in de zorg niet alleen belangen hebben bij een goede veiligheid, maar ook een rol.

Patiënten signaleren onveilige situaties in de zorg, zoals het ontbreken van informatie over de medische achtergrond bij de spoedeisende hulpverlening, het ontbreken van afspraken rond het gebruik van verschillende medicijnen door chronisch zieken, het ontbreken van nazorginstructies bij ontslag uit het ziekenhuis. Het veiligheidsbeleid in de zorg heeft te weinig oog voor de praktijk van patiënten waar zich grote veiligheidsrisico's kunnen voordoen. De slogan "Hier werk je veilig, of je werkt hier niet" is te eenzijdig gericht op de veiligheidsproblemen die samenhangen met de mensen die werken in de zorg en te weinig gericht op de patiënt.

Patiënten ervaren een gebrek aan privacy

Privacy is belangrijk voor patiënten. Dit geldt bij de huisarts, waar meer dan de

helft van de patiënten vindt dat die privacy niet goed is geregeld rond de balie of in de spreekkamer (Sixma, 2004). Ook bij de apotheek is de privacy niet altijd goed geregeld (Brouwer et al., 2002). In de polikliniek zegt 12 tot 32% van patiënten dat de specialist niet zorgde voor privacy. De specialist had bijvoorbeeld niet voorkomen dat mensen tijdens een consult konden binnenlopen (Janse et al., 2002). Tweederde van de verpleeghuisbewoners met een meer-persoonskamer zegt zich niet terug te kunnen trekken als ze dit willen (De Klerk, 2005).

Privacy is belangrijk en niet altijd goed geregeld.

Intramurale zorg: de zorginstelling bepaalt het dagelijks leven van cliënten

Mensen die wonen in een instelling waar ze ook zorg krijgen zijn over het algemeen zeer positief over de mensen die hier werken. Ondanks dat ervaren zij op een groot aantal punten dat de zorgverlening niet patiëntgericht is en niet is afgestemd op hun behoeften. Door de combinatie van wonen en zorg gaat het daarbij niet alleen om behoeften op het gebied van medische zorg of verpleging, maar ook om behoeften op het gebied van het dagelijks leven. In deze paragraaf gaan we in op twee aspecten die voor mensen in de intramurale sector heel belangrijk zijn: privacy en autonomie.

Privacy

Bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen, cliënten op een klinische psychiatrische afdeling of in een beschermde woonvorm vinden privacy belangrijk en geven aan meer privacy te willen hebben. In de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ) willen mensen graag een eigen kamer die ze zelf kunnen inrichten. Een kwart van de bewoners van verpleeghuizen ervaart een gebrek aan privacy. De helft van de verpleeghuisbewoners die een meerpersoonskamer heeft wil liever een eigen kamer, meer dan tweederde van deze bewoners mist de mogelijkheid om zich terug te trekken. Verzorgenden kunnen binnenlopen zonder te kloppen of bewoners respecteren elkanders privacy niet (De Klerk, 2005).

Autonomie

Driekwart van de bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen wil graag invloed hebben op het dagritme, zelf bepalen wanneer ze naar het toilet gaan, naar bed gaan of bezoek ontvangen, zelf bepalen wanneer men weggaat of deelneemt aan een activiteit. De praktijk is dat men zich, vooral in verpleeghuizen, moet aanpassen

aan het ritme van de organisatie. Minder dan de helft van de verpleeghuisbewoners kan zelf bepalen wanneer zij opstaan. Iets meer dan de helft van de bewoners van een somatisch verpleeghuis krijgt hulp bij het toiletbezoek als ze er om vragen, de anderen moeten op vaste tijden of als het personeel tijd heeft (De Klerk, 2005). Eén op de vijf bewoners van verpleeghuizen is het oneens met de stelling dat ze hun dag kunnen indelen zoals zij dat zelf willen (Cliënt en Kwaliteit, 2005).

De overgang van thuis wonen naar wonen in een zorginstelling zal altijd gepaard gaan met een beperking van autonomie. Men komt in een breder verband te wonen en zal bijna als vanzelfsprekend rekening moeten houden met anderen. De vraag is echter in welke mate dit zou moeten gebeuren. Die vraag moet in ieder geval expliciet gesteld worden en niet gebaseerd worden op alleen maar de manier waarop een zorginstelling nu eenmaal is georganiseerd. Daarvoor zijn er teveel voorbeelden van dat het beter kan (Van Beek et al., 2005b).

De zorg in een intramurale instelling strekt zich uit over het hele dagelijkse leven van de bewoners. Dit vraagt om extra zorg. Het gaat om zorg voor privacy, maar ook om heel alledaagse zaken. Het recht om naar het toilet te mogen als iemand dat wil is niet formeel vastgelegd. Net als het recht op een zinvolle dagbesteding, of het recht om op te staan als iemand dat wil, of juist in bed te blijven liggen. Dit zijn rechten die voor vrijwel iedereen heel gewoon zijn behalve als je in een zorginstelling woont. Het is niet zo dat mensen die in een zorginstelling gaan wonen opeens geen behoefte hebben aan deze rechten. Het is wel zo dat deze rechten opeens niet meer vanzelfsprekend blijken te zijn. Dat is niet zo vanzelfsprekend.

3. Patiënten over het halen van hun recht

Kennis van patiënten over klachtenbehandeling blijkt beperkt.

Patiënten hebben, in theorie, een baaiend aan mogelijkheden om hun gevoelens van onvrede of klachten kenbaar te maken; zoals de klacht bespreken met de betrokken hulpverlener, klachtbemiddeling door bijvoorbeeld een klachtenfunctionaris, klachtbehandeling in het kader van de Wet Klachtrecht of met steun van de patiëntenvertrouwenspersoon bij een klachtencommissie in het kader van de Wet BOPZ. De kennis die patiënten hebben over klachtmogelijkheden is evenwel vaak beperkt. Dat is ook niet verwonderlijk. Waarschijnlijk is die kennis pas echt

relevant als iemand een klacht heeft. Des te opmerkelijker is het dat klagers die bijvoorbeeld een klacht indienden bij een klachtencommissie onbekend waren met een aantal essentiële aspecten van die klachtbehandeling, ook al zeggen ze zelf goed geïnformeerd te zijn (Sluijs et al., 2004). Een belangrijk kenmerk van de klachtbehandeling is bijvoorbeeld dat de commissie alleen maar een uitspraak kan doen over de vraag of een klacht gegrond is of niet en dat de commissie geen veranderingen in een ziekenhuis kan doorvoeren. Dat is vooral van belang omdat klagers met het indienen van een klacht over het algemeen juist uit zijn op verandering. Veel klagers waren hier niet mee bekend. Deze observatie betekent voor een klachtencommissie dat men er niet van uit mag gaan dat klagers wel weten hoe de procedure verloopt en wat ze mogen verwachten, omdat ze het reglement hebben gekregen of een korte uitleg over de procedure. Bij de behandeling van de klacht en de communicatie hierover blijft het belangrijk voor de klachtencommissie om ook te communiceren over wat men mag verwachten en wat niet. Deze observatie roept overigens nog wel een vraag op. Klagers, die een formele klacht indienden bij een klachtencommissie en zelf zeggen goed geïnformeerd te zijn, lijken op essentiële punten niet te weten wat ze kunnen verwachten van een klachtencommissie. Hoe weloverwogen is dan de keus geweest voor deze vorm van klachtbehandeling? Zitten klagers wel op de goede plek? Waren ze niet beter af geweest met informele klachtbehandeling of juist met een tuchtrechtelijke behandeling van hun klachten? Er zou sprake kunnen zijn van een zekere mate van ongerichtheid bij klagers in de keuze voor een bepaalde manier van klachtbehandeling.

Klagers blijken niet altijd goed op de hoogte te zijn van de kenmerken van de klachtvoorziening waar zij hun klacht indienden. De vraag is of klagers wel op de goede plaats terechtkomen met hun klacht.

Klagers verwachten verandering

Voor zowel de informele klachtbehandeling als de formele klachtbehandeling bestaat inzicht in de verwachtingen van klagers ten aanzien van de klachtbehandeling. De verwachtingen lopen, voor de beide groepen patiënten, niet erg uiteen en sluiten ook goed aan bij de bevindingen van andere onderzoekers in andere landen op dit gebied (Doig, 2004; Daniel et al., 1999; Vincent et al., 1994). Kort gezegd komt het erop neer dat men het belangrijk vindt dat klachten

zorgvuldig worden behandeld. Men wil vooral dat de commissie aanbevelingen doet, dat de ziekenhuisdirectie de klacht bespreekt met de betrokken medewerker en maatregelen neemt en men wil dat de betrokken hulpverlener een fout toegeeft.

Mensen die een klacht indienen willen graag dat er iets verandert naar aanleiding van hun klacht.

0-de lijns klachtbehandeling: de klacht bespreken met de zorgverlener

In de klachtenrichtlijn gezondheidszorg (Stichting beheer klachtenrichtlijn gezondheidszorg, 2004) wordt gesteld dat het directe contact tussen zorgverlener en klager bij uitstek de plaats is voor een effectieve reactie op klachten. Dit onderzoek laat zien dat de helft tot tweederde van de mensen die een gevoel van onvrede hadden over de zorg dit bespraken met de betrokken hulpverlener (Dane et al., 2000; Triemstra et al., 1999). Dat is een vrij groot aantal. Mensen die hun klacht niet direct bespreken doen dit omdat ze er geen effect van verwachten of niet het type zijn om te klagen of omdat men zich weggestuurd voelde. Van de mensen die hun klacht bespraken met de betrokken hulpverlener zegt 40% dat dit heeft geleid tot een oplossing, in 60% van de gevallen niet. Die 40% succesvolle gevallen zijn de interessantste. Wat maakt het aanpakken van de klacht in die gevallen succesvol?

De helft tot tweederde van de patiënten met een gevoel van onvrede over de behandeling bespreekt dit met de betrokken hulpverlener. In iets minder dan de helft van de gevallen leidt dit tot een voor patiënten bevredigende oplossing.

Informele en formele klachtbehandeling: zorgvuldig maar weinig effectief

De informele klachtbehandeling heeft met de komst van de WKCZ een flinke vlucht genomen (Friele et al., 1999). Ook in de klachtenrichtlijn gezondheidszorg wordt gepleit voor veel aandacht voor dit informele traject: klachtopvang en bemiddeling (Stichting beheer klachtenrichtlijn gezondheidszorg, 2004). Daar is zeker ook grond voor, maar niet zondermeer. In het geval van de formele klachtbehandeling is bijna tweederde van de klagers tevreden over de manier waarop de klachtencommissie is omgegaan met hun klacht. Men vindt de behandeling respectvol, de commissie onpartijdig en waardeert dat men de ruimte

heeft gekregen om zijn verhaal te vertellen. Over de informele klachtbehandeling zijn klagers nog vaker (80%) tevreden. Men vindt de bemiddelaar deskundig, zorgvuldig, onpartijdig en gericht op het vinden van een oplossing. Deze bemiddelaar stelt zich zeer actief op: zij of hij bemiddelt daadwerkelijk en organiseert één of meer drie/twee-gesprekken. Opmerkelijk in dit verband is de observatie dat cliënten in de GGZ die gebruik maakten van de diensten van de patiëntenvertrouwenspersoon, meer te spreken waren over deze persoon als hij een driegesprek organiseerde dan wanneer hij alleen maar verwees.

Als het gaat over de vraag of men tevreden is met de resultaten van de klachtbehandeling, dan is men minder positief. Minder dan eenderde van de cliënten is tevreden of enigszins tevreden over de manier waarop het ziekenhuis en de hulpverlener op de klacht heeft gereageerd, terwijl het klagers in de meeste gevallen er juist om te doen was dat er iets zou veranderen in het ziekenhuis en bij de betrokken hulpverlener. Maar, ook bij de klachtbemiddeling zien we dat klagers minder positief zijn over de reactie van de betrokken hulpverlener. Het beeld is wel gunstiger vergeleken met de klachtbehandeling. Iets meer dan de helft van de klagers zegt dat de hulpverlener excuses heeft aangeboden, dat er meer begrip is ontstaan bij de hulpverlener of dat het probleem is opgelost.

Klagers zijn over het algemeen positiever over de informele klachtbehandeling dan over de formele klachtbehandeling. In beide gevallen zijn klagers echter minder positief over de reactie van de betrokken hulpverlener dan over de inzet van de bemiddelaar of de zorgvuldigheid van de klachtencommissie. Voor klachtenbemiddeling geldt dat een zorgvuldige werkwijze van de bemiddelaar wordt gewaardeerd. Maar ook hier geldt dat de manier waarop de betrokken hulpverlener reageert zwaar telt. Bij zowel de formele als de informele klachtbehandeling is hier nog ruimte voor en behoefte aan verbetering, als het aan klagers ligt.

De georganiseerde informele en formele klachtbehandeling scoren over het algemeen goed op zaken als zorgvuldigheid of onafhankelijkheid. Klagers zijn veel minder te spreken over de effecten: ze wilden dat er wat veranderde. Zelfs als een klacht gegrond werd verklaard geeft nog maar 50% aan dat hen hiermee recht is gedaan. Als het aan klagers zou liggen dan zou de focus in de klachtbehandeling, zowel formeel als informeel, meer moeten gaan liggen op de resultaten. De aandacht voor een zorgvuldige procedure mag niet afleiden van het primaire doel van de klager, namelijk dat er daadwerkelijk wat met zijn of haar klacht wordt gedaan. Dit laat zich niet uitbesteden aan een klachtencommissie of een speciale functionaris.

Weinig klachten in zorgvoorzieningen waar mensen ook wonen door afhankelijkheid cliënten

Een bijzondere plaats neemt de klachtenbehandeling in de intramurale sector in. Gegevens zijn beschikbaar voor met name de verpleeghuizen. Het ligt evenwel voor de hand om te veronderstellen dat dergelijke gegevens ook relevant zijn voor andere sectoren die intramurale zorg bieden. Het aantal klachten dat in verpleeghuizen wordt behandeld is relatief klein (Dane et al., 2000). Gezien het feit dat door de inspectie in 2004 werd geconstateerd dat driekwart van de verpleeghuizen de voorwaarden voor verantwoorde zorg op essentiële onderdelen onvoldoende kon garanderen (IGZ, 2004) ligt het niet voor de hand te veronderstellen dat het geringe aantal klachten voortkomt uit het feit dat er geen klachtgronden zouden zijn. Andere mogelijke verklaringen van het geringe aantal klachten kunnen liggen aan onbekendheid met de mogelijkheden om te klagen of het ervaren van drempels in de toegang tot het klachtrecht. Cliëntenraden geven aan dat ze nogal wat drempels ervaren in de toegang tot het klachtrecht. Ook in het onderzoek onder bewoners van een psychogeriatrische afdeling van verpleeghuizen worden dergelijke drempels gesignaleerd. Het gaat dan om angst voor represailles, het niet onderkennen van klachten en de druk om klachten in de lijn op te lossen (Legemaate et al., 2002). Deze signaleringen komen niet onverwacht. Wie geheel afhankelijk is van de goede zorgen van één instelling zal voorzichtig zijn met het uiten van klachten. Wie daarnaast geen alternatief heeft zal zich eerder verzoenen met de situatie dan daar tegen in opstand te komen. Deze structurele kenmerken van de situatie in een intramurale instelling vraagt extra aandacht voor de toegang tot klachtmogelijkheden. In verpleeghuizen ligt de nadruk van de klachtafhandeling op 'de lijn'. Functionarissen die de informele klachtbehandeling verzorgen zijn in de meeste gevallen mensen uit 'de lijn'. De nadruk die in verpleeghuizen wordt gelegd op het afhandelen van de klacht 'in de lijn', staat op gespannen voet met een toegankelijke klachtbehandeling. Het is immers juist de 'lijn' waar de afhankelijkheidsrelaties liggen, waar de risico's liggen op sancties. Het oplossen van problemen 'in de lijn' is een prima strategie in de relatie tussen werknemers en een bedrijf. Deze strategie is minder geschikt voor bewoners van een verpleeghuis.

Mensen die in een zorginstelling wonen zijn terughoudend met het indienen van klachten. Dit lijkt te komen doordat ze bang zijn voor de consequenties. Dit geldt voor de formele klachtbehandeling, maar ook voor de informele klachtbehandeling. Het feit dat klachten in verpleeghuizen vooral in 'de lijn' worden opgevangen zal de angst voor gevolgen eerder vergroten dan verkleinen.

1 Inleiding

1.1 Doel van het onderzoek

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) brengt jaarlijks een rapportage uit over de staat van de gezondheidszorg in Nederland. In 2006 is deze rapportage gewijd aan de patiëntenrechten in de zorg en mogelijke lacunes of knelpunten die zich daarin voordoen.

Ten behoeve van deze staat van de gezondheidszorg heeft de IGZ drie achtergrondstudies laten verrichten, waarvan er één voor u ligt. In opdracht van de IGZ heeft het NIVEL in kaart gebracht hoe het met de patiëntenrechten gesteld is in de ogen van patiënten of cliënten. Kennen patiënten hun rechten en kunnen zij daar iets mee? Het gaat daarbij met name om het recht op keuzevrijheid en het recht op verantwoorde zorg. Het gaat daarnaast om de mogelijkheden die patiënten ter beschikking staan om hun recht te halen of af te dwingen, in situaties waarin patiëntenrechten zijn geschonden of onvoldoende gerespecteerd.

De twee andere achtergrondstudies betreffen een juridische analyse van patiëntenrechten en een analyse van patiëntenrechten in internationaal perspectief. Die beide studies blijven hier buiten beschouwing. Alle drie de achtergrondstudies heeft de IGZ - naast haar eigen observaties - verwerkt in de staat van de gezondheidszorg ten aanzien van patiëntenrechten. De motivering voor de keuze van dit onderwerp ligt besloten in de taak en missie van de inspectie, aldus de IGZ. De inspectie stelt het belang en de visie van de patiënt centraal in de wijze van het toezicht. Beoordeling van de patiëntgerichtheid acht de inspectie een belangrijk onderdeel van haar taak. Daarin past een kritische analyse van de patiëntenrechten.

1.2 Achtergrond en relevantie

De formalisering van patiëntenrechten in Nederland is van recente datum. Vóór de negentiger jaren was er wel veel aandacht voor de rechten van de patiënt, maar was de patiënt niet of op indirecte wijze zichtbaar in recht en wetgeving in de zorg (Van Wijmen, 2006). In de negentiger jaren zijn veel patiëntenrechten expliciet in wetten vastgelegd. Bekende voorbeelden zijn de Wet Medezeggenschap Cliënten

Zorginstellingen (WMCZ), de WGBO, de WKCZ, de BOPZ en tal van meer specifieke wetten zoals de WOD of de Wet Mentorschap. Daarnaast kunnen de Wet op Beroepen in de individuele Gezondheidszorg (BIG) en de Kwaliteitswet Zorginstellingen (KZI) worden genoemd. Uit de vele evaluaties van deze wetten ontstaat de indruk dat de rechten van patiënten in Nederland - althans in juridisch opzicht - op adequate wijze zijn geregeld en gewaarborgd.

Toch vormen maatschappelijke ontwikkelingen een aanleiding om de patiëntenrechten in Nederland kritisch onder de loep te nemen. Het gaat daarbij ten eerste om de omslag van een aanbod- naar een vraaggestuurde zorg. De patiënt wordt meer en meer centraal gesteld en de zorg wordt in toenemende mate vanuit het perspectief van de patiënt gezien. Dat roept de vraag op of de patiëntenrechten niet alleen juridisch, maar ook in de praktijk zelf adequaat geborgd zijn in de ogen van patiënten of cliënten. Met andere woorden, vinden patiënten en consumenten zelf dat hun rechten voldoende gerespecteerd worden en zijn zij ook in staat van hun rechten gebruik te maken? Bijvoorbeeld het recht op privacy of het recht om te kiezen uit de behandelalternatieven die de arts hen in het kader van de WGBO voorlegt of voor zou moeten leggen.

Een tweede ontwikkeling is de recente stelselwijziging en de veranderde positie van zorgverzekeraars. De keuzemogelijkheden voor patiënten zouden hiermee worden vergroot en dat betekent in principe een versterking van het recht om te kunnen kiezen. De bedoeling is dat patiënten van dat recht gebruik maken en zich meer gaan opstellen als kritische consumenten. Dat zou - via marktwerking - een stijging van kwaliteit en een daling van de kosten tot gevolg hebben. In toenemende mate wordt dan ook keuze-informatie aan patiënten beschikbaar gesteld (bijvoorbeeld via www.kiesbeter.nl). De keuzemogelijkheden zijn echter niet onbegrensd. Hoewel de zorg - conform de kwaliteitswet - tegemoet moet komen aan de reële behoeften van de patiënt, moet die zorg maatschappelijk gezien wel geleverd kunnen worden. De individuele vraag wordt daarmee als het ware begrensd door de collectieve belangen. De vraag is dan wederom of patiënten in staat zijn om hun rechten in voldoende mate uit te oefenen.

1.3 Domein van de studie en vraagstelling

Conform de opdracht van de IGZ zijn de patiëntenrechten in dit onderzoek afgebakend tot drie domeinen die direct aansluiten bij de afbakening van de andere twee achtergrondstudies. Die drie gebieden - die tevens de structuur van dit rapport vormen - zijn:

- het recht om te kiezen;
- het recht op verantwoorde zorg;
- rechten halen of afdwingen indien rechten niet worden gerespecteerd.

Het recht om de kiezen

Het recht op zelfbeschikking wordt beschouwd als een fundamenteel recht in de gezondheidszorg (Legemaate, 2006). Zelfbeschikking impliceert het recht om te kiezen voor een (medische) behandeling, maar ook het recht om die te weigeren. Het recht om te kiezen geldt niet alleen de behandeling, maar ook de keuze voor zorginstellingen of behandelaars. Bij dit recht om te kiezen is de beschikbaarheid van informatie voor patiënten een conditio sine qua non. Kunnen kiezen enerzijds en informatie anderzijds zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Daarom vormt het recht van de patiënt op informatie de kern van diens recht om keuzen te maken (Legemaate, 2006). Zonder informatie is het maken van een goede keuze niet mogelijk en er kan moeilijk van een verantwoorde keuze worden gesproken indien men de alternatieven niet kent. Daarom wordt in dit onderzoek - naast keuzemogelijkheden - veel aandacht besteed aan de voorlichting en informatie die patiënten naar eigen zeggen hebben gekregen. Daarom staan zowel de goede informatie als de keuzemogelijkheden centraal in dit onderzoek.

Verantwoorde zorg

Het recht op verantwoorde zorg is afgeleid van de Kwaliteitswet en de wet BIG. Deze wetten verplichten zorgaanbieders tot het leveren van verantwoorde zorg, dat is 'zorg van een goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt' (Kwaliteitswet Zorginstellingen, 1996). Verantwoorde zorg is een veelomvattend begrip dat betrekking heeft op alle zorg die door zorginstellingen en professionele hulpverleners wordt verleend, zowel in de cure als in de care. In de wet staat niet expliciet dat patiënten recht hebben op verantwoorde zorg. Uit het gegeven dat zorgaanbieders wettelijk verplicht zijn verantwoorde zorg te leveren, mag worden afgeleid dat patiënten ook verantwoorde zorg dienen te ontvangen. De door patiënten ervaren kwaliteit van zorg is in dit onderzoek een operationalisatie van het begrip verantwoorde zorg.

Bij de mate waarin patiënten in staat zijn te beoordelen of verantwoorde zorg is geleverd - waar het in dit onderzoek om gaat - moet de volgende kanttekening worden gemaakt. Twee dimensies van verantwoorde zorg zijn bij uitstek door patiënten te beoordelen, namelijk de patiëntgerichtheid van de zorg en de mate

waarin de zorg is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt. Het behoeft geen betoog dat deze aspecten voor patiënten van wezenlijk belang zijn.

Drie andere dimensies van verantwoorde zorg zijn soms moeilijker door patiënten te beoordelen, namelijk 'doelmatigheid' en 'doeltreffendheid' van de zorg - dat wil zeggen het kosten/effectiviteits aspect - en het 'goede' niveau van de zorg, verwijzend naar professionele (evidence based) richtlijnen of standaarden. Hoewel de meer ervaren of chronisch zieken hier ook zicht op kunnen hebben geldt dat voor andere patiënten niet of in mindere mate. In die gevallen is het van belang dat patiënten het vertrouwen kunnen hebben dat deze zaken op orde zijn (bijvoorbeeld omdat zij weten dat de richtlijnen of standaarden worden gehanteerd) of via beoordelingen die door anderen worden uitgevoerd (bijvoorbeeld via certificering, benchmarking of inspectiebezoeken).

Recht halen of afdwingen

Het derde onderwerp van studie betreft de mate waarin patiënten hun recht kunnen halen of afdwingen in situaties waarbij rechten zijn geschonden of niet worden gerespecteerd. In de gezondheidszorg is daartoe een stelsel van klacht- en beroepsmogelijkheden in het leven geroepen, met diverse mogelijkheden van informele en formele klachtbehandeling. Het meest laagdrempelig is de - niet wettelijk verplichte - klachtbemiddeling door klachtenfunctionarissen of klachtenbureaus.

Formele klachtbehandeling vindt plaats door klachtencommissies in het kader van de Wet Klachtrecht. Deze klachtencommissies zijn wettelijk verplicht, voor zowel zorginstellingen als vrije beroepsbeoefenaren. Ook deze - onafhankelijke - commissies zijn vrij toegankelijk voor patiënten en relatief laagdrempelig. De commissies zijn krachtens de wet verplicht een uitspraak over de klacht te doen (gegrond dan wel ongegrond) en zij kunnen aanbevelingen aan de zorgaanbieder doen om corrigerende maatregelen te nemen. Patiënten kunnen ook een procedure aanspannen bij de civiele rechter (bijvoorbeeld voor schadeloosstelling) of bij de strafrechter indien strafbare feiten zijn gepleegd. Daarnaast bestaat er het tuchtrecht. Dat is echter niet primair gericht op genoegdoening voor patiënten maar eerder op handhaving van de kwaliteit van de beroepsuitoefening.

In deze studie richten wij ons met name op de individuele klachtbehandeling vanuit het patiëntenperspectief.

Vraagstellingen

Voor elk van deze drie domeinen – kiezen, verantwoorde zorg en je recht halen - worden in dit rapport achtereenvolgens de volgende vier vragen beantwoord:

1. *Kennen patiënten hun rechten, c.q. wat weten patiënten van hun rechten in de gezondheidszorg?*
2. *Wat vinden patiënten het meest belangrijk als het om hun rechten gaat?*
3. *Wat zijn de ervaringen van patiënten met (de mate waarin) zij hun rechten kunnen doen gelden of de mate waarin hun rechten worden gerespecteerd?*
4. *Wat zijn volgens patiënten knelpunten of lacunes?*

Bij het beantwoorden van de vragen is, ten eerste, nadrukkelijk gekozen voor het perspectief van patiënten en consumenten zelf. Enerzijds wordt beschreven wat patiënten het meest *belangrijk* vinden als het gaat om hun rechten in de zorg en anderzijds wat hun daadwerkelijke *ervaringen* daarmee zijn. Daarmee wordt aangesloten bij de inmiddels gangbare CAHPS/QUOTE¹-systematiek, waarbij een vergelijking tussen 'belang' en 'ervaring' mogelijke knelpunten of lacunes aan het licht kan brengen (Brouwer et al., 2005).

Ten tweede is - uitgaande van het patiëntenperspectief - niet de wetgeving als vertrekpunt genomen maar de wensen en ervaringen van patiënten zelf (of van hun wettelijke vertegenwoordigers). Het gaat erom hoe de rechten van patiënten in de daadwerkelijke zorgverlening tot uitdrukking komen. Dit onderzoek is gericht op zaken die patiënten zelf aandragen en die zij zelf het meest belangrijk vinden in de kwaliteit van zorg om vervolgens in kaart te brengen welke zaken wel en niet worden gerealiseerd. Denk bijvoorbeeld aan eenpersoonskamers in verpleeghuizen (privacy) of informed consent c.q. het toestemmingsvereiste (WGBO). Aan patiënten wordt dus geen oordeel gevraagd over de diverse patiëntenwetten in Nederland c.q. wordt niet gevraagd 'wat vindt u van de privacywetgeving in Nederland?' Dat zou geen recht doen aan het patiëntenperspectief. Uitgaande van wat patiënten zelf aandragen en zelf hebben ervaren is het beter mogelijk eventuele lacunes op te sporen.

Object van studie

Object van studie zijn de rechten van individuele patiënten of consumenten die zorg ontvangen van zorginstellingen of van vrije beroepsbeoefenaren. De studie omvat alle cure- en care-sectoren inclusief de geestelijke gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg. Alleen de collectieve en openbare gezondheidszorg blijft buiten beschouwing. Ook wordt niet ingegaan op (de rechten van) collectieve

¹ CAHPS = Consumer Assessment of Health Plan Survey
QUOTE = QUality Of care Through the patient's Eyes

groeperingen zoals cliëntenraden of patiëntenverenigingen; het gaat om het individuele niveau.

In het onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende groepen patiënten. Er bestaan namelijk aanzienlijke verschillen tussen patiënten in de mate waarin zij gebruik maken van zorg of van de zorg afhankelijk zijn. Dat kan leiden tot verschillen in hun perspectief op patiëntenrechten. Globaal worden de volgende vier groepen patiënten onderscheiden:

- Het algemene patiëntenperspectief, vooral van mensen die incidenteel gebruik maken van met name de eerstelijnszorg, c.q. de 'doorsnee' consument;
- Mensen met een chronische ziekte die vaak langdurig op zorg zijn aangewezen;
- Mensen die wonen in zorgvoorzieningen, zoals in verpleeg- en verzorgingshuizen;
- Mensen die extra kwetsbaar zijn, zoals mensen met ernstige verstandelijke handicaps of mensen met ernstige psychiatrische of psychogeriatrische problemen.

Bestaande gegevens

Het onderzoek is gebaseerd op reeds verzamelde gegevens. Inmiddels is namelijk veel materiaal beschikbaar waarin de daadwerkelijke ervaringen van patiënten en consumenten met de gezondheidszorg, en daarmee ook met patiëntenrechten zijn vastgelegd. Enerzijds zijn er de wetsevaluaties, waarin doorgaans ook de ervaringen van patiënten of consumenten met de (nieuwe) wet zijn vastgelegd. Anderzijds zijn er tal van studies waarin patiënten hun oordeel over de (kwaliteit van) zorg hebben gegeven, bijvoorbeeld in de recente benchmarkonderzoeken in verpleeghuizen en in de thuiszorg, de ziekenhuisvergelijking van de Consumentenbond, de continue onderzoeken onder de leden van het Panel Chronisch Ziekten en Gehandicapten en de Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk (NS2). De in deze rapportage gebruikte onderzoeken hadden bij elkaar 200.000 respondenten, met een grote diversiteit aan achtergronden en zorggebruik.

1.4 Methode

Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek op basis waarvan deze studie is verricht, is afgebakend tot onderzoek in de Nederlandse situatie en begrensd tot de periode vanaf 1995 tot

heden.

Omdat op het NIVEL veel onderzoek naar wetsevaluaties en patiëntenoordelen is uitgevoerd, is eerst intern geïnventariseerd welke informatie reeds aanwezig en bekend is, aangevuld met literatuur searches. Dit leidde tot de volgende aanpak. Ten eerste is gebruik gemaakt van twee eerdere overzichtstudies van het NIVEL, waarin patiëntenoordelen in respectievelijk de cure- en de care sector in kaart zijn gebracht, namelijk: 'De agenda van de patiënt' en 'Quick scan' kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief in de care-sector (Smit et al., 2005; Mistiaen et al., 2003). Als tweede stap is aanvullende literatuur gezocht via PUBMED en via de bibliotheekcatalogi van het NIVEL en het Trimbos-instituut

Selectiecriteria

Op basis van de hierna volgende criteria is de literatuur geselecteerd:

- Patiëntenperspectief: het onderzoek bevat meningen en ervaringen van patiënten of cliënten of van hun vertegenwoordigers;
- Relevantie: de oordelen betreffen de drie domeinen van deze studie:
 - a) informatie en keuzes in de zorg, b) verantwoorde zorg, en c) recht halen of afdwingen;
- Empirische studies met kwantitatieve gegevens;
- Het aantal respondenten is minimaal 40;
- De respons in het onderzoek is minimaal 50%;

In enkele gevallen zijn studies met een geringer aantal respondenten meegenomen, indien geen andere gegevens beschikbaar waren. Uit het bovenstaande volgt ook dat kwalitatieve studies niet in de selectie zijn opgenomen.

Na bestudering van deze studies is een verdere selectie gemaakt ter wille van de overzichtelijkheid in dit rapport. Voor iedere doelgroep is het meest representatieve en recente onderzoek als uitgangspunt gekozen. Andere studies voor die doelgroep zijn hieraan toegevoegd, als zij inhoudelijk aanvullende informatie leverden. Een voorbeeld ter verduidelijking: Voor de sector thuiszorg is als meest representatieve en recente studie gebruikt het brancherapport 2004, met 54.897 respondenten uit 82 thuiszorgorganisaties. Dit grootschalige onderzoek is representatief voor de Nederlandse thuiszorg. De eerdere thuiszorgstudies worden daarom niet in detail beschreven.

Een verantwoording van de geselecteerde studies per doelgroep vindt u in bijlage twee.

Structuur van het rapport

In de volgende drie hoofdstukken wordt ingegaan op de drie domeinen:

- Keuzen in de zorg en informatievoorziening;
- Verantwoorde zorg c.q. kwaliteit van zorg;
- Recht halen c.q. klachtbehandeling.

Binnen elk van deze domeinen wordt vervolgens ingegaan op de vier onderscheiden doelgroepen van patiënten, namelijk incidentele zorggebruikers, chronisch zieken, patiënten die in instellingen verblijven en kwetsbare groepen, zoals de inhoudsopgave van dit rapport laat zien. Per patiëntengroep worden dan - voor zover daarover gegevens beschikbaar zijn - de onderzoeksvragen beantwoord, waarbij het kort gezegd gaat om de vragen: 'Wat weet en wat wil de patiënt?' en 'Wat zijn ervaringen met en knelpunten in de zorg?'

2 Patiënten over keuzen en informatie in de zorg

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden gegevens gepresenteerd over opvattingen van zowel patiënten als consumenten c.q. burgers, aan wie oordelen zijn gevraagd over keuzemogelijkheden en informatie in de zorg. Achtereenvolgens komen de volgende vragen aan de orde.

- Wat weten mensen over hun keuzemogelijkheden in de zorg, zowel wat betreft de keuze uit verschillende zorgaanbieders als wat betreft de inhoudelijke de keuze voor een (medische) behandeling?
- Wat vinden mensen het meest belangrijk als het om deze keuzen gaat en aan welke informatie heeft men daartoe de meeste behoefte?
- Op welke gebieden hebben mensen daadwerkelijk keuzemogelijkheden in de zorg en hebben zij voldoende informatie gekregen om een goede keuze te kunnen maken?

In de eerste paragraaf (2.2) worden algemene gegevens gepresenteerd die voor het grootste deel van de bevolking gelden; het gaat om het brede patiëntenperspectief. De daarop volgende paragrafen (2.3 t/m 2.5) gaan in op aanvullende wensen en ervaringen van de onderscheiden groepen patiënten, namelijk, chronisch zieken, intramuraal verblijvende patiënten en kwetsbare groepen. Het gaat in die paragrafen om zaken die specifiek voor deze patiënten gelden - denk bijvoorbeeld aan autonomie in verpleeghuizen - en om zaken die aanvullend zijn op het algemene patiëntenperspectief.

Naast zorgaanbieders komen zorgverzekeraars aan de orde. De versterkte positie van zorgverzekeraars is van recente datum, waar patiënten nog weinig ervaring mee hebben opgedaan. Aan het eind van deze paragraaf wordt kort ingegaan op datgene waar patiënten veel belang aan hechten als het gaat om zorgverzekeraars en - voor zover daar gegevens over beschikbaar zijn - wat hun ervaringen daarmee zijn.

2.2 Het brede patiëntenperspectief

2.2.1 *Kennis over het recht op informatie en keuze*

Het recht van de patiënt op informatie en het maken van keuzen is met name geregeld in de WGBO. Hoewel veel mensen de wet zelf niet kennen blijkt de meerderheid van de burgers wel goed op de hoogte te zijn van de rechten die zij krachtens deze wet hebben. Dat is verklaarbaar doordat de wet deels geformaliseerd heeft wat patiënten vanuit hun rechtsgevoel verwachten (codificerende wetgeving). Ruim driekwart van de mensen 'weet' (c.q. vindt) dat zij recht hebben op een vrije artskeuze of vindt dat men recht heeft op een second opinion (Van Linschoten et al., 2005; Dute et al., 2000). In de geestelijke gezondheidszorg zijn wat minder patiënten van deze rechten op de hoogte. Ook ten aanzien van de (medische) behandeling zelf is de ruime meerderheid van alle patiënten en consumenten goed op de hoogte van rechten die in de WGBO zijn geformaliseerd. Bijna 90% van de burgers weet dat artsen verplicht zijn hun patiënten te informeren over onderzoek en behandeling én over mogelijke risico's die aan de behandeling verbonden zijn (Dute et al., 2000). Men weet dat men als patiënt het recht heeft een behandeling te weigeren. Relatief veel mensen (78%) weten ook dat artsen toestemming aan de patiënt moeten vragen voor het doen van (diagnostisch) onderzoek.

Van een aantal rechten zijn mensen minder goed op de hoogte. Iets minder dan de helft van burgers weet dat hun toestemming ook nodig is voor het voorschrijven van medicijnen of voor de doorverwijzing naar een andere arts. Daarnaast weet slechts 44% van de burgers dat zij recht hebben op informatie over alternatieve behandel mogelijkheden (Dute et al., 2000).

Samenvattend zijn burgers in grote lijnen dus goed op de hoogte van hun recht op informatie, met uitzondering van het recht op informatie over behandelalternatieven. Het toestemmingsvereiste is in een aantal opzichten minder bekend, met name de vereiste toestemming ten aanzien van (aspecten van) de behandeling. Een tweede lacune in kennis betreft niet de rechten maar de plichten van de patiënt. Bijna de helft van de patiënten weet niet dat zij de (wettelijk vastgelegde) plicht hebben hun medewerking aan de behandeling te verlenen en de plicht de behandelaar alles te vertellen wat voor de behandeling van belang is (Van Linschoten et al., 2005).

2.2.2 *Wat mensen het meest belangrijk vinden*

De keuze van zorgaanbieders

Nagenoeg unaniem vinden zowel patiënten als niet-patiënten het belangrijk om zelf een hulpverlener of zorgaanbieder te kunnen kiezen. Dat geldt in hoge mate voor de keuze van huisarts, tandarts of andere eerstelijns hulpverleners (van belang geacht door meer dan 95% van de patiënten) (Van Linschoten et al., 2005). Dat geldt eveneens voor keuzemogelijkheden van ziekenhuis, specialist en verpleeghuis (TNS, 2003). Patiënten vinden dat hulpverleners en zorginstellingen hen een andere hulpverlener moeten laten kiezen als 'het niet klikt' (Smit et al., 2005). De keuzemogelijkheden kunnen in principe nog worden vergroot via het PGB. Maar niet iedereen kan of wil de verantwoordelijkheden dragen die komen kijken bij het zelf inkopen van zorg (Jedelo, 2003). In grote lijnen is dus duidelijk dat Nederlandse burgers willen kunnen kiezen uit zorgaanbieders.

De keuze voor zorg of behandeling

Het is voor vrijwel iedereen belangrijk om te kunnen kiezen uit verschillende behandelmethoden, terwijl men tegelijkertijd goede informatie nodig heeft om een keuze op te kunnen baseren (TNS, 2003). Patiënten hechten namelijk belang aan goede uitleg over onderzoek, behandeling en medicijnen en over eventuele risico's die aan de behandeling verbonden zijn. Met name dit laatste - informatie over mogelijke risico's - vindt 98% belangrijk tot uiterst belangrijk (Dute et al., 2000). Dat geldt niet alleen bij de huisarts en bij de apotheek (Sixma, 2004; van der Schee et al., 2003b), maar zeker ook voor risico's of bijwerkingen bij behandeling in het ziekenhuis of bij de specialist (Smit et al., 2005). Alleen bij de tandarts ligt dat percentage lager en vindt de helft van de patiënten het belangrijk om voorlichting over eventuele risico's te krijgen (Schouten et al., 2002).

Hoewel minder dan de helft van de patiënten weet dat zij *recht* hebben op informatie over behandelmogelijkheden en alternatieven, vindt 90% van de patiënten wel dat zorgverleners hen alternatieven zouden moeten bieden, zodat zij zelf een keuze kunnen maken (Van Linschoten et al., 2005). De wet sluit dus naadloos aan bij datgene wat patiënten belangrijk vinden.

Of patiënten ook altijd daadwerkelijk de keuze voor een bepaalde behandeling willen maken wordt uit het beschikbare onderzoek niet geheel duidelijk. Van Linschoten et al. (2005) vonden dat ruim eenderde van de burgers wil dat de zorgverlener uiteindelijk de knoop doorhakt. Zij onderzochten de wensen van burgers ten aanzien van de gehele eerstelijnszorg. Dat percentage ligt veel hoger

als dat alleen aan patiënten bij de huisarts wordt gevraagd. Van den Brink-Muinen (2004) vond dat 80% van deze patiënten de uiteindelijke beslissing aan de huisarts willen overlaten (terwijl zij tegelijkertijd wel betrokken willen zijn bij het beslissingsproces). Ook bij de tandarts vindt maar een kwart van de patiënten het gemakkelijk om zelf te besluiten welke behandeling het beste voor hen is (Schouten et al., 2002). Ook ander onderzoek laat zien dat relatief veel mensen (55%) van mening zijn dat niet-medisch geschoolde mensen te weinig kennis hebben om een behandeling te kunnen kiezen (TNS, 2003). De conclusie is dat genuanceerd wordt gedacht over het zelfstandig of eenzijdig kiezen van de (medische) behandeling door patiënten. Men wil wel bij beslissingen worden betrokken.

Nederlanders vinden het belangrijk om zelf een hulpverlener, ziekenhuis of verpleeghuis te kunnen kiezen. Nederlanders hechten ook zeer veel waarde aan informatie en uitleg over de diagnose, de behandelmogelijkheden en de eventueel daaraan verbonden risico's. Bij de keuze voor een behandeling willen patiënten wel worden betrokken, maar velen willen de uiteindelijk keuze aan de arts overlaten.

2.2.3 Ervaringen van patiënten met informatie en keuzen in de zorg

Beschikbaarheid van zorgaanbieders

Er zijn relatief weinig gegevens voorhanden over de praktische ervaringen van patiënten en consumenten met hun keuzemogelijkheden van zorgaanbieders. Patiënten en consumenten zijn in zijn algemeenheid niet erg optimistisch over de mogelijkheden die er zijn bij het kiezen van een zorgverlener of zorginstelling. Dat betekent overigens niet dat zij ook altijd gebruik maken van de keuzemogelijkheden die zij wél hebben, zoals later in dit stuk zal blijken.

De algemene bevolking geeft het rapportcijfer 6 aan keuzemogelijkheden in de zorg. Volgens hen wordt het tekort aan keuzemogelijkheden voor een belangrijk deel veroorzaakt door het bestaan van wachtlijsten. Bijna tweederde van de burgers vindt dat er vanwege de vele wachtlijsten eigenlijk niets te kiezen valt. De wachtlijstproblematiek wordt door mensen zeer negatief beoordeeld, dat geldt zowel voor patiënten als voor niet-patiënten (rapportcijfer respectievelijk 4,6 en 4) (TNS, 2003).

Van de mensen die in 2004 een nieuwe huis- of tandarts zochten, heeft 30% problemen ondervonden bij het vinden van een huisartspraktijk en circa 10% bij het vinden van een nieuwe tandarts (Van der Schee et al., 2003c). Bijna één op de vijf patiënten (17%) ondervond problemen bij het krijgen van een afspraak met de specialist waar zij naar toe moesten. Hoewel 92% van de bevolking het belangrijk vindt de specialist van hun voorkeur te kunnen kiezen vindt slechts eenderde (36%) dat dit in de praktijk ook kan (Delnoij et al., 2005). De fusiegolf zorgt overigens voor een verdere beperking van zowel de toegankelijkheid als beschikbaarheid van zorg. In sommige regio's is bijvoorbeeld de nabije beschikbaarheid van ziekenhuiszorg teruggelopen doordat (kleine) ziekenhuizen vanwege fusies gesloten zijn, terwijl patiënten juist voorkeur hebben voor een ziekenhuis in de buurt, waarbij ook de spoedeisende hulpdienst dag en nacht open is (Van der Schee et al., 2005).

In zijn algemeenheid bestaat er dus een discrepantie tussen de behoefte aan keuzemogelijkheden en de begrensde beschikbaarheid van het zorgaanbod. Dit probleem weegt zwaarder bij chronisch zieken en bij zorgafhankelijke patiënten, zoals in de paragrafen 2.3 t/m 2.5 aan de orde komt.

Informatie over zorgaanbieders

Om te kunnen kiezen moet er iets te kiezen zijn, zoals hierboven beschreven. Daarnaast is het nodig dat patiënten informatie hebben om tot een keuze te kunnen komen. Ruim de helft van de mensen is van mening dat de kwaliteit van bijvoorbeeld ziekenhuizen nogal kan verschillen (TNS, 2003). De meerderheid van de bevolking (86%) vindt daarom informatie over de kwaliteit van het ziekenhuis van belang, terwijl slechts 11% vindt dat die informatie ook daadwerkelijk voorhanden is (Delnoij et al., 2003). Bij de keuze gaat men vooral af op de reputatie van het ziekenhuis. Mensen zouden met name graag een ziekenhuis willen kiezen op basis van informatie over de (vak)kennis van de medisch specialist en de kwaliteit van de behandeling. Juist die informatie is moeilijk te achterhalen, zo vindt men, terwijl informatie over bijvoorbeeld wachtlijsten of telefonische bereikbaarheid eenvoudiger te vinden is (TNS, 2003). Doordat belangrijke informatie in de perceptie van patiënten moeilijk te vinden is, gaat de meerderheid van de patiënten niet op zoek naar informatie. Zij blijken veelal geen informatie over de kwaliteit van het ziekenhuis of de specialist te hebben ingewonnen. De huisarts is voor velen de meest belangrijke informatiebron. De meerderheid (81%) zou naar het ziekenhuis gaan dat de huisarts hen adviseert (TNS, 2003).

Informatie over zorg en behandeling

Oordelen van patiënten over de zorgverlening zelf zijn in ruime mate voorhanden, zoals in de 'Agenda van de Patiënt' te lezen valt (Smit et al., 2005). Die gegevens worden hier niet uitputtend herhaald. We beperken ons tot de grote lijnen en presenteren ter illustratie patiëntenoordelen over de informatie en keuzemogelijkheden bij de huisartsen de tandarts, de thuiszorg en de GGZ en tot slot de ziekenhuiszorg (verpleeghuizen komen in paragraaf 2.4 aan de orde). Tabel 2.1 laat zien wat patiënten vinden van de mate waarin de huisarts hen uitleg en informatie geeft.

Tabel 2.1 Oordelen van patiënten over informatie en uitleg in een consult, in percentage patiënten (N=1778)

De huisarts:	% patiënten dat dit belangrijk vindt	% patiënten dat aangeeft dat dit is gebeurd
- geeft informatie over de behandeling	94	91
- geeft informatie over behandelalternatieven	81	49
- geeft informatie over bijwerking	85	34
- huisarts en patiënten beslissen gezamenlijk	82	60
- de huisarts neemt uiteindelijk de beslissing	79	78

Bron: (Brink-Muinen et al., 2004)

De tabel laat zien dat de grote meerderheid van de patiënten van mening is dat de huisarts hen goede informatie en uitleg geeft en dat huisarts hen in staat stelt mee te beslissen over de behandelingsmogelijkheden. Ook ander onderzoek wijst in dezelfde richting (Van Linschoten et al., 2004). Het gaat hier om aspecten die patiënten zeer belangrijk vinden. Opmerkelijk is dat tegelijkertijd meer dan driekwart van de patiënten zegt dat de uiteindelijke beslissing door de arts is genomen (Van den Brink-Muinen et al., 2004).

In de apotheek wordt bijna altijd informatie gegeven over het gebruik en de werking van het geneesmiddel. Veel minder geldt dat voor informatie over mogelijke alternatieven voor het medicijn. Bijna driekwart van de patiënten (74%) heeft daar geen informatie over gehad. Veel belangrijker in de ogen van patiënten is informatie over mogelijke nadelen van het geneesmiddel, bijvoorbeeld bijwerkingen. Volgens 23% van de patiënten heeft de apotheker daar niets over gezegd (Van der Schee et al., 2003b).

Tabel 2.2 Oordelen van patiënten over informatie en uitleg in de tandartspraktijk, uitgedrukt in percentage patiënten (N=1.616)

Mijn tandarts:	% patiënten*)
- geeft begrijpelijke uitleg	91
- geeft genoeg informatie over onderzoek en behandeling	88
- informeert mij over verschillende behandelingsalternatieven	68
- informeert mij over de risico's van een behandeling	55
- vraag mijn toestemming voor onderzoek/behandeling	47

*) Percentage patiënten dat 'altijd' of 'meestal' heeft geantwoord.

Bron: (Schouten et al., 2001)

Ook in de tandartspraktijk wordt doorgaans genoeg en begrijpelijke informatie gegeven, zo vindt de ruime meerderheid van de patiënten. Wat minder vaak worden verschillende behandelingsalternatieven aan de patiënt voorgelegd, waarbij we in herinnering roepen dat de meerderheid van hen zegt niet te kunnen beoordelen welke behandeling het beste voor hen is.

Circa de helft van de patiënten vindt het overigens ook moeilijk om mogelijke twijfels over de behandeling te uiten of op te merken dat de voorgestelde behandeling te duur voor hen is (Schouten et al., 2002). Het is (nog) niet algemeen gangbaar om expliciet toestemming voor onderzoek en behandeling aan de patiënt te vragen. Bij de tandarts gebeurt dat volgens patiënten bij minder dan de helft van de patiënten (Schouten et al., 2001).

In een grootschalig - maar niet representatief – onderzoek in de GGZ zegt 73% van de cliënten dat zij konden meebeslissen over hun behandeling of begeleiding. En bijna evenveel cliënten (71%) meldt ook dat zij (expliciet) toestemming voor de behandeling hebben gegeven; 8% heeft niet met de behandeling ingestemd (Kertzman et al., 2003).

Ziekenhuispatiënten krijgen naar eigen zeggen bijna altijd uitleg over het onderzoek en de behandeling die zij moeten ondergaan. Er zijn wat dat betreft nauwelijks verschillen tussen de specialismen. Globaal gezien wordt in driekwart van de gevallen ook informatie gegeven over mogelijke pijn, bijwerkingen of andere gevolgen van onderzoek of behandeling. In mindere mate worden patiënten voorgelicht over mogelijke alternatieven voor de behandeling, waarbij moet worden aangetekend dat dergelijke alternatieven soms niet voorhanden kunnen zijn of niet aan de orde vanwege een acute (levensbedreigende) situatie (tabel 2.3).

Tabel 2.3 Oordelen van in het ziekenhuis opgenomen patiënten over informatie en informed consent, uitgedrukt in percentage patiënten*)

	Cardio- logie N=3.378	Chirur- gie N=3.594	Gynae- cologie N=3.710	Interne N=2.832	KNO N=2.596	Ortho- pedie N=3.568
Informatie over:						
- onderzoek en behandeling	91	93	94	85	95	96
- mogelijke pijn	70	76	84	70	85	83
- bijwerkingen of gevolgen	64	69	74	63	79	75
- andere mogelijkheden	49	54	67	48	62	53
Informed consent						
- de arts vroeg toestemming	62	71	74	60	82	81
- de arts liet mij meebeslissen	53	61	68	54	74	74

*) de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' bij elkaar opgeteld.

Bron: (Janse et al., 2002)

Wel zijn er nogal grote verschillen tussen de specialisten in de mate waarin aan patiënten toestemming voor onderzoek en behandeling wordt gevraagd. In de onderzochte ziekenhuizen gebeurde dat het minst vaak bij interne geneeskunde en het meest vaak bij KNO (Keel- Neus en Oorgeneeskunde)-geneeskunde en bij orthopedie. Ook worden patiënten niet altijd in staat gesteld mee te beslissen over de behandeling, bij 26 tot 47% van de ziekenhuispatiënten is dat naar eigen zeggen niet gebeurd (Janse et al., 2002).

De mate waarin cliënten van de thuiszorg kunnen beslissen verschilt nogal per onderwerp; vrijwel alle cliënten zeggen dat ze kunnen meebeslissen over de werkzaamheden en overleggen over wat er moet gebeuren. Minder vaak worden daarbij mantelzorgers en naasten betrokken. Toch zijn er zaken waar minder cliënten van ervaren dat ze kunnen meebeslissen. Het minste inspraak ervaren cliënten van de thuiszorg over de medewerkers: wie de thuiszorg levert. Toch geen onbelangrijk onderdeel, het gaat immers om medewerkers die in de privé omgeving van de cliënten binnenkomen (PWC et al., 2005b).

Tabel 2.4. Percentage cliënten in de thuiszorg dat kwaliteitsaspect beoordeelt met altijd/meestal goed (N=54.897)

Overleg en inspraak	Altijd/meestal
Overleg met cliënt over wat moet gebeuren	92
Cliënt laten meebeslissen over werkzaamheden	91
Bereidheid om te praten over onvolkomenheden	83
Overleg met naasten	55
Mantelzorger(s) betrekken bij overleg	77
Inspraak van de cliënt in de inhoud van de thuiszorg	85
Inspraak van de cliënt omtrent tijden of dagen	81
Inspraak van de cliënt omtrent de medewerker(s)	55

Bron: (PWC et al., 2005b)

Bijna alle patiënten melden dat zij informatie en uitleg over ziekte en behandeling hebben gekregen. Dat geldt in mindere mate voor informatie over eventuele nadelen of risico's van de behandeling en mogelijke alternatieven. Niet alle patiënten vinden dat zij konden meebeslissen over de behandeling en volgens hen wordt niet altijd expliciet toestemming voor de behandeling gevraagd.

Veel patiënten vinden dat er weinig te kiezen valt als het gaat om hulpverleners of zorginstellingen. Dat heeft volgens hen twee oorzaken. Ten eerste is dat de schaarste van het zorgaanbod of tekorten waardoor wachtlijsten ontstaan. Ten tweede vinden patiënten het moeilijk om een keuze te maken, door gebrek aan informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders, en dan met name informatie over zaken die er volgens hen toe doen, zoals de kwaliteit van de medische behandeling.

2.2.4 **Patiënten over de zorgverzekeraar**

Voor het kiezen van een zorgverzekeraar is consumenteninformatie beschikbaar op de website www.kiesBeter.nl. Op die website worden de zorgverzekeraars met elkaar vergeleken wat betreft de kwaliteit van hun dienstverlening, gebaseerd op een onderzoek uit 2005. In datzelfde onderzoek is ook nagegaan wat mensen het meest belangrijk vinden bij de dienstverlening door zorgverzekeraars (Hendriks et al., 2005). De uitkomsten worden hierna kort samengevat.

Er zijn nog geen onderzoeksgegevens bekend over ervaringen van patiënten met de nieuwe rol en taken van zorgverzekeraars omdat de stelselwijziging van zeer recente datum is (1 januari 2006).

De dienstverlening door zorgverzekeraars

In het kader van 'Kies Beter' is in 2005 een grootschalig onderzoek gedaan onder ruim 13.000 verzekerden (Hendriks et al., 2005). Gebruik makend van de CAHPS-QUOTE systematiek is aan mensen gevraagd wat men het meest belangrijk vindt bij de dienstverlening door zorgverzekeraars. Uit de top tien blijkt dat het voor verzekerden belangrijk is dat de zorgverzekeraar:

- klachten snel en naar tevredenheid afhandelt;
- rekeningen correct afhandelt en binnen redelijke termijn;
- telefonisch de nodige hulp biedt en de klanten service goed bereikbaar is;

Ten aanzien van de zorg hechten verzekerden er veel belang aan dat men niet hoeft te wachten op toestemming van de zorgverzekeraar voor het krijgen van medische zorg. Daarnaast willen verzekerden ook gebruik kunnen maken van hulpverleners met wie de zorgverzekeraar geen contract heeft afgesloten en moet van tevoren duidelijk zijn hoeveel moet worden (bij)betaald voor de zorg (Hendriks et al., 2005). Onbekend is wat verzekerden belangrijk vinden aan het soort zorg dat zorgverzekeraars contracteren.

Verzekeraars krijgen gemiddeld een voldoende voor hun dienstverlening, variërend tussen verzekeraars van rapportcijfer 6,9 tot 8,3. De ruime meerderheid vindt dat rekeningen meestal of altijd correct worden afgehandeld en dat men telefonisch de benodigde hulp krijgt van de klantenservice. De meeste klachten worden doorgaans snel afgehandeld, waarbij 71% tevreden is over de manier waarop de klacht is opgelost. Minder positief is men over de (toegang tot) de zorg zelf. Van degenen die een niet-gecontracteerde zorgverlener wilden bezoeken (753 personen) heeft 29% naar eigen zeggen een groot probleem ervaren. Voor veel mensen (43%) is het ook niet duidelijk of, en zo ja hoeveel, men moet betalen of bijbetalen voor de zorg. De conclusie is dat informatie over de financiële consequenties voor mensen tekort schiet, terwijl mensen daar wel veel belang aan hechten (Hendriks et al., 2005).

De keuze voor een zorgverzekeraar

Over de keuze van zorgverzekeraars kunnen we in feite kort zijn. De hoogte van de premie is de belangrijkste reden voor mensen om voor een zorgverzekeraar te kiezen of van zorgverzekeraar te veranderen (Laske-Aldershof et al., 2005). Het belang van dit aspect is de laatste jaren toegenomen. Was in 2001 het gebrek aan service en de aanvullende verzekeringsdekking nog de belangrijkste redenen om van zorgverzekeraar te wisselen, in 2005 blijken die aspecten van relatief

ondergeschikt belang. Slechts 12% van degenen die in 2005 zijn overgestapt naar een andere zorgverzekeraar melden dat het gebrek aan service het belangrijkste motief was. Financiële motieven overheersen. Begin 2006 bleken veel meer Nederlanders van verzekeraar te zijn veranderd dan was voorzien. Ook die verandering is voor een groot deel ingegeven door financiële motieven. Opmerkelijk is de grote rol die collectieven bij deze verandering hebben gespeeld. Het beeld is dat mensen niet zozeer een afweging hebben gemaakt tussen alle mogelijke zorgverzekeraars, maar vooral tussen die zorgverzekeraars die hen via één of meer collectieven werden aangeboden (Delnoij et al., 2006).

Met de rol van zorgverzekeraars in het nieuwe zorgstelsel hebben patiënten nog te weinig ervaring opgedaan om uitspraken over keuzemogelijkheden te kunnen doen.

2.3 Patiënten met chronische ziekten of aandoeningen

Keuze van zorgaanbieder

Bijna alle (95%) chronisch zieken hebben behoefte aan de mogelijkheid om te kunnen kiezen tussen verschillende zorgaanbieders. Echter, minder dan de helft van de chronisch zieken (46%) vindt dat er redelijk veel tot heel veel keuzemogelijkheden zijn. De andere helft vindt dat men weinig of geen keuze heeft. Van de chronisch zieken is 70% van mening dat fusies tussen zorgaanbieders de keuzemogelijkheden beperken (TNS, 2003). Mensen met een chronische ziekte of aandoening vinden het vervelend dat de huisarts of specialist hen niet altijd doorverwijst naar een andere hulpverlener als zij dat willen. Eén op de vijf patiënten met een chronische aandoening zegt dat de huisarts hen niet doorverwijst naar een specialist als zij dat wensen. Bijna driekwart van de aids-patiënten zegt dat de specialist hen niet toestaat een second opinion aan te vragen (Smit et al., 2005).

Chronisch zieken hechten weliswaar een groot belang aan keuzemogelijkheden voor zorgaanbieders, in de praktijk blijken deze mogelijkheden voor veel chronisch zieken beperkt te zijn.

Informatie en keuzes in zorg en behandeling

De meeste mensen met een chronische aandoening zijn over het algemeen tevreden met de informatie over de behandeling die ze krijgen van de zorgverleners. Op de specifieke aspecten die voor chronisch zieken belangrijk zijn, is verbetering

mogelijk. Zo krijgen de meeste (88%) chronisch zieke patiënten niet ieder jaar een lijst van de medicijnen die zij gebruiken van de arts of apotheker, terwijl ze dit wel belangrijk vinden. Of van de reuma patiënten heeft 14 tot 17% de ervaring dat hen niet wordt verteld wat te doen bij gebruik van meerdere medicijnen naast elkaar en 7 tot 15% van de diabetes patiënten zegt dat zorgverleners tegenstrijdige informatie geven (Smit et al., 2005).

Ook vinden de meeste mensen met een chronische aandoening dat zij voldoende worden betrokken bij de besluitvorming rondom hun behandeling. Ongeveer een kwart van de patiënten wordt naar hun mening te weinig betrokken bij besluiten over hun zorg en behandeling. Bijna één op de vijf chronisch zieken (18%) zegt dat de medisch specialist hen niet altijd laat meebeslissen over de behandeling, bijna een op de tien (9%) zegt dat de huisarts hen niet altijd laat meebeslissen over de behandeling die zij krijgen (Rijken et al., 2004). Volgens een kwart (24%) van de diabetes patiënten overlegt de huisarts niet met hen over het doel en verloop van de behandeling. Ongeveer een op de tien diabetespatiënten zegt dat hun verpleegkundige en diëtist hen niet altijd laat meebeslissen over de behandeling of hulp die zij krijgen (respectievelijk 9 en 11%) (Schouten et al., 2000). Kortom, een minderheid – variërend van 9 tot 18%- van de chronisch zieken vindt dat ze onvoldoende de mogelijkheid krijgen om zelf beslissingen te nemen over hun behandeling. In de thuiszorg ligt dit percentage hoger: eenderde tot de helft (28-55%) van de chronisch zieken zegt dat zij in het geval van thuiszorg niet mogen meebeslissen over de zorg of hulp die zij krijgen (Smit et al., 2005).

Keuzevrijheid door het persoonsgebonden budget

Een PGB kan de keuzevrijheid van chronisch zieken en gehandicapten vergroten. Cliënten in de verpleging en verzorging, verstandelijke gehandicaptenzorg, GGZ en lichamelijke gehandicaptenzorg kunnen een PGB aanvragen. Deze cliënten krijgen na toekenning een budget om zelf zorg in te kopen. Van de cliënten ervaart 58% meer zeggenschap over de zorg als budgethouder. Budgethouders ervaren onder andere meer financiële mogelijkheden om extra zorg in te schakelen of mantelzorgers te kunnen betalen (Van den Wijngaart et al., 2006). Meer dan de helft (55%) van de budgethouders in de GGZ voelt zich minder afhankelijk van professionele zorgaanbieders. Alhoewel cliënten behoefte hebben aan ondersteuning bij het aanvragen en besteden van het budget, draagt de cliënt de uiteindelijke beslissingsbevoegdheid. Deze psychologische verandering is voor cliënten van belang. Bijna de helft van de GGZ budgethouders zegt dankzij het PGB meer voor zichzelf op te durven komen (Kerseboom et al., 2000). Cliënten

ervaren met een PGB meer zeggenschap over de zorg en meer keuzevrijheid.

Cliënten ervaren met een PGB ook meer zorg op maat dan voor de toekenning van het PGB (dit geldt voor 81% van de budgethouders). Bij 83% van de budgethouders komt de zorg grotendeels overeen met de behoefte. Voor de meerderheid (71%) van de budgethouders is de omvang van de zorg met het PGB ruimschoots voldoende. Een zelfde deel van de budgethouders zegt dat de zorg geheel naar eigen inzicht is vormgegeven. Het overgrote deel (94%) van de cliënten beoordeelt de kwaliteit van de zorg als (zeer) goed (Van den Wijngaart et al., 2006). Cliënten in de thuiszorg gaven na ervaring met het PGB een hogere waardering voor de afstemming van de zorg op de behoefte, continuïteit van zorg en het contact met de hulpverlener (Kerseboom et al., 2000). Het budgethouderschap heeft een positieve invloed op de waardering van de kwaliteit van zorg.

Ook de keuzevrijheid van een budgethouder blijkt begrensd te worden door problemen met beschikbaarheid. Als bijvoorbeeld in een regio slechts een aanbieder van het type geïndiceerde zorg aanwezig is, dan is er geen keuzemogelijkheid in zorgaanbieders. Afhankelijk van de regio van de cliënt ervoeren geen tot 36% van de cliënten een gebrek aan keuzemogelijkheid bij het inkopen van zorg. Men was soms gedwongen om weer zorg te vragen bij de instelling waar zij voorheen zorg in natura ontvingen (Kerseboom et al., 2000). Ook in ander onderzoek wordt geconstateerd dat cliënten de variatie in het zorgaanbod beperkt vinden (Huizing et al., 2002).

Cliënten zijn ontevreden over de procedures rond het aanvragen en toekennen van het PGB. De ervaringen van cliënten met de aanvraagprocedure en de regels van het PGB oude stijl waren negatief (Kerseboom et al., 2000). In 2003 is het PGB nieuwe stijl ingevoerd. Meer dan de helft (54%) vindt de PGB regeling (enigszins) ingewikkeld. Eenderde (34%) van de cliënten vindt de zorg (enigszins) belastend. Een kwart (26%) van de budgethouders zegt dat het regelen van de zorg moeizaam verloopt (Van den Wijngaart et al., 2006). Cliënten vinden de PGB regeling ingewikkeld, dat maakt het dragen van de verantwoordelijkheid voor de zorg zwaarder dan deze hoeft te zijn.

Chronisch zieken ervaren meer dan andere patiënten een gebrek aan keuzemogelijkheden in de zorg. Volgens de helft van hen valt er weinig te kiezen als het om zorgaanbieders gaat. Bovendien wordt de keuze verder beperkt door de fusiegolf, waardoor soms maar één zorgaanbieder in de regio overblijft. Ook mensen met een PGB zijn dan voor hun zorginkoop op die ene aanbieder aangewezen. Voor het overige zijn mensen trouwens zeer tevreden over de mogelijkheden die het PGB hen biedt om zorg op maat te realiseren.

Niet alle chronisch zieken vinden dat zij voldoende kunnen meebeslissen over de behandeling, en dat geldt ook voor beslissingen omtrent de thuiszorg die wordt geleverd. Hoewel ook chronisch zieken doorgaans tevreden zijn over de informatie die men krijgt, is de informatie over medicijngebruik voor verbetering vatbaar, met name bij het gebruik van meerdere medicijnen (polyfarmacie).

2.4 Patiënten die wonen in zorgvoorzieningen

Kiezen voor een zorginstelling

Bij de keuze voor een verzorgingshuis hebben cliënten informatie over het huis nodig. Eenderde van de bewoners vindt dat zij voor hun verhuizing goed zijn geïnformeerd door het verzorgingshuis, tweederde vindt dat ze niet of maar beperkt zijn geïnformeerd. Vaak is men ook niet op de hoogte van heel specifieke, en essentiële informatie. Zo vindt ongeveer de helft (48%) van de verzorgingshuisbewoners het belangrijk om te weten wat het beleid is over reanimeren en euthanasie. Van de bewoners bleek 60% niet geïnformeerd te zijn over het reanimeerbeleid en 71% is niet op de hoogte van het euthanasiebeleid van het verzorgingshuis (Kardol, 2004). Over ervaringen van verpleeghuisbewoners met informatie over en de keuze voor een verpleeghuis zijn geen gegevens beschikbaar.

Patiënten die zorg nodig hebben in een voorziening waarin ze zorg krijgen en ook wonen moeten hier vaak lang op wachten. Dit geldt zowel voor bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen, mensen met psychiatrische beperkingen die in een beschermde woonvorm wonen, mensen met een verstandelijke handicap die intramurale zorg nodig hebben en psychogeriatrische patiënten die in een verpleeghuis wonen. In 2003 was de gemiddelde wachttijd op een plaats in een verpleeg- of verzorgingshuis 9 maanden (Van Gameren, 2005; Huizing et al., 2002). Volgens Baan et al. hebben deze patiënten door wachtlijsten vaak geen werkelijke keuzevrijheid, zij kiezen de zorginstelling die het snelst plaats heeft

(Baan et al., 2003). Huizing (2002) signaleert dat cliënten en vertegenwoordigers een gebrek aan keuzevrijheid ervaren door beperkte beschikbaarheid en variëteit van het zorgaanbod.

Kiezen voor en invloed hebben op de geleverde zorg

Eenmaal opgenomen in een instelling vormen de afspraken die worden gemaakt over de dagelijkse zorg het volgende keuzemoment. Die afspraken komen terecht in ten minste twee verschillende documenten: de zorgovereenkomst en het zorgplan. De zorgovereenkomst gaat vooral over de afspraken tussen instelling en cliënt, het zorgplan vooral over de praktische uitwerking ervan door cliënt en zorgprofessionals.

Verzorgingshuisbewoners zeggen onvoldoende geïnformeerd te zijn over de zorgovereenkomst: een op de vijf cliënten zegt geen zorgverleningsovereenkomst te hebben ondertekend, de meeste bewoners weten dit zich niet meer te herinneren (Kardol, 2004). Het zorgplan wordt volgens de meerderheid (69%) van de bewoners van verzorgingshuizen in overleg met hen vastgesteld (Cliënt en Kwaliteit, 2005). Ten slotte zegt 84% van de verzorgingshuisbewoners dat de zorg die ze krijgen in overleg met hen is vastgesteld (De Klerk, 2005).

Ongeveer de helft van de bewoners van verpleeghuizen zegt dat het zorgplan in overleg met hen is vastgesteld (Cliënt en Kwaliteit, 2005), terwijl 69% van de bewoners van een somatisch verpleeghuis zegt dat de zorg die ze krijgen in overleg is vastgesteld (De Klerk, 2005).

Mensen met psychiatrische beperkingen die in een beschermde woongroep wonen hebben in meer dan de helft van de gevallen (58%) voortgangsgesprekken met de begeleiding. Minder dan de helft (48%) van de bewoners zegt dat er een begeleidingsplan wordt gebruikt (Van der Hijden et al., 1998).

Voor patiënten die niet (meer) thuis kunnen wonen is het van groot belang dat zij de zorginstelling van hun voorkeur kunnen kiezen. Het recht op keuzevrijheid staat hier vaak op gespannen voet met schaarste, waardoor men afhankelijk is van waar er plaats is. Ook de informatievoorziening is - althans wat verzorgingshuizen betreft - voor verbetering vatbaar omdat over wezenlijke zaken als reanimeer- of euthanasiebeleid vaak geen informatie is verstrekt.

De zorg die inwonende patiënten ontvangen wordt vastgelegd in een zorgovereenkomst en een zorgplan. Omdat opgenomen patiënten zeer van die zorg afhankelijk zijn is het van groot belang dat zij bij beslissingen daaromtrent worden betrokken. In verpleeg- en verzorgingshuizen wordt de helft tot tweederde van de cliënten bij het zorgplan betrokken. Cliënten blijken vaak niet op de hoogte te zijn van (de inhoud van) zorgovereenkomsten.

2.5 Extra kwetsbare patiënten

2.5.1 Mensen met een verstandelijk handicap

Professionele zorg aan mensen met een verstandelijke beperking wordt verleend door een breed scala aan instellingen en organisaties. Dit zijn intramurale instellingen, gezinsvervangende tehuizen, dagverblijven voor verstandelijk gehandicapten en de thuiszorg (Baan et al., 2003). Er zijn alleen rapportages over ervaringen van cliënten met keuzes in zorg en behandeling in intramurale instellingen gevonden. Over ervaringen van cliënten met een verstandelijke handicap met informatie en keuze in dagverblijven en thuiszorg zijn ons geen onderzoeksresultaten bekend.

Vertegenwoordigers lijken goed te spreken over de mate waarin zij en cliënten bij de zorg worden betrokken. Vertegenwoordigers willen betrokken worden bij besluiten in zorg en behandeling en duidelijke uitleg over de behandeling. Zij hechten meer belang aan het creëren van een veilige omgeving voor de verstandelijk gehandicapte cliënt, dan aan mogelijkheden van autonomie en zelfbeschikking (Speet et al., 2004). Uit de test-benchmark onder 28 instellingen voor verstandelijk gehandicapten blijkt dat de meeste ouders (88%) zeggen dat zij weten bij wie ze moeten zijn voor informatie. Minder dan de helft van de cliënten (43%) weet wat er in het zorgplan staat (PWC et al., 2006). In onderzoek in één grote zorginstelling zegt tweederde (69%) van de cliënten dat de afspraken in het zorgplan in begrijpelijke taal waren gesteld. Driekwart (77%) van de cliënten zegt

uitgenodigd te zijn voor een zorgplanbespreking, ruim tweederde is bij de bespreking aanwezig geweest. De helft van de cliënten (48%) zegt dat hen is gevraagd wat ze zouden willen veranderen in de begeleiding. Vrijwel alle vertegenwoordigers zeggen dat de cliënt een zorgplan heeft (97%) en dat de afspraken hierin duidelijk aan cliënten worden uitgelegd (93%) (Speet et al., 2004).

In de gehandicaptenzorg zijn alleen gegevens bekend over de intramurale gehandicaptenzorg. Vrijwel alle vertegenwoordigers van cliënten melden dat er met zorgplannen wordt gewerkt en dat de inhoud daarvan duidelijk aan de cliënt is uitgelegd. Of cliënten (of hun vertegenwoordigers) daar inspraak in hebben is niet bekend. Ook zijn geen gegevens bekend over de vele andere voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Hier lijkt een lacune in het onderzoek te bestaan.

2.5.2 Cliënten in psychiatrische klinieken

De meerderheid van de cliënten die zijn opgenomen op een gesloten opnameafdeling van een ziekenhuis is positief over informatie over de behandeling. Meer dan de helft van de cliënten is tevreden over de informatie over hun klachten en problemen. Over de informatie over werking en bijwerkingen van medicijnen is minder dan de helft van de patiënten positief en over informatie over de rechten van patiënten ongeveer de helft. De meeste patiënten (60%) zijn positief over het overleg over de hulp of behandeling. Ruwweg eenderde is ontevreden over de mate van overleg over betrokkenheid van familie. Aan de meeste patiënten werd niet uitdrukkelijk gevraagd of ze betrokkenheid van de familie bij de opname wensten (Nijssen, 2000). Patiënten willen vooral meer informatie over bijwerkingen van medicijnen.

Uit een herhaling van het onderzoek “Keten van lege zondagen” blijkt dat cliënten die langdurig gebruik maken van zorg door een GGZ instelling zeer te spreken zijn over de individuele hulpverleners. Eénderde (Van Wijngaarden et al., 2005a) dan wel een kwart (Van Wijngaarden et al., 2005b) van hen zegt niet te hebben kunnen meebeslissen over de aanpak van de begeleiding. Een op de vijf cliënten (Van Wijngaarden et al., 2005b) of één op de vier cliënten (Van Wijngaarden et al., 2005a) zegt niet met het begeleidingsplan te hebben ingestemd.

Over de gang van zaken rond dwangmaatregelen op gesloten afdelingen zijn patiënten die verblijven op gesloten opnameafdelingen het meest negatief.

Dwangmaatregelen waarnaar zijn gevraagd zijn separatie, afzondering, fixatie of gedwongen medicatie. In de wet BOPZ zijn regels rondom dwangmaatregelen vastgelegd. Ongeveer tweederde van de patiënten is ontevreden over de uitleg van de reden van toepassing van de dwangmaatregel. Meer dan driekwart is ontevreden over de mate waarin er een evaluatie is van de toepassing van de dwangmaatregel. De toepassing van een dwangmaatregel werd meestal niet geëvalueerd (Nijssen, 2000). In ander onderzoek zei 19% van de patiënten dat ze behoefte hadden aan meer uitleg over de separatie. Voor deze patiënten was de reden van de separatie soms onduidelijk. Patiënten waarderen een nabespreking na de separatie (Stolker et al., 2004). Patiënten willen dat dwangmaatregelen vaker met hen worden geëvalueerd.

Voor psychiatrische patiënten op gesloten afdelingen zijn de keuzemogelijkheden per definitie ingeperkt. Dat geldt niet voor de informatie en uitleg die kan worden gegeven. Volgens de helft van de patiënten schiet die informatie op drie gebieden tekort. Ten eerste de uitleg over werking en bijwerkingen van medicijnen; ten tweede informatie over de rechten van de patiënt, en ten derde uitleg over de redenen voor de toegepaste dwangmaatregelen.

2.5.3 Sociaal kwetsbare mensen

Beschikbaarheid van zorg

Sociaal kwetsbare mensen willen meer te kiezen hebben. Sociaal kwetsbare mensen zijn cliënten met ernstige en langdurige psychische en/of verslavingsproblemen, zij kunnen dakloos zijn en hebben geen stabiel contact met de GGZ of verslavingszorg. De hulp die dakloze mensen krijgen komt vooral van de dag- en of nachtopvang en van overige zorgaanbieders. Niet-daklozen maken vooral gebruik van de intramurale en de ambulante GGZ. Driekwart van de sociaal kwetsbare mensen mist bepaalde voorzieningen, hulp en of een bepaalde kwaliteit van de zorg. Cliënten missen vooral hulp bij het realiseren van een eigen woonplek en praktische hulp gericht op het voorzien in de eigen levensvoorwaarden. Volgens ruim een kwart van de mensen (29%) ontbreekt het aan bepaalde voorzieningen, met name woon- of verblijfsvoorzieningen zonder al te veel regels of gericht op bepaalde doelgroepen, bijvoorbeeld paren of oudere druggebruikers. Volgens Bransen et al. hebben cliënten behoefte aan beter passende, afgestemde en bereikbare hulp (Bransen et al., 2003).

Informatie over zorgaanbieders

Tweederde van sociaal kwetsbare mensen vindt zichzelf redelijk tot goed op de hoogte van de mogelijkheden voor hulp. Meer dan de helft (62%) van de respondenten zegt te weten welke mogelijkheden voor hulp er zijn. Op de vraag of zij weten wat de hulpverlener 'allemaal voor u kan doen' antwoord tweederde bevestigend. Van de woonvoorziening weten de meeste cliënten (82%) wat het te bieden heeft, van de ambulante GGZ zijn minder cliënten (59%) hiervan op de hoogte (Bransen et al., 2003).

Keuzes in zorg en behandeling

Meer dan de helft (60%) van de sociaal kwetsbare mensen vindt dat zij kunnen meebeslissen over de behandeling of begeleiding. Tabel 2.5 laat zien dat cliënten van de ambulante GGZ het meest te spreken zijn over de mogelijkheid om mee te beslissen. Bij bijna eenderde van de cliënten heeft een hulpverlener naar hun mening over de hulp gevraagd. Bij de woonvoorziening geldt dit voor bijna de helft van de cliënten, bij de ambulante verslavingszorg voor bijna geen van de cliënten. Eenderde tot bijna driekwart van de cliënten is op de hoogte van het bestaan van een behandel- of begeleidingsplan. Van deze mensen is het merendeel het eens met het plan (Bransen et al., 2003). Alhoewel tweederde van de cliënten niet wordt gevraagd naar hun mening over de hulp en de helft van de cliënten niet op de hoogte is van het bestaan van een behandel- of begeleidingsplan, vindt het merendeel wel dat zij kunnen meebeslissen.

Tabel 2.5 Ervaren invloed van sociaal kwetsbare mensen op de zorg naar voorzieningen waarmee zij in de laatste zes maanden het meeste contact hadden (% ja) (N=155)

	Kunt u meebeslissen over uw behandeling/begeleiding?	Vraagt de hulpverlener u wat u van de hulp vindt?	Is er een behandel/begeleidingsplan?	Als er een plan is, bent u het eens met dit plan?
Ambulante GGZ (N=46)	78	38	72	65
Intramurale GGZ (N=51)	49	36	61	55
Dag/nacht opvang (N=52)	57	32	34	80
Totaal (N=155)	60	30	48	70

Bron: (Bransen et al., 2003)

Sociaal kwetsbare mensen als dak- en thuislozen of verslaafden hebben specifieke problemen wat betreft keuzemogelijkheden en inspraak in de zorg. Circa de helft van hen zegt voldoende op de hoogte te zijn van het hulpaanbod en circa de helft vindt ook dat men inspraak in de geboden hulp heeft. Wat men vooral mist zijn - voor hen geschikte - woon- of verblijfsvoorzieningen en praktische hulp bij het realiseren van een eigen woonplek. De beperkte gegevens zijn echter moeilijk te interpreteren, mede door de diversiteit van de groep sociaal kwetsbare mensen.

3 Patiënten over verantwoorde zorg

3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op verantwoorde zorg, en dan uitsluitend vanuit het perspectief van de patiënt. Het is belangrijk om dit perspectief goed voor ogen te houden. Verantwoorde zorg omvat namelijk verschillende dimensies. De beoordeling van sommige dimensies ligt vooral bij de zorgaanbieders zelf (bijvoorbeeld het aspect van kosten/effectiviteit), andere dimensies zijn bij uitstek te beoordelen door patiënten. Het gaat dan om patiëntgerichtheid en om zorg die is afgestemd op de behoefte van de patiënt. Deze twee dimensies weerspiegelen kort gezegd de door patiënten ervaren kwaliteit van zorg. In de vele meningspeilingen onder patiënten wordt dan ook nooit gevraagd of men 'verantwoorde zorg' heeft gehad, maar wordt een oordeel gevraagd over de kwaliteit van zorg. Die oordelen worden in dit hoofdstuk gepresenteerd.

De belangrijkste vraag in dit hoofdstuk is weer: Wat vinden mensen het meest belangrijk in de kwaliteit van zorg en wat zijn hun ervaringen daarmee? Vooraf wordt in de eerste paragraaf kort beschreven wat patiënten vinden van de wetgeving waarin het begrip 'verantwoorde zorg' is vastgelegd (de Wet BIG en de Kwaliteitswet).

Dit hoofdstuk is - net als hoofdstuk 2 - als volgt opgebouwd. In de eerste paragraaf (3.2) worden algemene gegevens gepresenteerd die voor het grootste deel van de bevolking gelden; het gaat om het brede patiëntenperspectief. Voor zover relevant wordt daarbij een onderscheid gemaakt tussen de verschillende zorgsectoren, zodat achtereenvolgens de eerstelijnszorg, de thuiszorg, de ziekenhuiszorg, et cetera aan de orde komt. De daarop volgende paragrafen (3.3 t/m 3.5) gaan in op aanvullende wensen en ervaringen van de onderscheiden groepen patiënten, namelijk, chronisch zieken, intramuraal verblijvende patiënten en kwetsbare groepen. Het gaat dan om zaken die specifiek voor deze patiënten gelden en die dus aanvullend zijn op het algemene patiëntenperspectief.

3.2 Het brede patiëntenperspectief

3.2.1 *Patiënten over de wet BIG*

In de wet BIG en de Kwaliteitswet is vastgelegd dat zorgverleners en zorginstellingen verplicht zijn verantwoorde zorg te leveren. Beide wetten zijn gericht op zorgaanbieders en niet in de eerste plaats op patiënten. Bij de evaluatie van deze wetten is dan ook niet aan patiënten naar hun kennis over deze wetten gevraagd. Wel is aan patiënten in algemene zin een oordeel over de wet BIG gevraagd. Daaruit blijkt het volgende.

Burgers hebben in zijn algemeenheid een groot vertrouwen in zorgaanbieders wat betreft het gebruik van beschermde titels en de controle daarop. De ruime meerderheid van de burgers (90%) vertrouwt erop dat zorginstellingen in het BIG-register controleren of hun medewerkers terecht een beschermde titel gebruiken (Cuperus-Bosma et al., 2002). Zij vertrouwen er ook op dat instellingen checken of aan hun medewerkers geen beperkingen in de bevoegdheid is opgelegd door een tuchtcollege. Zij gaan ervan uit dat een beroepsbeoefenaar die een beschermde titel gebruikt, dit terecht doet. Vrijwel geen patiënt heeft het BIG register geraadpleegd. Tweederde (66%) vindt wel dat beroepsbeoefenaren hun registratie kenbaar zouden moeten maken aan patiënten, of dat zij een herkenningsteken in de vorm van een badge of speldje zouden moeten dragen, zo vindt 41%. Veel meer mensen (73%) zou graag een keurmerk zien voor alternatieve genezers.

In zijn algemeenheid voelt ruim de helft van de burgers (55%) zich beschermd door de wet BIG (Cuperus-Bosma et al., 2002). Het patiëntenperspectief is niet onderzocht bij de evaluatie van de Kwaliteitswet, zodat niet bekend is wat burgers van deze wet vinden of hoe men denkt over (het krijgen van) verantwoorde zorg. Het lijkt erop dat deze wetten bijdragen aan het vertrouwen dat patiënten in de gezondheidszorg hebben.

3.2.2 *Wat mensen het meest belangrijk vinden*

Het meest belangrijk in de eerstelijnszorg

De eerstelijnszorg omvat de huisartsenzorg, maar ook de zorg van paramedici, verloskundigen, apothekers en eerstelijns psychologen. Wat mensen in zijn algemeenheid erg belangrijk vinden is de bejegening door de hulpverleners. Mensen willen met hun klacht of hulpvraag serieus worden genomen. Dit heeft nagenoeg altijd prioriteit als men aan mensen vraagt wat voor hen het meest belangrijk is in de eerstelijnszorg. Dat geldt niet alleen bij de huisarts, maar ook bij paramedici zoals fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, diëtist en voor

oefentherapie Cesar en Mensendieck (Sixma, 2004; Van Dam, 2005; Janssen et al., 2003a; Janssen et al., 2003b; Van der Schee et al., 2003c; Brouwer et al., 2002; Fintelman et al., 2000; Stüssgen, 2000a; Stüssgen, 2000b; Stüssgen, 2000c; Stüssgen, 2000d). Patiënten van de mondhygiëniste vormen hier een uitzondering op. Zij hechten ten eerste een groot belang aan de hygiëne in de praktijk, zoals het werken met schone en ontsmette instrumenten (Straten, 2000). Ter illustratie laat tabel 3.1 zien wat patiënten het belangrijkste vinden bij behandeling door de huisarts.

Tabel 3.1. Wat patiënten het meest belangrijk vinden bij behandeling door de huisarts en het percentage patiënten dat dit aspect van het allergrootste belang vindt (N=9657)

Belangrijk bij de huisarts	% patiënten dat dit van het allergrootste belang acht
- altijd serieus worden genomen	51
- begrijpelijke uitleg over de klachten	42
- begrijpelijke uitleg over de resultaten van het onderzoek	33
- begrijpelijke uitleg bij medicijnen	34
- begrijpelijke uitleg over doel en aard van de behandeling	26
- klachten niet onnodig psychisch verklaren	25
- afspraken altijd stipt nakomen	25
- voldoende tijd om te praten	22
- bereidheid te praten over fouten of misverstanden	20
- de patiënt mee laten beslissen	25

Bron: (Sixma, 2004)

De tabel laat duidelijk zien dat een goede bejegening en veel informatie hoog op de verlanglijst van patiënten staan. Daarnaast hechten patiënten eraan dat de huisarts voldoende tijd voor hen uittrekt en afspraken stipt nakomt. Dat geldt niet alleen voor autochtone Nederlanders, maar ook voor mensen van Turkse, Marokkaanse of Surinaamse afkomst (Uiters et al., 2006). Wat huisartsen volgens patiënten niet moeten doen is hun klachten onnodig als psychisch duiden. Dat weegt blijkbaar erg zwaar voor patiënten.

Naast de behandeling zelf is de organisatie van de praktijk van belang. Er zijn drie zaken van doorslaggevend belang. Prioriteit nummer één daarbij is de telefonische bereikbaarheid van de praktijk. Daar wordt door alle patiënten - zowel autochtone als allochtone - zeer veel belang aan gehecht (Sixma, 2004; Uiters et al., 2006). In

het verlengde daarvan willen patiënten snel geholpen worden als dat nodig is, en zij verwachten dat de huisarts ervoor zorgt dat zij dan ook snel op het spreekuur terecht kunnen. Als derde punt hebben patiënten behoefte aan privacy. De wijze waarop de praktijk is ingericht moet daaraan bijdragen. Dit zijn de top drie prioriteiten als het gaat om de organisatie van de praktijk (Sixma, 2004).

Komt bejegening bijna altijd op de eerste plaats bij de eerstelijns disciplines, de apotheker vormt daarop een uitzondering. De deskundigheid van de apotheker staat bij patiënten op de eerste plaats en vervolgens dan ook weer de informatievoorziening. Patiënten verwachten bijvoorbeeld dat de apotheker in de gaten houdt of medicijnen veilig te combineren zijn, dat wil zeggen dat men geen medicijnen krijgt die niet goed zijn in combinatie met andere medicijnen. Voor tweederde van de patiënten (64%) is het ook van groot belang dat de apotheker een begrijpelijke bijsluiter levert en informatie over het gebruik van het medicijn en de eventuele bijwerkingen geeft (Brouwer et al., 2002). Het lijkt erop dat voor patiënten veiligheidsaspecten de boventoon voeren als het om de apotheker gaat.

Het meest belangrijk in de thuiszorg

Ligt in de eerstelijns het accent op de persoon van de hulpverlener, in de thuiszorg ligt een relatief zwaar accent op de organisatie. De organisatie moet vooral betrouwbaar zijn, zo vindt de meerderheid van de cliënten. Dat betekent dat afspraken worden nagekomen en dat de hoeveelheid zorg die is afgesproken ook geleverd wordt. De cliënt wil erop kunnen rekenen dat een medewerker op de afgesproken tijd verschijnt en dat er op tijd wordt gewaarschuwd als er iemand door ziekte of vakantie uitvalt (PWC et al., 2005b).

Voor cliënten is het van groot belang dat medewerkers van de thuiszorg - naast deskundig - vooral ook betrouwbaar zijn. Van hen wordt verwacht dat zij zorgvuldig omgaan met prive'-zaken en eigendommen van de cliënt en dat zij aandacht besteden aan de veiligheid in huis. Al deze aspecten gelden met name voor de verpleging en verzorging en wegen minder zwaar als mensen alleen huishoudelijke hulp van de thuiszorg krijgen (PWC et al., 2005a).

In de kraamzorg gelden andere prioriteiten. Wat kraamvrouwen (97%) veruit het meest belangrijk vinden is de tijdige signalering van lichamelijke problemen of ziekten bij het kind. Dat is voor meer vrouwen belangrijk dan aandacht voor hun eigen herstel. Ook aan de verzorging van de baby en de voorlichting en instructies aan de ouders wordt veel waarde gehecht (Herschderfer et al., 2002). Niet verwonderlijk draait bijna alles om de pasgeboren baby.

Het meest belangrijk in de ziekenhuiszorg

Wat patiënten van ziekenhuis en polikliniek verwachten wijkt weinig af van het geschetste beeld ten aanzien van de eerstelijnszorg, in die zin dat bejegening en informatie weer tot de prioriteiten behoren, met name ook informatie over aan de behandeling verbonden risico's, zoals in het vorige hoofdstuk is beschreven. Vergeleken met het algemene beeld springen er twee onderwerpen uit die specifiek zijn voor de ziekenhuiszorg.

Ten eerste vinden patiënten de samenwerking tussen artsen onderling van groot belang. De stelling dat "Artsen *elkaar* goed moeten informeren over mijn ziekte, onderzoek en behandeling" heeft topprioriteit voor patiënten en staat met een score van 8,3 zelfs boven de bejegening en de informatieverstrekking (scores 8,0 en 8,2 respectievelijk). Dit blijkt uit een representatief onderzoek onder ruim 40.000 ziekenhuispatiënten (Janse et al., 2002).

Ten tweede, is de nazorg van groot belang. Ook dit onderwerp staat hoog op de prioriteitenlijst. Patiënten willen dat hen bij ontslag uit het ziekenhuis goed wordt verteld wat zij wel en niet moeten of kunnen doen terwijl zij ook willen dat de nazorg goed geregeld is (Janse et al., 2002). Uit het onderzoek blijkt ook dat patiënten aan deze zorginhoudelijke aspecten beduidend meer waarde hechten dan aan service aspecten zoals de kamer, de wachtruimte of de koffie.

Het meest belangrijk in de ambulante GGZ

Er zijn geen representatieve gegevens bekend over datgene wat cliënten in de ambulante GGZ het meest belangrijk vinden als het gaat om de kwaliteit van zorg. Wel is in een (markt)onderzoek aan cliënten gevraagd welk soort hulp zij van de RIAGG verwachten en op welke termijn (Gerrits, 2004). Daaruit blijkt dat nagenoeg alle cliënten een voorkeur hebben voor individuele gesprekstherapie, veel meer dan voor groepstherapie. In die gesprekken willen mensen als top-3: a) praten over hun gedachten en gevoelens, b) de achtergronden van hun probleem bespreken, en c) zoeken naar praktische oplossingen voor het probleem. Praten over het verleden heeft minder prioriteit. Een kwart van de cliënten wil het liefst direct geholpen worden, maar voor bijna de helft van de cliënten is een wachttijd van 2 weken nog wel acceptabel.

Patiënten verwachten dat zorgverleners hen serieus nemen en dat zij voldoende informatie krijgen over hun ziekte en de behandeling. Dat zijn altijd de twee topprioriteiten van patiënten. Van groot belang is ook de toegankelijkheid van zorg wat blijkt uit de telefonische bereikbaarheid en de snelheid waarmee men wordt geholpen. Men wil dat de praktijkinrichting voldoende privacy biedt.

Er zijn accentverschillen in wat men belangrijk vindt tussen de zorgsoorten. Bij apothekers vinden patiënten een deskundige medicatiebewaking van groot belang. Specialisten in het ziekenhuis moeten samenwerken en elkaar goed op de hoogte houden van de toestand van de patiënt terwijl ook de nazorg geregeld moet zijn. Bij de thuiszorg staat betrouwbaarheid van de organisatie en de medewerkers voorop, zodat cliënten erop aankunnen dat alle afspraken worden nagekomen.

3.2.3 Ervaringen van patiënten met verantwoorde zorg

Bij het beschrijven van de ervaringen van patiënten in deze paragraaf beperken we ons weer tot de grote lijnen, zoveel mogelijk gebaseerd op grootschalige studies met kwantitatieve gegevens. Het doel is een overall beeld te schetsen van datgene wat duidelijk goed en niet goed gaat in de ogen van patiënten in de kwaliteit van zorg die zij hebben gekregen. Dit laatste woord is van belang. Het zijn ervaringen van patiënten die daadwerkelijk zorg hebben gehad. Dat zegt derhalve niets over mensen aan wie (nog) geen zorg is verleend, bijvoorbeeld omdat zij op een wachtlijst staan.

Patiënten over de inhoud van de eerstelijnszorg

De ervaringen van patiënten met de eerstelijnszorg zijn overwegend positief. Dat geldt voor de huisartsenzorg, maar ook voor andere disciplines waarover patiëntenoordelen beschikbaar zijn, namelijk fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, oefentherapeuten Mensendieck, apothekers en de tandarts (Van Dam, 2005; Janssen et al., 2003a; Janssen et al., 2003b; Van der Schee et al., 2003c; Brouwer et al., 2002; Fintelman et al., 2000). We gaan hierna eerst in op oordelen over de inhoud van de door deze disciplines verleende zorg en daarna op de - wat minder gunstige oordelen - over de organisatie van de eerstelijnszorg.

Tabel 3.2 laat zien hoe patiënten oordelen over een aantal aspecten van het huisartsgeneeskundig handelen. Het gaat om aspecten die patiënten zeer belangrijk vinden, zoals in de vorige paragraaf is beschreven.

Tabel 3.2 Percentage patiënten dat positief oordeelt over de huisartsenzorg (N=8797)

Inhoudelijke kwaliteit van de huisartsenzorg	positief oordeel % patiënten
- vermindering van klachten	95
- effectieve behandelingen	94
- de huisarts begrijpt mijn problemen	93
- ik word altijd serieus genomen	91
- er is voldoende tijd om te praten	89
- de huisarts is bereid te praten over fouten	88
- de huisarts staat open voor alle problemen	85
- de huisarts verwijst snel door	80
- klachten worden niet onnodig psychisch vertaald	77

Bron: (Sixma, 2004)

Meer dan 90% van alle patiënten vindt dat de behandelingen van de huisarts effectief zijn en dat daardoor de klachten verminderen. Volgens de patiënten (91%) neemt de huisarts hen altijd serieus, wat prioriteit nummer één voor hen is. We laten informatie en uitleg - waar patiënten ook zeer tevreden over zijn - buiten beschouwing omdat dit in het vorige hoofdstuk al is besproken. Veel patiënten (88%) zijn van mening dat de huisarts ook bereid is om over fouten te praten, een bevinding waar we in hoofdstuk 4 op terugkomen als het gaat om de houding van artsen bij ongenoegens of klachten van patiënten. Relatief minder positief oordelen patiënten over de mate waarin de huisarts hun klachten als psychisch duidt, hetgeen een gevoelig punt voor patiënten blijkt te zijn (zoals in de vorige paragraaf is besproken) (Sixma, 2004).

Bij migranten kan de communicatie met de huisarts problemen opleveren. Een aantal patiënten van Marokkaanse en Turkse afkomst ervaren te weinig aandacht voor de taalbarrière (Uiters et al., 2006). Met name migranten die de Nederlandse taal niet beheersen signaleren problemen. Van degenen die de taal niet beheersen is 76% tevreden over de huisartsenzorg, terwijl dat hoger ligt - 86% tevreden - bij degenen met een goede taalvaardigheid (Harmsen, 2003). Afgaande op de ervaring van migranten wordt in de huisartspraktijk weinig gebruik gemaakt van tolken en informatiemateriaal in de eigen taal van de migrant (Uiters et al., 2006).

Over de paramedici in de eerstelijns zijn patiënten nagenoeg even tevreden als over de huisarts. Zonder in details te treden blijkt dat de ervaringen van patiënten met

fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten overwegend positief zijn. Patiënten waarderen de deskundigheid en de bejegening door deze paramedische beroepen (Janssen et al., 2003a; Janssen et al., 2003b; Brouwer et al., 2002). Logopedisten krijgen van patiënten bijvoorbeeld ruim een acht voor hun deskundigheid en hun bejegening (Janssen et al., 2003b). Waardering voor fysiotherapeuten hebben mensen ook voor het feit dat zij bij hen met al hun vragen terecht kunnen (Brouwer et al., 2002). Men oordeelt wat genuanceerder over de extramuraal ergotherapie. Hoewel patiënten ook bij hen hun verhaal kunnen doen en zij met respect worden behandeld, is ruim de helft (54%) van de cliënten minder tevreden over de financiële kosten in relatie tot de baten en wil men (38%) niet dat adviezen of behandelingen worden opgedrongen (Janssen et al., 2003a).

Over de verloskundige zorg in de eerstelijns (Wiegers et al., 2005) en over de apotheker en de tandarts worden weinig negatieve geluiden gehoord (Van Dam, 2005; Van der Schee et al., 2003c; Brouwer et al., 2002). Verloskundigen worden gewaardeerd voor hun begeleiding tijdens de zwangerschap en nog meer voor hun begeleiding tijdens de bevalling (4,5 op een 5-puntschaal). Kijkend naar wat patiënten het belangrijkste vinden in de apotheek, dan oordelen patiënten positief over de medicijnbewaking door de apothekers, om een verkeerde combinatie van geneesmiddelen te voorkomen. Het merendeel van de patiënten vindt dat bij het medicijn begrijpelijke bijsluiters worden geleverd, maar men zou graag beter worden geïnformeerd over mogelijke bijwerkingen van het medicijn (Brouwer et al., 2002) en de vóór- en nadelen ervan (Van der Schee et al., 2003b). De patiënten zijn wel van mening dat in de apotheek goed wordt samengewerkt met andere hulpverleners, bijvoorbeeld met de huisarts en de specialist (Brouwer et al., 2002). Tot slot komt de tandarts aan bod. Ook hier blijkt meer dan 90% van de tandartspatiënten de behandelingen als goed of zeer goed te beoordelen. Men is tevreden over het resultaat van de behandelingen en men waardeert de vakkundigheid en de hygiëne in de tandartspraktijk. Bijna alle patiënten (97%) vinden dat de tandarts hun klachten serieus neemt. Minder mensen (60%) zijn tevreden over de kosten van de behandeling en de vergoedingsmogelijkheden door de zorgverzekeraar (Van Dam, 2005).

Patiënten over de organisatie van de eerstelijnszorg

Zijn de oordelen over de inhoud van de eerstelijnszorg overwegend positief, dat geldt in mindere mate voor de praktijkorganisatie. We kijken eerst naar de topprioriteiten van patiënten in de huisartspraktijk, namelijk telefonische

bereikbaarheid, snel terecht kunnen en privacy. Over de telefonische bereikbaarheid (tijdens kantooruren) is 78% van de patiënten tevreden, meer patiënten (87%) vinden dat zij snel op het spreekuur terecht kunnen. Overigens moet bijna de helft van de patiënten wel eens langer dan een kwartier wachten, maar dat vinden patiënten niet belangrijk (van 22 kwaliteitsaspecten werd de wachttijd als het minst belangrijk beoordeeld). De privacy in de praktijk wordt wel als probleem ervaren. Dat geldt niet bij de tandarts, maar wel bij de huisarts en de apotheek. In de huisartspraktijk ervaart minder dan de helft van de patiënten (47%) een goede privacy aan de balie of in de spreekkamer, waardoor men bijvoorbeeld gesprekken met andere patiënten kan volgen (Sixma, 2004). Ook in de apotheek laat de privacy aan de balie te wensen over (Brouwer et al., 2002).

Patiënten over de spoedeisende hulp

Voor spoedeisende hulp in de avond, nacht of weekend kunnen patiënten terecht bij de Huisartsenpost (HAP) of de Spoed Eisende Hulpdienst van het ziekenhuis (SEH). Het overgrote deel van de patiënten van huisartsenposten oordeelde positief over deze post (Giesen, 2004). Dat geldt ook voor de (telefonische) bereikbaarheid van de tandartspraktijk *buiten* kantooruren, waar consumenten zich zorgen over maken (Van der Schee et al., 2003c).

Drie belangrijke aspecten waarop deze hulp wordt beoordeeld zijn de toegankelijkheid, de snelheid en de deskundigheid van de hulpverleners.

De bereikbaarheid van een HAP geeft nogal eens problemen (Giesen, 2004; Van der Schee et al., 2003a). Circa de helft van de patiënten meldde de volgende belemmeringen bij het raadplegen of bezoeken van de huisartsenpost. Men kende het telefoonnummer van de post niet en men kon de post vervolgens niet goed vinden omdat de bewegwijzering onduidelijk was. Ook wist men niet goed met welke hulpvragen men waar terecht kon, bij de HAP of de SEH. Patiënten vinden het ook (erg) vervelend om door de SEH naar de HAP (terug) te worden verwezen. In zijn algemeenheid vinden patiënten dat de voorlichting over de huisartsenposten tekort schiet (Foekema et al., 2005; Giesen, 2004). Van de mensen die een advies kregen van de assistent (een kwart van de bellers) vond 40% het advies niet nuttig, onbetrouwbaar of onuitvoerbaar (Van der Schee et al., 2003a).

Driekwart van de patiënten vindt dat de spoedeisende zorg niet optimaal is georganiseerd. Een op de zes patiënten zou graag een betere bezetting zien (Foekema et al., 2005). Wat minder patiënten (12% op de SEH en 6% op de HAP) willen dat er meer deskundigheid op de spoedeisende hulp aanwezig is, bijvoorbeeld in de vorm van medisch specialisten. Daarnaast kan de kwaliteit van zorg in gevaar komen doordat men op HAP of SEH vaak niet beschikt over de

medische achtergrondgegevens van de patiënt. Bijna de helft van de patiënten vindt dit een kwalijke zaak en nog eens 11% vindt dit ronduit gevaarlijk (Foekema et al., 2005).

In de eerstelijns zijn patiënten zeer tevreden over de zorgverleners, maar minder over de organisatie. Grote tevredenheid is er over zowel over de effectiviteit van zorg als de bejegening. Nagenoeg alle patiënten vinden dat zij serieus worden genomen.

Wat de organisatie betreft laat de telefonische bereikbaarheid te wensen over, met name buiten kantooruren. Patiënten vinden het onduidelijk met welke vragen men naar de HAP of de SEH moet gaan. De wachttijden daar vindt men te lang. Veel patiënten zijn bezorgd over het ontbreken van medische dossiers op de spoedeisende hulp. Over de adviezen van de assistente op de HAP zijn veel patiënten niet tevreden. Tenslotte blijkt de praktijkrichting vaak onvoldoende privacy te bieden, met name bij de huisarts en de apotheek.

Patiënten over de thuiszorg en de kraamzorg

Bij de thuiszorg moet onderscheid worden gemaakt tussen de kwaliteit en de kwantiteit van de zorg. De kwantiteit wordt via de indicatiestelling bepaald door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ, voorheen RIO). Dit centrum beoordeelt of de cliënt voor verpleging of verzorging in aanmerking komt, bij de cliënt thuis dan wel in een verpleeg- of verzorgingshuis. Het zorgkantoor is er vervolgens verantwoordelijk voor dat de cliënt de geïndiceerde zorg ook ontvangt. In zijn algemeenheid zijn mensen tevreden over de indicatiestelling (Van Nispen et al., 2002), hoewel deze niet altijd aansluit bij de zorgbehoeften en de thuiszorginstelling soms ook minder of ander type zorg levert dan is geïndiceerd (Algera, 2005). Een ander probleem is de onduidelijkheid van de start van de hulpverlening en de soms lange duur van het traject (Jedeloo, 2003). De beschikbare gegevens zijn niet eenduidig en moeilijk te interpreteren. Representatieve gegevens zijn wel voorhanden over de kwaliteit van de thuiszorg, waarvoor de thuiszorgorganisatie verantwoordelijk is.

Tabel 3.3 laat de ervaringen van cliënten met de thuiszorg zien. De ervaringen van cliënten zijn daarbij gerelateerd aan het belang dat cliënten aan de diverse aspecten hebben.

Tabel 3.3 Ervaringen van thuiszorg cliënten (laatste kolom) en belangscores (N=54.897) op een schaal van 1 tot 10

Kwaliteitsthema's	Belang score	Ervaring score
- Betrouwbaarheid van de medewerkers	7,4	9,5
- Betrouwbaarheid van de organisatie	7,3	8,5
- Deskundigheid van de medewerkers	7,1	9,1
- Aandacht voor veiligheid	7,1	6,1
- Planning en levering van de zorg	7,0	8,4
- Bejegening door de medewerkers	6,9	9,4
- Bereikbaarheid	6,8	8,2
- Flexibiliteit	6,6	9,0
- Cliëntgerichtheid	6,2	8,4
- Ondersteuning	6,0	8,3
- Aandacht voor mantelzorg	5,4	7,8

Bron: (PWC et al., 2005a)

Cliënten oordelen in zijn algemeenheid positief over de thuiszorg en zeer positief over de medewerkers van de thuiszorg. De betrouwbaarheid en de deskundigheid van de medewerkers wordt - met een ruime negen - hoog ingeschat.

Betrouwbaarheid betekent dat de medewerkers afspraken nakomen, zorgvuldig omgaan met eigendommen van de cliënt en in zijn algemeenheid dat de cliënt de medewerker volledig vertrouwt, zo vindt meer dan 95% van alle cliënten. De medewerkers zijn respectvol en behulpzaam en hebben voldoende tijd voor de cliënt, zo vindt 97 tot 99%. Twee zaken lijken relatief voor verbetering vatbaar. Ten eerste de aandacht voor veiligheid. Hoewel cliënten dat van groot belang vinden, wordt de zorg voor veiligheid met een 6,1 het laagst beoordeeld. Cliënten (43%) zijn daarbij met name ontevreden omdat de thuiszorginstelling niet met hen heeft afgesproken wat zij in geval van nood moeten doen (bijvoorbeeld welk telefoonnummer zij kunnen bellen of hoe de alarmering gebruikt moet worden). Een tweede zorg betreft verpleegkundige handelingen, zoals injecteren of een infuus aanleggen. Niet alle medewerkers kunnen dat goed, zo vindt 16% van de cliënten (PWC et al., 2005b).

Bij de kraamzorg draait alles - zoals eerder opgemerkt - om de pasgeboren baby. Het belangrijkste aspect, de verzorging van de baby, wordt door de ruime meerderheid van de kraamvrouwen (92%) als goed of voldoende (7%) beoordeeld. Dat geldt in bijna dezelfde mate voor de instructies en de voorlichting door de

kraamverzorgende en de hulp bij het voeden (Herschderfer et al., 2002). Bijna alle kraamvrouwen vinden de kraamverzorgende voldoende deskundig en bekwaam (Wiegers et al., 2005). Veelzeggend is de bevinding dat 97% van de kraamvrouwen de kraamverzorgende aan anderen zou aanbevelen (Herschderfer et al., 2002). Alleen de telefonische bereikbaarheid is voor verbetering vatbaar, aldus 14% van de cliënten.

Een deel van de cliënten is niet tevreden over de *hoeveelheid* kraamzorg (Wiegers et al., 2005). In een kwart van de gevallen werd een tekort aan kraamzorg van meer dan 8 uur gesignaleerd. Dat kwam deels omdat de organisatie het aantal afgesproken uren (door personeelstekorten) niet kon leveren (Herschderfer et al., 2002).

Bij migranten speelt een ander probleem. Zij blijken veel minder gebruik van kraamzorg te maken vergeleken Nederlandse vrouwen (El Fakiri et al., 1999). Men is niet altijd op de hoogte van (het bestaan van) kraamzorg en vaak wist men niet hoe of waar men zich moest aanmelden. Soms werd ook bewust afgezien van kraamzorg omdat men bang was niet met de kraamverzorgende te kunnen communiceren (vanwege taalproblemen) of omdat de verzorgende het huishouden toch niet op de Turkse of Marokkaanse manier zou kunnen doen. Ook had men vaak voldoende mantelzorg. De meeste vrouwen die wel kraamzorg hebben gehad, wilden dat in de toekomst weer aanvragen. Ook zij vonden de gezondheidscontroles het belangrijkste (El Fakiri et al., 1999).

Cliënten zijn doorgaans zeer tevreden over de thuiszorg en de kraamzorg. Veel waardering is er voor de betrouwbaarheid en de deskundigheid van de medewerkers en de wijze waarop cliënten worden bejegend. Minder positief is men over veiligheidsaspecten. De verpleegkundige handelingen worden niet door iedereen goed beheerst en cliënten weten bijvoorbeeld niet wat zij in geval van nood moeten doen. De hoeveelheid kraamzorg die men krijgt vindt men niet altijd genoeg. Een punt van zorg is het ondergebruik van kraamzorg door migranten.

Cliënten over de GGZ

De ervaringen van cliënten met de GGZ worden sinds kort 'gemeten' met de GGZ-thermometer, een gestandaardiseerd instrument dat landelijk in de GGZ gebruikt zal worden (bijvoorbeeld in benchmark studies). Er zijn nog geen landelijk representatieve gegevens voorhanden. De ervaringen van cliënten met negen GGZ-

instellingen zijn in tabel 3.4 weergegeven (Kertzman et al., 2003).

Tabel 3.4. Percentage cliënten dat positief of negatief oordeelt over een aantal aspecten van de behandeling (N=2612)

Oordeel over de behandeling	% ja*)	% nee*)
De hulpverlener		
- Was de hulpverlener naar uw mening deskundig?	85	6
- Kon u de hulpverlener voldoende vertrouwen?	84	6
- Ging de hulpverlener respectvol met u om?	89	5
De resultaten		
- Werd het behandel- of begeleidingsplan naar wens uitgevoerd?	66	12
- Was de behandeling of begeleiding de goede aanpak voor uw problemen?	69	13
- Heeft u door de behandeling of begeleiding meer greep op uw problemen?	68	15
- Bent u door de behandeling of begeleiding voldoende vooruit gegaan?	69	15
- Bent u door de behandeling of begeleiding beter in staat om uw leven te leiden zoals u dat wilt?	59	17
- Kunt u door de behandeling of begeleiding beter omgaan met mensen en situaties waar u eerder problemen mee had?	55	17

*) de percentages tellen niet op tot 100% omdat de categorieën 'weet niet', 'niet van toepassing' of 'niet ingevuld' uit de tabel zijn gelaten.

Bron: (Kertzman et al., 2003)

Cliënten zijn duidelijk positiever over de mensen, de hulpverleners, dan over het resultaat van de behandeling. De hulpverleners worden deskundig geacht en zij gaan respectvol met cliënten om. Over de behandeling zelf oordeelt ruim tweederde van de cliënten positief, dat wil zeggen dat de behandeling de goede aanpak voor het probleem was, dat men daardoor voldoende vooruit is gegaan (69%) en dat men daardoor meer greep op het probleem heeft gekregen (68%). Wat minder cliënten (55%) kunnen naar eigen zeggen nu beter omgaan met mensen of situaties waar zij eerder problemen mee hadden, en 17% van de cliënten zegt dat dit niet het geval is (Kertzman et al., 2003).

Afgaande op het onderzoek van Kertzman zijn er geringe verschillen tussen de ambulante en de intramurale hulpverlening in de GGZ, althans als het gaat om het oordeel van cliënten. De rapportcijfers liggen tussen de 7 en de 8. Het hoogste rapportcijfer (7,9) geven cliënten die ervaring hebben met de crisisopvang en met het begeleid zelfstandig wonen (BZW). De klinische en poliklinische behandeling krijgen respectievelijk een 7,6 en een 7,3 en de ambulante hulpverlening een 7,1.

Deze rangorde zien we ook terug in de waardering van cliënten voor het resultaat van de behandelingen (Kertzman et al., 2003).

Cliënten van een instelling die zich vooral richt op de behandeling van psychotrauma veroorzaakt door oorlog, geweld en verlies geven aan dat het zorgaanbod redelijk aansluit bij hun behoeften. Ze geven aan meer inzicht te hebben gekregen in hun problematiek. Iets minder vaak geven ze aan dat ze hebben geleerd om beter met hun klachten om te gaan (Veeninga et al., 2002).

Uit onderzoek onder allochtone cliënten van de GGZ bleek dat ongeveer de helft van de allochtone respondenten het belangrijk vond dat een hulpverlener een gelijke etnische achtergrond heeft. De behoefte is niet bij alle groepen even sterk aanwezig, bijna zeventig procent van de Surinaamse respondenten had behoefte aan een etnische gelijke hulpverlener, voor minder dan de helft van de Turken was een dergelijke preferentie relevant, terwijl slechts twintig procent van de Marokkanen deze voorkeur had. Bij langer in Nederland wonende respondenten was het belang van etnische matching geringer. De etnische gelijkheid werd vooral gewaardeerd wegens de voordelen van gelijke taal bij de communicatie en de behandeling. Onder Turkse en Marokkaanse respondenten bestond geen verschil in gerapporteerde tevredenheid met de behandeling tussen wel en niet etnische gematchten. Gematchte Surinamers meldden wel een hogere tevredenheid dan zij die door een autochtone hulpverlener werden behandeld (Knipscheer et al., 2005).

Er zijn nog geen representatieve gegevens beschikbaar over ervaringen van cliënten met de GGZ-hulpverlening. Voorlopige cijfers suggereren dat cliënten meer tevreden zijn over de deskundigheid en de bejegening door de hulpverleners dan over de effectiviteit van de hulp.

Patiënten over de ziekenhuiszorg

Er zijn geen representatieve gegevens bekend over hoe patiënten oordelen over de resultaten van de ziekenhuiszorg, dat wil zeggen de mate waarin de behandelingen effectief zijn geweest. Dat geldt ook voor aspecten als risico's of veiligheid in ziekenhuizen. Wel heeft de inspectie voor de gezondheidszorg daar diverse publicaties over uitgebracht, maar die worden hier buiten beschouwing gelaten. Dit rapport gaat uitsluitend over het patiëntenperspectief. Op dit moment (anno 2006) worden wel grootschalige onderzoeken naar verbetering van de veiligheid in

Nederlandse ziekenhuizen verricht, maar de resultaten daarvan zijn nog niet beschikbaar.

Er zijn wel representatieve gegevens bekend over de patiëntvriendelijkheid van ziekenhuizen. Hoe patiënten oordelen over zowel de klinische als de poliklinische zorg is in 2002 onderzocht in een grootschalig onderzoek onder ruim 40.000 patiënten uit 37 ziekenhuizen (Janse et al., 2002). Tabel 3.5 geeft enkele oordelen weer van in het ziekenhuis opgenomen patiënten. De resultaten zijn uitgesplitst naar specialisme (cardiologie, chirurgie, gynaecologie, interne geneeskunde, KNO-geneeskunde en orthopedie). In de tabel blijven service-aspecten (wachtkamer, maaltijden, koffie etc) buiten beschouwing omdat patiënten meer belang hechten aan zorginhoudelijke aspecten, zoals in de vorige paragraaf is besproken.

Tabel 3.5 Oordelen over klinische zorg van in het ziekenhuis opgenomen patiënten per specialisme, uitgedrukt in het percentage patiënten met een positief oordeel*) (N=19.678)

	cardio- logie %	chirur- gie %	gynae- cologie %	interne geneesk. %	KNO- geneesk %	ortho- pedie %
Ziekte en behandeling						
- arts was goed op de hoogte van ziekte	91	90	88	83	92	93
- arts was goed op de hoogte van behandeling	92	89	90	87	92	93
Bejegening						
- arts nam voldoende tijd om te praten	82	80	83	81	84	82
- arts zorgde voor privacy	72	77	79	68	88	79
Samenwerking en afstemming						
- arts stemde zorg af op hulpverleners	89	85	89	85	91	88
Ontslag en nazorg						
- nazorg goed geregeld bij thuiskomst	73	72	79	72	78	76
- verteld wat te doen in geval van nood	71	63	63	65	74	63

*) de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' bij elkaar opgeteld

Bron: (Janse et al., 2002)

De deskundigheid van de artsen, medisch specialisten wordt hoog ingeschat door patiënten. In zijn algemeenheid vindt meer dan 90% van de patiënten dat de artsen goed van hun ziekte en behandeling op de hoogte zijn. Alleen bij algemene interne geneeskunde ligt dat percentage wat lager (83%). Artsen nemen doorgaans ook voldoende tijd om met hun patiënten te praten, maar over de mate waarin voor

privacy wordt gezorgd zijn niet alle mensen tevreden. Letterlijk was aan hen gevraagd of 'de arts ervoor zorgde dat andere mensen niet zomaar binnenkwamen tijdens gesprekken of onderzoeken' hetgeen volgens 12 tot 32% van de patiënten niet het geval was. Prioriteit nummer één voor patiënten is de informatie-uitwisseling tussen de artsen onderling. Twee items geven daarvan een indicatie (maar niet meer dan dat). De gegevens over de samenwerking tussen artsen zijn moeilijk te interpreteren. Rond de 90% van de patiënten oordeelde dat de arts de zorg goed afstemde met andere hulpverleners.

De nazorg bij ontslag uit het ziekenhuis lijkt niet altijd goed geregeld te zijn. Circa een kwart van de patiënten vindt dat de nazorg niet goed geregeld was en aan circa eenderde van de patiënten was niet verteld wat men in een noodgeval moest doen of wanneer men contact met bijvoorbeeld de huisarts op moest nemen. Eenzelfde percentage (niet in de tabel) was onvoldoende geïnformeerd over nazorginstructies (dieet, rusten, wondverzorging), het gebruik van hulpmiddelen of verdere therapie. Nagenoeg alle patiënten (96%) vinden het echter wel van (groot) belang dat aan hen duidelijk wordt verteld wat men wel en niet moet doen na ontslag uit het ziekenhuis (Janse et al., 2002).

Naast medisch specialisten vervullen de verpleegkundigen een belangrijke rol in het ziekenhuis. In dezelfde studie van Janse et al (2002) is aan patiënten gevraagd hoe zij de zorg door verpleegkundigen waarderen. In grote lijnen blijkt daaruit het volgende. De vakkundigheid van de verpleegkundigen wordt hoog ingeschat door patiënten. De ruime meerderheid van hen (90% of meer) vindt dat de verpleegkundigen goed op de hoogte zijn van hun ziekte en behandeling. Er zijn weinig verschillen tussen de verschillende specialismen in het ziekenhuis. Patiënten oordelen in meerderheid positief over de tijd die verpleegkundigen nemen om met hen te praten en patiënten waarderen de steun of hulp van de verpleegkundigen bij onzekerheid of spanning. Ook worden afspraken doorgaans goed nagekomen. Circa eenderde van de patiënten zegt dat men soms onnodig lang moest wachten als men de verpleging om hulp belde. En, evenals bij de medisch specialisten is de privacy van patiënten niet altijd goed geregeld. Rond de 30% van de patiënten vindt dat de verpleging niet altijd voorkomt dat anderen kunnen meeluisteren met vertrouwelijke gesprekken (Janse et al., 2002).

Patiënten hebben veel vertrouwen in de deskundigheid van zowel de medisch specialisten als de verpleegkundigen in het ziekenhuis. Er zijn volgens hen twee aspecten voor verbetering vatbaar. Ten eerste wordt niet altijd goed gezorgd voor de privacy van de patiënt. Ten tweede ontbreken vaak nazorginstructies bij ontslag uit het ziekenhuis, zodat men bijvoorbeeld niet weet wat men in noodgevallen moet doen. Hoe patiënten oordelen over veiligheid en risico's bij ziekenhuisopname is nog niet bekend.

3.3 Patiënten met chronische ziekten of aandoeningen

Voor mensen met een chronische ziekte of aandoening zijn er een aantal onderwerpen die juist voor hen van groot belang zijn, naast de aspecten die alle patiënten belangrijk vinden. Het gaat om vijf specifieke onderwerpen: afstemming van zorg, wat te doen in geval van nood, specifieke deskundigheid van zorgverleners, een goede begeleiding en toegankelijkheid voor invaliden.

Mensen met chronische aandoeningen hebben over het algemeen positieve ervaringen met de zorg van de huisarts, medisch specialistische zorg en de thuiszorg. Net als andere patiënten beoordelen zij de inhoud van de zorg, zoals bejegening, beter dan de organisatie van de zorg, zoals bereikbaarheid. Het oordeel van chronisch zieken verschilt niet veel van dat van andere patiënten (Rijken et al., 2004).

Afstemming van zorg

Chronisch zieken hebben vaak te maken met veel verschillende zorgverleners, zij vinden het daarom belangrijk dat zorgverleners hun zorg op elkaar afstemmen. Chronisch zieken vinden dat zorgverleners geen tegenstrijdige informatie moeten geven. Ook afstemming van zorg bij het gebruik van meerdere medicijnen vinden patiënten belangrijk. Chronisch zieken hechten specifiek belang aan informatie over hoe verschillende medicijnen te combineren (Smit et al., 2005).

Over het algemeen zijn chronisch zieken tevreden over de informatie die zij van hun zorgverleners krijgen. Een probleem wordt gevormd doordat mensen met een chronische ziekte soms tegenstrijdige informatie krijgen. Minder dan eenderde (29%) van hen zegt dat de adviezen van de verschillende zorgverleners soms tegenstrijdig waren (IGZ, 2003). Een op de vijf mensen met een chronische aandoening geeft aan dat adviezen van de thuiszorgmedewerker strijdig waren met

die van ander zorgverleners (Van Lindert et al., 2001). Van de diabetespatiënten zegt 7 tot 15% dat zorgverleners tegenstrijdige informatie geven (Smit et al., 2005). Een minderheid van 7-20% ervaart een gebrek aan afstemming van informatie van verschillende zorgverleners. Uit onderzoek blijkt dat 60% van de patiënten niet weet of de verschillende zorgverleners contact met elkaar hebben of aangeeft dat er geen overleg is. De overige 40% zegt dat er wel contact is tussen hulpverleners van verschillende disciplines, maar een kwart van hen vindt de afstemming en samenwerking tussen deze hulpverleners onvoldoende (Baan et al., 2003) (tabel 3.6). Patiënten zijn vooral ontevreden over gebrekkige gegevensoverdracht tussen hulpverleners. Een kwart van de chronisch zieken zegt dat zorgverleners vrijwel nooit goede afspraken met elkaar maken en dat zij hun verhaal opnieuw moeten vertellen als zij bij een andere zorgverlener komen. Eenderde zegt dat de zorgverleners niet goed op de hoogte waren van de afspraken met andere zorgverleners (IGZ, 2003). Van de chronisch zieken geeft 42% aan dat niemand de verantwoordelijkheid voor de afstemming van de zorg op zich neemt. Een zelfde percentage patiënten zegt zelf voor afstemming te zorgen (Baan et al., 2003). Ook patiënten met kanker geven aan dat zij het minst tevreden zijn over de coördinatie van de zorg. De coördinatie van de specialist scoort 7,1 op een schaal van 1 tot 10. De ziekenhuisverpleging een 7,0 en de huisarts een 6,6. Veel hoger scoorde in dit onderzoek de bejegening (Elving, 1999). De onderlinge afstemming tussen hulpverleners is voor veel chronisch zieken dus ontoereikend.

Tabel 3.6 Ervaringen over afstemming tussen zorgverleners van mensen met lichamelijke chronische aandoeningen (N=526)

Stelling	% altijd/ meestal
De zorgverleners maakten goede afspraken met elkaar	56
Als ik bij een andere zorgverlener kwam moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen	52
Bij verwijzing kon ik snel bij een andere zorgverlener terecht	53
De adviezen van de verschillende zorgverleners waren tegenstrijdig	10
De zorgverleners waren goed op de hoogte van de afspraken met andere zorgverleners	43
Wanneer ik bij twee zorgverleners in dezelfde instelling moest zijn, werden de afspraken gecombineerd op dezelfde dag	40

Bron: (Baan et al., 2003)

Van de chronisch zieken die na een ziekenhuisopname thuiszorg nodig hebben zegt eenderde dat er na ontslag uit het ziekenhuis geen thuiszorg beschikbaar was (Smit

et al., 2005). Een voorbeeld van goede afstemming geeft de diabetesverpleegkundige. Diabetespatiënten beoordelen de overdracht van informatie van de diabetesverpleegkundige als goed (Schouten et al., 2000).

Eenmaal bij de thuiszorg merkt eenderde van de mensen met een chronische aandoening dat zij bij de thuiszorginstelling met wisselende contactpersonen te maken hebben. Zij vinden dat de overdracht bij vervanging van een thuiszorgmedewerker niet altijd goed geregeld is: bijna eenderde meldt dat er geen vervanger aanwezig was en één op de vijf geeft aan dat de vervanger niet goed geïnformeerd was (Van Lindert et al., 2001).

Een op de vijf patiënten zegt dat niet verteld is hoe ze verschillende medicijnen tegelijk moeten gebruiken. Van de reumapatiënten heeft 14 tot 17% de ervaring dat hen niet wordt verteld wat te doen bij gebruik van verschillende medicijnen naast elkaar. Ruim een op de zes chronisch zieken zegt dat de huisarts niet altijd duidelijk uitlegt hoe verschillende medicijnen tegelijk gebruikt moeten worden. Ongeveer tweederde van de patiënten met astma of COPD (bronchitis en longemfyseem) zegt van de specialist niet jaarlijks een overzicht te krijgen van de medicijnen die voorgeschreven zijn (Smit et al., 2005). Astma- en COPD-patiënten willen graag meer aandacht voor het jaarlijks doornemen van de medicatie (Heijmans et al., 2004).

Geconcludeerd kan worden dat het voor chronisch zieken lastig is dat de zorg niet altijd goed op elkaar is afgestemd. Het gaat voor een groep tussen de 10 en 30% over tegenstrijdige informatie, hulpverleners zijn onderling niet op de hoogte van afspraken, niemand voelt zich verantwoordelijk voor de afstemming van zorg, na ontslag uit het ziekenhuis is niet altijd de noodzakelijke thuiszorg geregeld en niemand bespreekt hoe om te gaan met het gebruik van verschillende medicijnen.

Wat te doen in geval van nood

Chronisch zieken willen weten wat zij moeten doen in geval van nood. Zij vinden het belangrijk dat de huisarts, specialist en thuiszorgorganisatie hierover afspraken met hen maken (Smit et al., 2005).

Ongeveer 60% van de chronisch zieken zegt dat de huisarts hen niet vertelt hoe te handelen in geval van nood. Bijna de helft (47%) van de chronisch zieken heeft niet de ervaring dat de specialist afspraken met hen heeft gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood (Rijken et al., 2004). Van de patiënten met astma, COPD of een lichamelijke handicap en ouderen die gebruik maken van de

thuiszorg zegt ruim 60% dat er geen afspraken met de thuiszorginstelling gemaakt zijn over wat te doen in een noodgeval (Smit et al., 2005). Patiënten hebben ook negatieve ervaringen met de bereikbaarheid van specialistische zorg in noodgevallen. Bijna eenderde van de HIV- patiënten en diabetici hebben negatieve ervaringen als het om de telefonische bereikbaarheid van de specialist gaat: 30% van de HIV patiënten kan niet binnen 24 uur bij de specialist terecht als dat nodig is, terwijl ze dat wel belangrijk vinden (Smit et al., 2005). Patiënten missen aandacht voor afspraken over wat te doen als zij plotseling ziek(er) worden, wat ze moeten doen in geval van nood.

Specifieke deskundigheid

Chronisch patiënten vinden het belangrijk dat zorgverleners specifieke deskundigheid hebben op het gebied van hun ziekte. Reumapatiënten vinden bijvoorbeeld kennis van de specialist over hun aandoening belangrijk (Van der Waal et al., 1996). HIV patiënten vinden het belangrijk dat alle hulpverleners waar zij mee te maken hebben specifieke deskundigheid hebben op het gebied van HIV (Hekkink et al., 2003). Patiënten met een chronische darmaandoening vinden het belangrijk dat de verpleegkundigen op de endoscopie afdeling vakbekwaam zijn op het gebied van hun ziekte (Van der Eijk et al., 2001). Diabetespatiënten vinden kennis van hun hulpverleners over de werking en hulpmiddelen bij insuline belangrijk (Smit et al., 2005). Diabetespatiënten en astma- en COPD- patiënten verwachten van hun huisarts of specialist informatie over nieuwe ontwikkelingen in de kennis over hun ziekte (Schouten et al., 2000).

Bijna alle chronisch zieken (92%) zeggen dat hun specialist specifieke deskundigheid heeft over hun aandoening. Met de specifieke deskundigheid van de huisarts heeft 47% van de chronisch zieken negatieve ervaringen (Rijken et al., 2004). Het percentage chronisch zieken dat de huisarts specifieke deskundigheid toedicht verschilt per ziektebeeld. Van de astma-, COPD- en diabetespatiënten is ongeveer 70% van mening dat de huisarts specifieke deskundigheid over hun aandoening heeft, bij de meeste andere patiënten groepen is dit minder dan de helft (variërend van 51% bij mensen met hart- en vaatziekten tot 37% bij mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen) (Rijken et al., 2004). Meer dan de helft (54%) van de patiënten zegt dat de bedrijfsarts specifieke deskundigheid op het gebied van hun chronische aandoening in relatie tot werk heeft. Bijna de helft van de chronisch zieken vindt de bedrijfsarts niet altijd deskundig als het gaat om hun chronische aandoening in relatie tot hun werk (Rijken et al., 2004). Mensen met een chronische aandoening missen vaak specifieke deskundigheid bij hun huisarts

of bedrijfsarts.

Begeleiding

Chronisch patiënten hebben behoefte aan begeleiding bij het omgaan met hun ziekte in hun dagelijks bestaan. Diabetes patiënten willen goede begeleiding van zorgverleners in de dagelijkse omgang met diabetes, vooral bij het doseren van insuline. Epilepsie patiënten willen deskundigheid van hulpverleners op het gebied van sociale en maatschappelijke gevolgen van epilepsie en vinden het belangrijk dat een zorgverlener hen zelfvertrouwen kan geven (Smit et al., 2005). Astma- en COPD-patiënten willen graag meer aandacht voor de sociale en maatschappelijke aspecten van de ziekte. De longarts zou de patiënt ook vaker op de hoogte mogen brengen van de mogelijkheden om gebruik te maken van medische en sociale voorzieningen die er speciaal voor mensen met luchtwegklachten zijn, zoals het aangepast sporten of vakantie-reizen (Heijmans et al., 2004).

Chronisch patiënten zijn over het algemeen tevreden over de begeleiding die ze krijgen van hun zorgverleners. Echter, ongeveer de helft van de astmapatiënten (53%) en COPD-patiënten (44%) zegt dat de longarts geen aandacht besteedt aan de sociale en maatschappelijke gevolgen van de luchtwegklachten. Bijna een derde (respectievelijk 30 en 27%) vindt dat de longarts hen geen goede begeleiding geeft bij de dagelijkse omgang met de luchtwegklachten (Heijmans et al., 2004). Van de diabetespatiënten die de afgelopen vijf jaar zijn gediagnosticeerd zegt 13% niet intensief begeleid te zijn toen de diagnose diabetes was vastgesteld. Eenderde (32%) vindt dat de huisarts geen goede begeleiding geeft bij de omgang met diabetes in het dagelijkse leven. Bijna alle diabetespatiënten (94%) zijn wel tevreden over de begeleiding van de verpleegkundige (Schouten et al., 2000).

Toegankelijk voor invaliden

Mensen met een chronische ziekte of aandoening vinden het belangrijk dat praktijken van hulpverleners voor hen toegankelijk zijn. Lichamelijk gehandicapten en reumapatiënten vinden dat hulpverleners goed toegankelijk moeten zijn voor mensen die slecht ter been zijn of in een rolstoel zitten. Wacht- en praktijkruimtes moeten hierop zijn berekend. COPD-patiënten vinden dat gangen, wacht- en praktijkruimtes van ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners volledig rookvrij moeten zijn. Patiënten willen dat wacht- en praktijkruimtes zijn berekend op rolstoelgebruikers, mensen die slecht ter been zijn en andere mensen met beperkingen.

Invalide patiënten vinden praktijken van hulpverleners niet altijd goed toegankelijk. Huisartspraktijken lijken lang niet altijd berekend op patiënten die slecht ter been zijn of een rolstoel gebruiken. Vooral reumapatiënten, lichamelijk gehandicapten en astma- en COPD-patiënten hebben hier slechte ervaringen mee. Volgens 71% van de reumapatiënten en 64% van de lichamelijk gehandicapten heeft de huisartsenpraktijk geen aangepast toilet. Van de reumapatiënten, lichamelijk gehandicapten en ouderen zegt 14% tot 19% dat de specialist niet makkelijk bereikbaar is als zij er naar toe moeten (Smit et al., 2005).

Chronische patiënten vinden dat specialisten wel, maar huisartsen niet altijd voldoende deskundigheid over hun ziekte bezitten. Een probleem is de ketenzorg. Chronische patiënten ervaren vaak een gebrek aan afstemming, waardoor zij bijvoorbeeld tegenstrijdige informatie krijgen, onvoldoende instructies over medicijncombinaties of te weinig begeleiding bij het omgaan met hun ziekte. Het is vaak onduidelijk wie verantwoordelijk is voor de afstemming en de nazorg, zodat patiënten niet weten tot wie zij zich in geval van nood moeten wenden.

3.4 Patiënten die wonen in zorgvoorzieningen

Patiënten die wonen in zorgvoorzieningen hebben veel dezelfde behoeftes als patiënten in het algemeen en chronisch zieken. Net als in de eerste en tweede lijn, vinden zij ook bij woonzorgvoorzieningen bejegening en informatie het meest belangrijk. Omdat cliënten inwonend zijn in de zorg is de zorgvoorziening niet alleen bepalend voor hun zorg maar ook voor hun leefomgeving en dagindeling. Er zijn daarom een aantal specifieke aspecten die inwonenden in de zorg belangrijk vinden. Allereerst is privacy voor patiënten in een woonzorgvoorziening nog belangrijker dan voor thuiswonende patiënten. Ten tweede vinden inwonenden in de zorg autonomie in de mate waarin zij hun eigen dag kunnen indelen belangrijk. Daarnaast vinden zij dagbesteding en sociale ondersteuning belangrijk om hun leven in de zorgvoorziening zinvol te maken. Deze vier aspecten, die specifiek voor cliënten die wonen in een zorgvoorziening belangrijk zijn, worden besproken.

Cliënten die wonen in zorgvoorzieningen zijn over het algemeen positief over de zorg, vooral over de mensen die er werken. Cliënten oordelen positief over de bejegening en vakbekwaamheid van het personeel. Cliënten hebben de indruk dat personeel zijn taken onder druk moet verrichten, dat personeel weinig tijd heeft, dat

men lang moet wachten nadat men om hulp heeft gebeld (Mistiaen et al., 2003).

Privacy

Privacy is belangrijk voor cliënten die wonen in een zorgvoorziening. Zowel bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen als cliënten die op een klinische psychiatrische afdeling of in een beschermde woonvorm van de GGZ wonen geven aan dat zij meer privacy en meer ruimte willen. Cliënten hebben een zeer duidelijke voorkeur voor een eenpersoonskamer (De Veer et al., 1998). Bijna alle GGZ cliënten (90%) willen dit. De meeste cliënten willen hun kamer graag zelf inrichten. Ongeveer 40% van de klinische en beschermd wonende cliënten wil een eigen toilet (Schouten, 2001). Als zij een kamer moeten delen willen zij de kamergenoot zelf kunnen kiezen (De Veer et al., 1998). Bewoners willen bezoek mee kunnen nemen naar een aparte ruimte, bijvoorbeeld een restaurant (Van Nispen et al., 2005).

Een kwart van de bewoners van verpleeghuizen heeft volgens eigen zeggen te weinig privacy (De Klerk, 2005; Cliënt en Kwaliteit, 2005). Driekwart (74%) van de bewoners vindt dat zij voldoende leefruimte hebben (De Klerk, 2005). Eenvijfde (20%) tot een kwart (27%) van de bewoners vindt dat zij onvoldoende woonruimte hebben (Cliënt en Kwaliteit, 2005), 42% van de bewoners van somatische verpleeghuizen die in een meerpersoonskamer verblijven zegt dat zij een eigen kamer willen. Naast de wens voor een eenpersoonskamer, missen cliënten de mogelijkheid om alleen te zijn. Tweederde (65%) van de somatische verpleeghuisbewoners met een meerpersoonskamer zegt niet over voldoende mogelijkheden te beschikken om zich terug te trekken als ze dat willen (De Klerk, 2005).

Meer dan een kwart (28%) van de verpleeghuisbewoners in het algemeen mist de mogelijkheid om alleen te zijn (Cliënt en Kwaliteit, 2005). Volgens 38% van de bewoners komen verzorgenden hun kamer binnen zonder te kloppen (De Klerk, 2005). Bewoners die geholpen moeten worden bij persoonlijke verzorging en of mobiliteit voelen zich vaker aangetast in hun privacy. Geholpen worden in het zicht van familie, personeel of andere bewoners maakt dat men zich extra kwetsbaar voelt. Patiënten willen bij de verzorging voldoende afgezonderd worden (De Boer et al., 2002). Met name bewoners met een meerpersoonskamer en bewoners die veel hulp nodig hebben bij de persoonlijke verzorging ervaren een gebrek aan privacy. 90% van de bewoners kon niet zelf een kamergenoot kiezen (De Veer et al., 1998).

Zowel somatische als psychogeriatrische bewoners hechten er veel belang aan dat

men geen last ervaart van medebewoners. Een vijfde (21%) van de verpleeghuisbewoners en 7% van de verzorgingshuisbewoners en zegt hinder te hebben van medebewoners die in de war zijn (Cliënt en Kwaliteit, 2005). Bijna de helft van de bewoners zegt in het algemeen last te hebben van medebewoners (De Veer et al., 1998). Deze last wordt vaker ervaren door psychogeriatrische bewoners dan door somatische bewoners. Ruim een kwart van de bewoners gaf bijvoorbeeld aan dat zonder toestemming spullen van een ander (zoals toiletartikelen) worden gebruikt (De Veer et al., 1998).

Een gebrek aan privacy is voor veel bewoners van verpleeghuizen een probleem: mensen hebben een meerpersoons kamer terwijl ze graag een eenpersoons kamer hebben, personeel houdt te weinig rekening met privacywensen en ook medebewoners kunnen de privacy verstoren.

Autonomie

Bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen willen hun eigen dagindeling kunnen bepalen (Van Nispen et al., 2005). Wat betreft regels en gewoonten in het verpleeghuis hebben bewoners vooral behoefte aan flexibiliteit in het dagritme op de afdeling. Het meest belangrijk vinden bewoners dat zij zelf bepalen wanneer zij naar het toilet gaan, naar bed gaan en bezoek ontvangen. Driekwart vindt dit belangrijk. Ook wil 73% zelf bepalen wanneer men weggaat en weer terugkomt en wanneer men deelneemt aan activiteiten. Minder bewoners vindt het belangrijk om zelf te kunnen bepalen wanneer men eet, ook is het minder belangrijk dat men zelf kan bepalen wanneer men een douche of bad krijgt (De Veer et al., 1998). Over de behoefte aan autonomie van cliënten die in een GGZ instelling wonen zijn geen studies gevonden.

Bewoners die afhankelijk zijn van verzorging blijken zich vaak te moeten aanpassen aan het ritme dat hiervoor in het huis wordt gehanteerd. De helft van de bewoners in een verpleeghuis en eenderde van de bewoners in een verzorgingshuis krijgt op vaste tijden hulp bij persoonlijke verzorging, zoals aan- en uitkleden en wassen. De minderheid van verpleeghuisbewoners (43%) kan zelf bepalen wanneer zij opstaan. Ook hulp bij het toiletbezoek is vaak aan vaste tijden gebonden (De Klerk, 2005). Bijna een kwart van de bewoners kan niet zelf bepalen wanneer zij naar het toilet gaan (De Klerk, 2005). De meeste bewoners kunnen niet zelf de tijd om gedoucht te worden kiezen (Van Nispen et al., 2005). Eenvijfde (19%) van de verpleeghuisbewoners is het (helemaal) oneens met de stelling dat zij hun dag kunnen indelen zoals zij dat zelf willen. Hulp bij de verzorging wordt vooral op vaste tijden gegeven waardoor bewoners niet hun eigen dag in kunnen delen.

Tabel 3.7 Bewoners over hulp bij dagelijkse activiteiten: toiletbezoek en persoonlijke verzorging (N=1.158)

	Verzorgingshuis	Verpleeghuis, somaïsch	Verpleeghuis, psychogeriatrisch
Wanneer krijg ik hulp bij toiletbezoek			
Als ik er om vraag	75 %	54 %	52 %
Op vaste tijden	16 %	20 %	46 %
Als personeel tijd heeft	9 %	25 %	3%
Wanneer krijg ik hulp bij persoonlijke verzorging *			
Als ik er om vraag	29 %	27 %	34 %
Op vaste tijden	50 %	37 %	51 %
Als personeel tijd heeft	21 %	36 %	15 %

*: eten en drinken, aan- en uitkleden, opstaan, naar bed of wassen

Bron: (De Klerk, 2005)

Meer dan de helft van de bewoners van verzorgingshuizen zegt dat de verzorgenden niet uitgaan van wat de bewoner zelf wil doen. Een op de vijf (22%) van de verpleeghuisbewoners voelt zich soms als een kind behandeld (Cliënt en Kwaliteit, 2005). Meer dan eenderde (37%) van de verpleeghuisbewoners vindt dat verzorgenden niet altijd snel komen als zij hebben gebeld, 68% van de verpleeghuisbewoners zegt dat er altijd binnen 10 minuten hulp is als zij op de bel drukken (De Klerk, 2005).

Dagbesteding

Een zinvolle dagbesteding is voor bewoners belangrijk. Zij hechten belang aan de activiteiten die in een verpleeg- of verzorgingshuis worden georganiseerd (Van Nispen et al., 2005). Veel mensen, op somatische afdelingen nog meer dan op psychogeriatrische, hebben behoefte aan georganiseerde activiteiten (De Veer et al., 1998).

Een kwart van de bewoners van een verzorgingshuis en eenderde van een somatische afdeling van het verpleeghuis willen vaker uitgaan. Hierbij is voor ruim een kwart van de bewoners gebrek aan vervoer een reden. Ook gebrek aan een begeleider en geld is een obstakel. Eén op de tien bewoners van een verzorgingshuis en van een somatisch verpleeghuis komt nooit buiten (De Klerk, 2005). Bewoners van verzorgingshuizen en somatische verpleeghuizen zijn over

het algemeen (90-95%) tevreden met de hoeveelheid activiteiten die er worden georganiseerd. Bijna een kwart (24%) van de verpleeghuisbewoners en 16% van de verzorgingshuisbewoners zou vaker gebruik willen maken van de recreatiezaal van hun instelling. De belangrijkste reden waarom zij dit niet doen is dat er niet vaker iets voor hen wordt georganiseerd (De Klerk, 2005). Uit onderzoek van Cliënt en Kwaliteit komt naar voren dat éenvijfde (21%) van de verpleeghuisbewoners vindt dat er te weinig activiteiten worden georganiseerd. Een op de vijf verzorgingshuisbewoners en bijna een op de drie bewoners van verpleeghuizen vindt dat zij niet goed op de hoogte worden gehouden van alles wat er in huis gebeurt (Cliënt en Kwaliteit, 2005).

Sociale ondersteuning

Bewoners vinden de ondersteuning van verzorgenden op het gebied van sociale participatie belangrijk. Ze verwachten dat de verzorgende een praatje maakt en geschikte activiteiten aanbiedt (Van Nispen et al., 2005). Door tien procent van de bewoners van verzorgingshuizen wordt eenzaamheid of gebrek aan contacten genoemd als motief voor opname in een verzorgingshuis. Bijna de helft van de mensen die verhuizen naar een verzorgingshuis verwacht contacten met medebewoners te kunnen leggen (49%) en attente medewerkers in de buurt te hebben (46%) (Kardol, 2004). Voor bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen geldt dat zij sociale ondersteuning van verzorgenden en medebewoners belangrijk vinden.

Over het algemeen zijn bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen tevreden over de sociale ondersteuning van medewerkers. De meeste bewoners vinden dat medewerkers echte aandacht voor hen hebben en kunnen goed met een verzorgende praten als er iets is. Volgens onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) vindt 40% van de bewoners dat er te weinig tijd is voor een persoonlijk gesprek (De Klerk, 2005). Een kwart van de verzorgingshuisbewoners en bijna eenderde van de verpleeghuisbewoners vindt dat er in de eerste weken meer aandacht moet zijn voor nieuwe bewoners (Cliënt en Kwaliteit, 2005). Eenderde (30% tot 39%) vindt dat de verzorging gehaast gebeurt (De Klerk, 2005; Cliënt en Kwaliteit, 2005). Cliënten hebben het idee dat het gebrek aan aandacht komt door te weinig personeel. Bijna de helft van de verzorgingshuisbewoners (48%) en tweederde (67%) van de verpleeghuisbewoners vinden dat er te weinig personeel is (Cliënt en Kwaliteit, 2005). Cliënten vinden dat er te weinig tijd is voor persoonlijke aandacht, verpleeghuisbewoners ondervinden dit sterker dan bewoners van een verzorgingshuis.

Tabel 3.8 Ervaringen van bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen (N=6.042)

Kwaliteitsaspecten	(Helemaal) oneens		(Helemaal) eens	
	VZH	VPH	VZH	VPH
Verzorgingshuis/verpleeghuis (VZH/VPH)				
De medewerkers hebben hier echte aandacht voor je	10	12	78	51
Als er iets is, kan ik daar met verzorgenden goed over praten	9	15	83	76
Het personeel zou de eerste weken meer aandacht moeten hebben voor nieuwe bewoners	71	65	25	30
Als je de medewerkers iets vraagt geven ze je wel eens het gevoel tot last te zijn		75		16

Bron: (Cliënt en Kwaliteit, 2005)

Veel patiënten die wonen in zorgvoorzieningen ervaren problemen met privacy en autonomie. Er zijn namelijk te weinig eenpersoonskamers, zowel in verpleeghuizen als in de GGZ. Het gebrek aan autonomie wordt veroorzaakt door het vaste dagritme in veel instellingen, zowel voor de maaltijden als de verzorging en soms zelfs voor toiletbezoek. Een kwart van de verpleeghuisbewoners kan niet naar het toilet op het moment dat zij dat willen.

De medewerkers die er werken worden door cliënten zeer gewaardeerd, maar volgens hen komt het door een tekort aan personeel dat de verzorging vaak gehaast is en er weinig tijd en aandacht aan de cliënt kan worden gegeven.

3.5 Extra kwetsbare patiënten

3.5.1 Mensen met een verstandelijke handicap

Ongeveer de helft van de mensen met een verstandelijke handicap in Nederland maakt gebruik van een verblijfsvoorziening (VGN et al., 2002). Deze cliënten vinden privacy en autonomie net zo belangrijk als andere inwonenden in de zorg. Ook de aspecten die patiënten in het algemeen belangrijk vinden, zijn voor verstandelijk gehandicapte cliënten en hun vertegenwoordigers belangrijk. Daarnaast zijn er nog twee aspecten die aanvullend van belang zijn. Deze aspecten gelden vooral voor jonge verstandelijk gehandicapten. Allereerst geven ouders van jongvolwassen verstandelijk gehandicapten (15-22 jr) in meerderheid de voorkeur aan een gewone woonsituatie voor hun kind. Dit blijkt

uit onderzoek van het Nederlands instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) in 1999 met een respondenten aantal van 63. Zij willen een gewone woning, eventueel geschakeld met andere woningen. De ouders wensen gemiddeld vier tot vijf medebewoners voor hun kind in de toekomstige woonsituatie. Een kleine minderheid kiest voor een meer beschermde woonomgeving, zoals wonen op een instellingsterrein of in een beschutte woonwijk (Van Lieshout et al., 1999). Daarnaast moeten volgens de cliënten en hun ouders voor jonge verstandelijk gehandicapten ruime mogelijkheden voor ontwikkeling beschikbaar zijn. Verstandelijk gehandicapten en hun ouders verwachten hierin veel van het dagcentrum. Vrijwel alle ouders vinden het belangrijk dat hun zoon of dochter dagactiviteiten kan uitvoeren op een andere plek dan waar hij of zij woont (Van Lieshout et al., 1999).

Afstemming van zorg

Volgens onderzoek van het Trimbos-instituut naar thuiszorg voor thuiswonende kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking zijn ouders over het algemeen tevreden over de afstemming van zorg. De ouders die thuiszorg ontvangen in zes thuiszorgprojecten zijn over het algemeen positief over deze zorg; met een gemiddeld rapportcijfer van 7,5. De meeste ouders (87%) hebben geen moeite met het aantal zorgverleners dat over de vloer. De meeste ouders (90%) geven aan dat zij het geen probleem vinden met meer instellingen in contact te staan en ze vinden dat het aantal waarmee zij contact hebben precies goed is. Ook levert dit volgens de meeste ouders geen problemen op bij de afstemming van de zorg (De Boer et al., 2003). Eenderde van de ouders geeft aan dat het soms voorkomt dat de thuiszorg wordt afgezegd in verband met ziekte of personeelsgebrek. Bij iets meer dan de helft van de ouders (54%) komt dit nooit voor. Van de ouders die aangeven dat de thuiszorg som of regelmatig wordt afgezegd (37%) geven er 24 van de 43 aan dat er nooit voor vervanging wordt gezorgd bij ziekte of personeelsgebrek (De Boer et al., 2003).

De zorg is niet altijd goed afgestemd op de behoefte van ouders. Ouders die aangeven behoefte te hebben aan thuiszorg wensen gemiddeld meer uren dan wat zij nu ontvangen. In vergelijking tot de ontvangen zorg bestaat het meest behoefte aan ondersteuning bij huishoudelijk werk. Verder geven relatief veel ouders aan behoefte te hebben aan thuisondersteuning, zoals bezighouden, oppas en logeer- of weekendopvang (De Boer et al., 2003).

Privacy

Zelfstandig wonende mensen met een verstandelijke beperking zijn tevreden over hun privacy, cliënten die in een zorginstelling wonen willen meer eigen ruimte. Mensen met een verstandelijke handicap die op zichzelf wonen vinden dit uiterst waardevol. Het hebben van een eigen ruimte, met eigen spullen en de mogelijkheid zelf beslissingen te nemen vindt men heel belangrijk en wordt ook erg gewaardeerd door deze cliënten (Kwekkeboom et al., 2006). Verstandelijk gehandicapten die in een instelling of beschermde woonvorm wonen zijn over het algemeen ook tevreden over hun privacy. Bijna alle (90%) cliënten hebben bijna altijd een plek in huis om alleen te zijn. Ook bijna iedereen (90%) bepaalt zelf de inrichting van de kamer/woning (PWC et al., 2006). Nagenoeg alle cliënten hebben een eigen slaapkamer (98%). Ook het hebben van een eigen toilet en badkamer vinden cliënten belangrijk, een kwart van de bewoners heeft dit. Minder tevreden zijn bewoners over de mogelijkheid om zelf een medebewoner te kiezen, dit kan in 22% van de gevallen (PWC et al., 2006). Cliënten die in een instelling of een beschermde woonvorm wonen willen vooral zelf hun medebewoners kiezen.

Begeleiding

Cliënten met een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen zijn over het algemeen tevreden met de begeleiding. Het overgrote deel (89%) vindt dat er genoeg rekening wordt gehouden met hun wensen bij de verzorging, 85% is tevreden over de hulp bij sociale contacten (PWC et al., 2006). De bewoners zijn negatief over de tijd die begeleiders voor hen vrij maken. Een kwart (27%) van de cliënten zegt dat begeleiders soms of nooit tijd maken als zij hen nodig hebben. De helft van de cliënten zegt dat er te vaak personeelwisselingen zijn (Speet et al., 2004). Minder dan de helft (41%) van de cliënten zegt dat begeleiding meestal of altijd dingen doen die de cliënt zelf niet mag, zoals schelden en roken op plaatsen waar dit niet mag (Speet et al., 2004).

Autonomie

Cliënten die in een zorgvoorziening wonen zijn in hun dagindeling vooral gebonden aan het tijdstip van het eten. Een kwart (26%) kiest zelf het tijdstip van het eten. De helft (49%) bepaalt zelf het aantal uren of dagen voor de dagbesteding en 58% kiest zelf de activiteiten voor de dagbesteding (PWC et al., 2006).

Activiteiten

De activiteiten op de dagbesteding worden over het algemeen gewaardeerd. Het merendeel van de cliënten (87%) heeft plezier in de activiteiten op de

dagbesteding. Van de cliënten zegt 84% het tempo van de activiteiten aan te kunnen (PWC et al., 2006). Meer dan de helft (58%) van de cliënten leert nieuwe dingen tijdens de dagbesteding (PWC et al., 2006). Van een zorggroep waarvan meer gegevens beschikbaar zijn is bekend dat de activiteiten aansluiten bij de interesses van cliënten. Cliënten vinden dat er in het weekend te weinig activiteiten zijn (Speet et al., 2004).

Mensen met een verstandelijke handicap of hun ouders/vertegenwoordigers zijn in meerderheid tevreden over de zorg en begeleiding die wordt gegeven en ook over de (dag)activiteiten die worden aangeboden. Zij ervaren doorgaans voldoende privacy in de beschermde woonvormen en ook zij die in een instelling wonen. Een punt van kritiek betreft de hoeveelheid zorg of begeleiding. Thuis zouden ouders graag meer uren huishoudelijke hulp ontvangen. In de instelling vindt een kwart van de cliënten dat begeleiders te weinig tijd voor hen hebben.

3.5.2 Mensen met psychiatrische beperkingen

Cliënten die beschermd wonen geven gemiddeld het rapportcijfer 7.1 tot 7.2 voor de zorg, cliënten die begeleid zelfstandig wonen geven een 7,4 tot 7.6. Klinische patiënten gaven als rapportcijfer een 7.1 (Van Wijngaarden et al., 2005b) of een 7.5 (Van Wijngaarden et al., 2005a). Met name over inspraak en het resultaat van de begeleiding zijn cliënten meer tevreden als zij meer zelfstandig wonen (Van Wijngaarden et al., 2005a; Van Wijngaarden et al., 2005b; Van der Hijden et al., 1998).

Afstemming van zorg

Bijna een vijfde tot een kwart (19%- 24%) van mensen met een psychiatrische beperking krijgt niet de hulp die zij willen, terwijl bijna een vijfde tot eenderde (19%-30%) van de cliënten hulp krijgt waaraan zij geen behoefte hebben (Van Wijngaarden et al., 2005a; Van Wijngaarden et al., 2005b).

Autonomie

Cliënten die zelfstandig wonen zijn goed te spreken over hun grote mate van autonomie. De mogelijkheid om zelf gasten te ontvangen en wat en wanneer men wil eten, zijn van groot belang en men wil dit liever nooit meer kwijt (Kwekkeboom et al., 2006). Tweederde van de bewoners van een beschermde woonvorm (RIBW) is tevreden met de autonomie in beslissingen rondom, kleding,

inrichting van de kamer en dagbesteding. Driekwart is tevreden met de inspraak in de dagelijkse gang van zaken (tabel 3.9) (Van der Hijden et al., 1998). Cliënten die zijn opgenomen op een gesloten psychiatrische afdeling zijn in minder dan 60% van de gevallen positief over de gang van zaken rondom de toepassing van dwangmaatregelen (Nijssen, 2000).

Tabel 3.9 Waardering autonomie bewoners RIBW (N=418)

Aspect	% tevreden bewoners of % ja
Geldzaken algemeen	91
Autonomie besteding geld	89
Bezit eigen sleutel	89
Bezit eigen kamer	87
Autonomie beslissingen algemeen (kleding, inrichting van de kamer en dagbesteding)	65
Eigen kamer geschikt om op terug te trekken	52

Bron: (Van der Hijden et al., 1998)

Activiteiten

De helft van de bewoners van een RIBW is tevreden met het aanbod van activiteiten in de woonomgeving en in het dagactiviteitencentrum (Van der Hijden et al., 1998).

Mensen met een psychiatrische beperking zijn meer tevreden naarmate zij meer zelfstandig wonen. De begeleiding sluit volgens hen niet altijd aan bij hun behoeften. Circa een kwart van de cliënten krijgt niet de hulp die men naar zou willen, terwijl volgens hen wel hulp wordt gegeven waar men geen behoefte aan heeft.

Op gesloten psychiatrie afdelingen hebben cliënten veel kritiek op de toepassing van dwangmaatregelen.

3.5.3 Sociaal kwetsbare mensen

Een meerderheid van de sociaal kwetsbare mensen is over het algemeen tevreden over de hulpverlening in voorzieningen van de GGZ, verslavingszorg, dag- en nachtopvang en woonvoorzieningen. Ongeveer tweederde (66%) van de mensen vindt de zorg die zij ontvangt redelijk tot prima. Daklozen zijn minder positief over

de kwaliteit van de voorzieningen dan niet-daklozen, dit is weergegeven in tabel 3.10. Bijna driekwart is tevreden over de manier van werken en de manier van omgaan van de hulpverlening (Bransen et al., 2003).

Tabel 3.10 Kwaliteitsoordeel van dakloze en niet-dakloze mensen over de voorzieningen waarmee zij in de laatste zes maanden contact hadden (% goed)

	Daklozen	Niet-daklozen
Ambulante GGZ (N=87)	76	70
Intramurale GGZ (N=97)	36	69
Ambulante verslavingszorg (N=62)	69	54
Dag/nacht opvang (N=75)	81	75

Bron: (Bransen et al., 2003)

Bereikbaarheid

Tweederde van de sociaal kwetsbare mensen is tevreden over de bereikbaarheid van de voorzieningen. Over de bereikbaarheid buiten kantooruren is men minder te spreken (38%). Dit geldt vooral voor daklozen (29%). Over de bereikbaarheid van de intramurale GGZ zijn mensen het minst te spreken. Een meerderheid (60%) van de sociaal kwetsbare mensen zegt wel eens hulp gevraagd en niet gekregen te hebben. Ruim een kwart van de mensen wilde ooit hulp van de GGZ, maar kreeg die niet. De redenen die mensen aangeven hebben te maken met een verschil van mening over de inhoud van de hulp, met name wat betreft de noodzaak om af te kicken en het wel of niet cannabis blijven gebruiken. Ruim eenderde (37%) van de respondenten is wel eens geweigerd bij een voorziening. Rond de 40% is eens gedwongen met ontslag gestuurd of een voorziening uit gezet. 47% van de daklozen zegt dat het is voorgekomen dat zij met ontslag gingen uit een instelling en absoluut niet wisten waar zij heen moesten. Dit geldt voor 30% van de niet-daklozen. Een vijfde is wel eens doorverwezen naar een voorziening en daar vervolgens niet toegelaten (Bransen et al., 2003). Door een verschil van mening over inhoud van hulp of (huis)regels is meer dan eenderde geweigerd of met gedwongen ontslag gestuurd bij een voorziening.

Tabel 3.11 Ervaringen van respondenten met toegankelijkheid van de zorg naar de belangrijkste voorziening waarmee zij in de laatste zes maanden het meeste contact hadden (% ja/goed) (N=155)

	Bereikbaarheid hulpverlening	Hulpverlening voldoende op de hoogte van contacten met anderen?	Afspraken over hulp in crisissituatie	Aansluiting hulp aan bij problemen
Ambulante GGZ (N=46)	81	63	47	66
Intramurale GGZ (N=51)	51	58	45	48
Dag/nacht opvang (N=42)	69	48	16	58
Totaal (N=155)	66	55	33	56

Bron: (Bransen et al., 2003)

Afstemming van zorg

Meer dan de helft van de sociaal kwetsbare mensen vindt dat de hulp redelijk tot prima aansluit bij hun problemen. Iets meer dan de helft van de mensen (57%) vindt dat de voorziening voldoende op de hoogte is van contacten die zij met andere hulpverleners of instanties hebben. Van de mensen die vooral gebruik maken van de dag- en of nachtopvang zijn de minste mensen (48%) hierover tevreden. Meer dan de helft van de sociaal kwetsbare mensen (57%) is tevreden over de mate waarin degenen die hen hulp bieden van elkaar weten wat zij doen. Daklozen zijn hierover minder tevreden (Bransen et al., 2003).

Afstemming van zorg in geval van nood

Eenderde van de sociaal kwetsbare mensen heeft afspraken met de hulpverlening over wat te doen in een crisissituatie. Van de mensen die vooral gebruik maken van de dag- en of nachtopvang en de ambulante verslavingszorg zegt een vijfde dat er afspraken zijn gemaakt over crisiszorg. Cliënten die voornamelijk contact hebben met de woonvoorziening of de ambulante of intramurale GGZ hebben vaker afspraken over noodsituaties. Maar ook bij de woonvoorzieningen en GGZ zijn er volgens de helft van de cliënten geen afspraken over crisiszorg gemaakt (Bransen et al., 2003).

4 Je recht halen

4.1 Inleiding

De mogelijkheden van patiënten om hun recht te halen in de gezondheidszorg staan centraal in dit hoofdstuk. Natuurlijk zijn er vele manieren om ‘je recht te halen’. In dit hoofdstuk gaat het over die situaties waarin bij patiënten een gevoel van onvrede is ontstaan, waarin patiënten van mening zijn dat hun rechten zijn geschonden of niet gerespecteerd. Dit hoofdstuk gaat over de verschillende manieren waarop patiënten hun klachten over deze situaties kenbaar maken en wat er vervolgens mee wordt gedaan. De volgende vragen komen aan de orde.

- Wat weten patiënten van de verschillende klachtmogelijkheden
- Wat vinden ze hierbij belangrijk en
- Wat zijn de ervaringen van mensen die een klacht hadden.

Net als in de voorgaande hoofdstukken is dit hoofdstuk gebaseerd op reeds gepubliceerd materiaal.

De Nederlandse gezondheidszorg kent veel verschillende mogelijkheden om klachten kenbaar te maken. In dit hoofdstuk concentreren we ons op vier mogelijkheden: een klacht aan de orde stellen bij een individuele hulpverlener, ‘informele’ klachtbehandeling of -bemiddeling en formele klachtenbehandeling door een klachtencommissie die is ingesteld door een zorgaanbieder volgens de WKCZ. Als vierde besteden we aandacht aan het klachtrecht in het kader van de BOPZ en de patiëntenvertrouwenspersoon (PVP), die een centrale rol speelt in de klinische GGZ.

In de klachtenrichtlijn gezondheidszorg (Stichting beheer klachtenrichtlijn gezondheidszorg, 2004) wordt gesteld dat het directe contact tussen zorgverlener en klager bij uitstek de plaats is voor een effectieve reactie op klachten. Triemstra et al. (1999) melden dat 9% van de bevolking boven de 40 jaar rond 1997 knelpunten ervoer over de zorg. Tweederde hiervan stelt men aan de orde, in de meeste gevallen met de betreffende hulpverlener of de betreffende instelling. Dane et al (2000) rapporteren dat één op de vijf volwassen Nederlanders in 1999 zei een klacht te hebben gehad over een zorgaanbieder. De helft van hen had deze klacht besproken met de zorgaanbieder zelf. Het begrip klacht werd gedefinieerd als een

gevoel van onvrede over ervaren zorg. In ziekenhuizen wordt rond de 90% van de klachten informeel afgehandeld of bemiddeld. Gemiddeld ging het in 2002 om 220 klachten per ziekenhuis (Sluijs et al., 2004). In datzelfde jaar behandelden klachtencommissies in ziekenhuizen gemiddeld 18 klachten. Tenslotte, maakten in 2005 9.513 cliënten gebruik van de diensten van een lokale patiëntenvertrouwenspersoon (PVP, 2006).

We laten de procedures die mensen bij de rechter kunnen aanspannen en het tuchtrecht buiten dit onderzoek. Het tuchtrecht is niet primair bedoeld voor genoegdoening van patiënten en valt daarom ook buiten deze studie. In dit hoofdstuk wordt allereerst ingegaan op het brede patiëntenperspectief, vervolgens op de specifieke invalshoek van chronisch zieken, intramuraal verblijvende groepen patiënten en kwetsbare groepen.

4.2 Het brede patiëntenperspectief

4.2.1 Kennis over de klachtmogelijkheden

De vraag naar kennis over de mogelijkheid om een klacht te bespreken met de direct betrokken hulpverlener is een vreemde vraag. Het ligt voor de hand dat als iemand vindt dat een hulpverlener geen goede zorg levert, dat dit dan met deze hulpverlener wordt besproken. Of dit inderdaad ook zo gezien wordt door mensen die vinden dat ze niet goed zijn behandeld, is ons onbekend.

Over de kennis van patiënten over de informele klachtbehandeling in het ziekenhuis zijn beperkte gegevens bekend. Klagers wier klacht behandeld werd in de informele klachtopvang zeggen op de hoogte te zijn van deze mogelijkheid door een folder (30%), via medewerkers (24%), betrokken hulpverleners of directie (14%). De overigen wisten van de informele klachtopvang door mensen buiten het ziekenhuis; via bekenden, informatielijnen en de huisarts (Dane et al., 2000).

Van patiënten die opgenomen waren in een ziekenhuis gaf ongeveer de helft (voor verschillende afdelingen variërend van 44%-60%) aan dat zij goed geïnformeerd waren over het bestaan van een klachtenregeling. Voor de polikliniek lag dit cijfer lager: rond de 35% (voor de verschillende afdelingen variërend van 25%-37%). Overigens vinden de meeste patiënten het niet zo belangrijk om goed geïnformeerd te zijn over de klachtenregeling (Janse et al., 2002). Waarschijnlijk is dit pas belangrijk als zich een situatie voordoet waarover men zou willen klagen. Dat geldt maar voor een beperkt aantal patiënten.

Bijna 60% van de cliënten van de thuiszorg zegt niet geïnformeerd te zijn over de

klachtenprocedure (Smit et al., 2005).

De meerderheid (81%) van mensen die een klacht indiende bij een klachtencommissie in een ziekenhuis zegt dat zij voldoende schriftelijke en of mondelinge informatie over de gang van zaken bij de klachtbehandeling kregen. Toch blijkt dat veel cliënten achteraf niet op de hoogte waren van een aantal belangrijke zaken. Tweederde wist bijvoorbeeld dat de commissie alleen tot taak heeft een uitspraak te doen over de gegrondheid van de klacht en dat de commissie wordt voorgezeten door een onafhankelijk voorzitter. Eenderde wist dit niet. Ruim de helft wist dat de commissie zelf geen veranderingen in het ziekenhuis kan doorvoeren (Sluijs et al., 2004), iets minder dan de helft wist dit niet. Ondanks het feit dat klagers zeggen goed geïnformeerd te zijn over de klachtbehandeling, constateren we dat de kennis over essentiële kenmerken van de klachtbehandeling niet bij iedere klager aanwezig is op het moment dat hij of zij een klacht in heeft gediend.

De meest patiënten vinden het niet zo belangrijk dat ze worden geïnformeerd over klachtmogelijkheden. Echter, als iemand een klacht heeft, dan is kennis over de klachtmogelijkheden wel belangrijk. Het blijkt dat een belangrijk deel van de klagers die reeds een klacht indienden bij een klachtencommissie niet bekend is met essentiële aspecten van deze manier van klachtbehandeling, zoals het feit dat een klachtencommissie alleen tot taak heeft uitspraken te doen over gegrondheid en geen veranderingen kan doorvoeren.

4.2.2 Wat vinden klagers belangrijk

Over de vraag wat klagers belangrijk vinden aan de klachtbehandeling door de betrokken hulpverlener zijn ons geen gegevens bekend.

De belangrijkste verwachtingen van klagers bij klachtenbemiddeling in het ziekenhuis zijn: Voorkomen dat het nogmaals gebeurt (94%), bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg (91%), uiten van onvrede (88%) en willen dat er geluisterd wordt (84%). Minder vaak worden genoemd: het vinden van een oplossing (51%), vergroten van wederzijds begrip (54%), de hulpverlener moet toegeven dat hij een fout maakte (64%), de hulpverlener confronteren met zijn fouten (77%). De verwachtingen lijken vooral gericht op het voorkomen van hetzelfde probleem voor derden en in mindere mate op het vinden van een

oplossing voor het onderliggende probleem (Dane et al., 2000).

Patiënten die een klacht indienden bij een ziekenhuisklachtencommissie hebben verwachtingen die vrijwel overeenkomen met de verwachtingen van klagers wier klacht informeel werd behandeld.

Tabel 4.1 Top 10 (uit 21) aspecten die cliënten erg belangrijk of allerbelangrijkst vinden bij de klachtbehandeling in het ziekenhuis, uitgedrukt in het percentage cliënten (N=424)

t.a.v. de klachtencommissie belangrijk + allerbelangrijkst %	t.a.v. ziekenhuisdirectie belangrijk + allerbelangrijkst %	t.a.v. de hulpverlener belangrijk + allerbelangrijkst %
Aanbevelingen doen 89	Bespreken met medewerkers 80	Fouten toegeven 84
Onpartijdigheid 87	Maatregelen ter verbetering 79	
Respectvolle bejegening 82		
Uitspraak over gegrondheid 82		
Uitleg over de uitspraak 79		
Zelf onderzoek doen 78		
Begrip tonen 73		

Bron: (Sluijs et al., 2004)

Klagers verwachten niet alleen een juiste klachtenbehandeling door de commissie, maar ook acties van het ziekenhuis en de betrokken hulpverlener. In tabel 4.1 staat de top 10 van allerbelangrijkste verwachtingen van klagers. Klagers verwachten van de klachtencommissie een zorgvuldige werkwijze, zoals onpartijdigheid. Daarnaast verwachten ze zorgvuldige communicatie: zoals uitleg geven over de uitspraak. Tenslotte verwachten klagers resultaten: zoals aanbevelingen voor verbeteringen naar aanleiding van de klacht. Van de ziekenhuisdirectie verwachten zij vooral resultaten: ze willen dat de klacht met medewerkers wordt besproken en dat er maatregelen worden genomen ter verbetering. Van de hulpverlener verwachten ze dat deze fouten toegeeft (Sluijs et al., 2004). Kortom, klagers verwachten een zorgvuldige behandeling van hun klacht, maar ze verwachten ook dat hun klacht iets uithaalt, ze willen graag dat er iets verandert als gevolg van hun klacht.

4.2.3 *Ervaringen van klagers met het halen van hun recht*

Een vrij grote groep patiënten, afhankelijk van het onderzoek variërend van de helft (Dane et al., 2000) tot tweederde (Triemstra et al., 1999), bespreekt hun klacht met de betrokken hulpverlener. Onder de redenen die mensen noemen om een klacht niet met de hulpverlener te bespreken voeren ze niet aan dat ze niet wisten dat dit zou kunnen. De belangrijkste redenen om een klacht niet met de zorgverlener te bespreken zijn de volgende. Men verwacht er geen oplossing van (43%), men zegt niet het type te zijn dat snel klaagt (20%), men kreeg niet de kans om de klacht te bespreken of werd weggestuurd (17%).

Volgens 40% van de mensen die hun klacht direct met een zorgverlener bespraken heeft dit geleid tot een oplossing, 60% zegt dat het niet heeft geleid tot een oplossing. Eén op de drie mensen zegt dat hun relatie met de hulpverlener is verbeterd na dit gesprek, terwijl dit voor slechts 4% van de mensen geldt die het probleem niet met de hulpverlener bespraken (Dane et al., 2000).

Klagers waarvan de klacht informeel werd behandeld in een ziekenhuis kregen vooral de ruimte om hun verhaal te vertellen (66%), hun klacht werd geregistreerd (42%), en ze kregen informatie en advies (29%), een gesprek over de klacht (25%) of men kreeg het aanbod samen in gesprek te gaan met de hulpverlener waarop de klacht betrekking had (23%). Klagers in het informele traject maken hun klacht vooral kenbaar bij een klachtenfunctionaris (55%), een patiëntenservicebureau (25%) of de directie (21%) (Dane et al., 2000). Over de bemiddeling zijn klagers vervolgens in grote mate positief. In de praktijk is de belangrijkste vorm van bemiddeling dat de bemiddelaar initiatieven neemt. Hij voert met beide partijen afzonderlijke gesprekken (52% van de gevallen), organiseert een gesprek tussen klager en hulpverlener en woont dit bij (15%), of hij organiseert alleen het gesprek (13%). Meer dan 80% van de klagers zegt dat ze genoeg ruimte hebben gekregen om hun verhaal te vertellen, dat ze correct behandeld zijn en serieus genomen. Klagers waren zeer positief over de bemiddeling: 80% is tevreden of eigenlijk wel tevreden; ze vonden de bemiddelaar deskundig en zorgvuldig, onpartijdig en gericht op het vinden van een oplossing.

Klagers beoordelen de bemiddeling weliswaar als positief. Toch zijn er discrepanties tussen hun verwachtingen en de uitkomsten. Uiterst positief zijn klagers erover dat er naar hen is geluisterd (91%). Echter, ongeveer de helft van de klagers zegt dat er meer begrip is ontstaan bij de hulpverlener, dat de hulpverlener excuses heeft aangeboden, dat de relatie met de hulpverlener is hersteld en dat het probleem door de bemiddeling is opgelost (Dane et al., 2000). Zijn vrijwel alle klagers zeer tevreden over de bemiddelaar en zijn inspanningen, veel minder

klagers zijn tevreden met de reactie van de hulpverlener.

Van klagers die hun klacht indienden bij een klachtencommissie in een Nederlands ziekenhuis zijn gegevens beschikbaar over hun verwachtingen en over de vraag of deze verwachtingen zijn uitgekomen. In tabel 4.2 zijn deze gegevens weergegeven.

Tabel 4.2 Verwachtingen van klagers en uitkomsten van WK CZ klachtenbehandeling in ziekenhuizen

	Voormeting N= 424 erg belangrijk/ allerbelangrijkst %	Nameting N=279 ja + eigenlijk wel gerealiseerd %
Werkwijze /procedures van de klachtencommissie:		
- aanbevelingen aan het ziekenhuis	89	53*
- een uitspraak over de gegrondheid	82	78
- uitleg over hoe tot de uitspraak gekomen	79	52
- zelf een onderzoek door de commissie	78	52
- duidelijke informatie over procedures	59	68
- gelegenheid persoonlijk te komen vertellen	53	56
- snel reageren	44	61
Bejegening door de klachtencommissie		
- onpartijdige opstelling	87	61
- respectvolle behandeling	82	75
- begrip tonen	73	58
- verhaal laten vertellen	71	66
- medeleven tonen	47	44

*) berekend over de 166 cliënten van wie de klachten (deels) gegrond zijn verklaard

Bron: (Sluijs et al., 2004)

Patiënten die een klacht indienden bij een klachtencommissie zijn over het algemeen positief over het feite dat er een uitspraak is gedaan over de gegrondheid van de klacht, over de duidelijk van de informatie over de procedures en de snelheid van reageren. Ook is men in meerderheid positief over de respectvolheid van de behandeling en de ruimte die men kreeg om het verhaal te vertellen. Bijna tweederde van de cliënten (60%) is tevreden over de wijze waarop de klachtencommissie met de klacht is omgegaan. Veel minder vaak is men positief

over de vraag of er aanbevelingen voor verbeteringen werden gedaan. Slechts de helft van de klagers zegt dat er volgens hen aanbevelingen zijn gedaan. Dit is opmerkelijk omdat het doen van aanbevelingen voor klagers het allerbelangrijkste was bij aanvang van de klachtbehandeling (Sluijs et al., 2004).

Tabel 4.3 laat zien in welke mate de reactie van het ziekenhuis heeft voldaan aan datgene wat cliënten verwachten en erg belangrijk vinden. In de eerste kolom staat hoeveel procent van de cliënten (in de voormeting) heeft aangegeven dat dit aspect erg belangrijk of allerbelangrijkst voor hen is; in de tweede kolom (nameting) staat het percentage cliënten waarbij dit ook is gerealiseerd (de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' bij elkaar opgeteld). Daarbij is alleen uitgegaan van (deels) gegrond verklaarde klachten.

Tabel 4.3 Vergelijking tussen aspecten die cliënten erg/allerbelangrijkst vinden en de mate waarin die aspecten volgens hen zijn gerealiseerd bij **(deels) gegrond** verklaarde klachten (uitgedrukt in percentage cliënten)

	Voormeting N=424 erg belangrijk/ allerbelangrijkst %	Nameting N=166 ja + eigenlijk wel gerealiseerd %
Reactie van de ziekenhuisdirectie		
- klacht bespreken met de medewerkers	80	43
- laten weten dat maatregelen worden genomen	79	28
- laten weten welke maatregelen zijn genomen	68	12
Reactie van de betrokken hulpverlener		
- toegeven als er fouten zijn gemaakt	84	23
- uitleggen hoe dit heeft kunnen gebeuren	65	22
- excuses maken	41	22
- medeleven tonen	38	23
- relatie herstellen	15	14

Bron: (Sluijs et al., 2004)

Deze tabel laat zien dat voor de meeste aspecten een groot verschil is tussen de verwachtingen van cliënten en hun ervaringen. Zo verwachtte 80% van de cliënten dat het ziekenhuis de klacht zou bespreken met de betrokken medewerkers. In minder dan de helft van de gevallen met een gegrond verklaarde klacht is dit volgens cliënten ook daadwerkelijk gebeurd. Ook de verwachtingen die cliënten

hadden van de betrokken hulpverleners zijn maar in beperkte mate uitgekomen (Sluijs et al., 2004).

Op de vraag of cliënten verwachten dat *het ziekenhuis* iets zal veranderen naar aanleiding van de (deels)gegrond verklaarde klachten (één van de belangrijkste redenen van cliënten om een klacht in te dienen) antwoordt 34% dat men dat niet weet en 40% denkt dat het ziekenhuis niets zal veranderen. Op vergelijkbare wijze weet eenderde (37%) van de cliënten ook niet of de *hulpverlener* iets zal veranderen. 39% denkt dat de hulpverlener niets zal veranderen.

Minder dan eenderde van de cliënten is tevreden of enigszins tevreden over de manier waarop het ziekenhuis en de hulpverlener op de klacht heeft gereageerd (respectievelijk 27% en 16% van de cliënten). Tot slot is aan cliënten gevaagd of zij het gevoel hebben dat zij met de klachtenprocedure hun recht hebben kunnen halen, zoals met de WKCZ wordt beoogd. Letterlijk is gevraagd: "*Heeft u het gevoel dat u via de klachtenprocedure uw recht heeft kunnen halen*"? Ruim de helft van de cliënten (154 = 55%) wier klacht (deels) grond werd verklaard antwoordt 'nee' op deze vraag en vindt dat hen geen recht is gedaan; 87 cliënten (31%) vinden dat zij wel hun recht hebben kunnen halen. De afloop van de klachtbehandeling in het kader van de WKCZ is daarmee voor de helft van de klagers een weinig gelukkige, ook al werd hun klacht deels of geheel grond verklaard. Het minst tevreden is men over de reacties van het ziekenhuis of de hulpverlener (65% resp. 73% is ontevreden over hun reacties) (Sluijs et al., 2004).

Eén op de tien verzekerden heeft in 2004 contact opgenomen met hun verzekeraar vanwege een klacht of een probleem (Hendriks et al., 2005). Het merendeel van deze vragen werd binnen een korte termijn afgehandeld: 33% nog dezelfde dag en 46% binnen drie weken. Driekwart (71%) van de verzekerden met een klacht of probleem was tevreden over de manier waarop de verzekeraar dit oploste (Hendriks et al., 2005). Overigens blijken verzekerden van verschillende zorgverzekeraars op dit punt verschillend te oordelen over hun verzekeraar. Naast de mogelijkheid om bij een individuele zorgverzekeraar een vraag of klacht neer te leggen was er in de periode 1995 en 2005 een ombudsman zorgverzekeringen. In de jaarrapportage (Ombudsman Zorgverzekeringen, 2006) wordt uitgebreid ingegaan op verschillende klachten die zijn gepresenteerd. Geen informatie wordt gegeven over hoe klagers oordelen over de klachtbehandeling door de *ombudsman*.

Mensen die een klacht bespreken met een klachtenfunctionaris of de betreffende hulpverlener of deze indienen bij een commissie willen natuurlijk dat ze serieus worden genomen, dat er netjes op hen wordt gereageerd. Bovenal willen ze echter dat er 'iets gebeurt', dat het ziekenhuis maatregelen neemt en dat de hulpverlener erkent dat er iets fout is gegaan. Klagers zijn over het algemeen goed te spreken de manier waarop met hen en hun klacht wordt omgegaan. Veel minder positief zijn klagers over wat er vervolgens met hun klacht wordt gedaan.

4.3 Patiënten met chronische ziekten of aandoeningen

Hoewel mensen met chronische aandoeningen over het algemeen vaker contact hebben met zorgverleners en gezondheidszorginstanties, hebben zij niet meer klachten over zorg dan mensen in de algemene bevolking. Het percentage chronisch zieken dat een klacht had over de gezondheidszorg, gedefinieerd als een gevoel van onvrede over de gezondheidszorg, varieerde in de periode 2000-2002 tussen de 8% en 18% (Rijken et al., 2004).

Ongeveer de helft (48%) van de respondenten met een klacht heeft deze besproken met de betrokken zorgverlener. Dit percentage is vrijwel gelijk aan dat voor de algemene bevolking. De meest genoemde reden om een klacht niet met de betrokken hulpverlener te bespreken is dat men hier geen oplossing van verwacht (Van Lindert et al., 2001).

4.4 Patiënten die wonen in zorgvoorzieningen

Over de ervaringen van cliënten met het klachtrecht in intramurale instellingen zijn niet bijzonder veel gegevens beschikbaar. Wel werd in de eerste evaluatie van de WKCZ (Friele et al., 1999) geconstateerd dat relatief veel verpleeg- en verzorgingshuizen geen klachtencommissie hebben. Daarnaast werd geconstateerd dat er in verpleeghuizen relatief weinig klachten worden behandeld. Uit later onderzoek (Dane et al., 2000) onder cliëntenraden blijkt dat in 91 verpleeghuizen 190 klachten waren behandeld, een gemiddelde van net iets boven de twee per verpleeghuis. In verzorgingshuizen lag dit nog lager: 78 klachten in 104 huizen. Het aantal informeel behandelde klachten in verpleeghuizen lag drie keer zo hoog als het aantal formeel behandelde klachten (583 versus 190). In de verzorgingshuizen was dit verschil minder groot: 120 informeel versus 78 formeel. In de evaluatie van de Wet Klachtrecht wordt ervoor gepleit na te gaan wat de

oorzaak is van het geringe aantal klachten en uit te sluiten dat dit samenhangt met een geringe bekendheid bij cliënten of een slechte toegankelijkheid. Uit de jaarrapportage 2003 van de Stichting Cliënt en Kwaliteit blijkt dat 69% van de verzorgingshuisbewoners en 57% van de verpleeghuisbewoners zegt dat aan hen bekend is gemaakt naar wie zij met een klacht toe kunnen gaan (Cliënt en Kwaliteit, 2004). Kennelijk is onbekendheid geen dominante oorzaak van het geringe aantal klachten in verpleeghuizen.

Uit eerder onderzoek van Arcares en het LOC (Landelijke Organisatie Cliëntenraden) bleek dat degene waar men met klachten naar toe gaat meestal iemand 'in de lijn' is of een vertrouwenspersoon (Arcares et al., 2000). Cliëntenraden rapporteerden dat in 87% van de verpleeghuizen en 73% van de verzorgingshuizen iemand is aangesteld voor de opvang van klachten. Dit blijkt in vrijwel alle gevallen een leidinggevende, iemand in de lijn of een directielid te zijn. Vrijwel alle cliëntenraden geven aan dat er drempels zijn voor cliënten om te klagen. Drempels worden ervaren door afhankelijkheidsgevoelens, angst voor gevolgen of het niet als klager te boek willen staan. Onbekendheid met de klachtopvang wordt minder vaak als drempel genoemd (Dane et al., 2000).

Mensen die wonen in een zorginstelling zijn terughoudend met het indienen van klachten. Dit lijkt te komen doordat ze bang zijn voor de consequenties. Dit geldt voor de formele klachtbehandeling, maar ook voor de informele klachtbehandeling. Het feit dat klachten in verpleeghuizen vooral in 'de lijn' worden opgevangen zal de angst voor gevolgen eerder vergroten dan verkleinen.

4.5 Extra kwetsbare patiënten

Driekwart (76%) van de sociaal kwetsbare mensen (psychiatrisch patiënten en/of verslaafden) zegt te weten waar hij/zij in geval van een klacht terecht kan. De informatievoorziening over wat te doen bij klachten is in de woonvoorzieningen, dag/nachtopvang, ambulante verslavingszorg, intramurale GGZ en ambulante GGZ van ongeveer gelijk niveau. In de overige voorzieningen weten minder cliënten (42%) bij wie zij terecht kunnen als zij een klacht hebben (Bransen et al., 2003).

BOPZ-klachten (artikel 41-procedures) worden het meest ingediend in de psychiatrie, minder in de andere BOPZ-sectoren, psychogeriatric en verstandelijk gehandicaptenzorg. In het jaar 2000 gaat het landelijk gezien om 2000

geregistreerde procedures.

In de evaluatie van de wet BOPZ is een beperkt aantal klagers in de psychiatrie (N=15) gevraagd naar hun ervaringen met het klachtrecht BOPZ en met de patiëntenvertrouwenspersoon (PVP) (Legemaate et al., 2002). Dit onderzoek vormt de enige ons bekende bron met gegevens van cliënten zelf. Ondanks het geringe aantal besteden we om die reden enige aandacht aan de resultaten.

De belangrijkste informatiebron over het klachtrecht conform de BOPZ voor klagers is de patiëntenvertrouwenspersoon, voor 10 van de 15 cliënten. Veel klagers zeggen dat ze het BOPZ reglement niet hebben gezien of gelezen. Van de 15 klagers zeggen er 12 dat zij over de klacht contact gehad hebben met de patiëntenvertrouwenspersoon. De helft van hen is positief over de rol van de patiëntenvertrouwenspersoon. Ook de helft van hen vindt dat ze door de klachtencommissie zorgvuldig zijn bejegend ten aanzien van de BOPZ klacht. De onderzoekers concluderen dat er volgens klagers twee knelpunten zijn in de BOPZ klachtbehandeling: er is te weinig informatie over het klachtrecht en de klachtencommissie is onvoldoende neutraal (Legemaate et al., 2002).

Uit onderzoek naar de redenen voor cliënten om geen artikel 41 klacht in te dienen in een psychogeriatrisch verpleeghuis worden angst voor represailles, de niet onafhankelijkheid van de klachtencommissie, het niet onderkennen van klachten en de druk om klachten in de lijn op te lossen genoemd (Legemaate et al., 2002).

De Stichting PVP heeft op ons verzoek enige analyses gemaakt op grond van de eigen registratie (PVP, 2006). Tweederde van de 20.000 cliëntcontacten met de PVP in 2005 had betrekking op een gewenste aanpassing van de situatie waarin klager zich bevond. In 2005 werd in ruim 10.000 gevallen door de PVP contact opgenomen met een instellingsmedewerker. In eenderde van deze gevallen voldeed de reactie van de medewerker geheel en in een kwart van de gevallen gedeeltelijk aan de wens van de cliënt. Als een PVP-er een driegesprek organiseert zijn cliënten positiever over de PVP-er, maar ook over de reactie van de instelling (PVP, 2004). In 4% van deze gevallen wilden cliënten dit als klacht voorleggen aan een klachtencommissie. In tweederde van de klaagschriften is door de klachtencommissie een uitspraak gedaan (PVP, 2006).

5 Nabeschouwing

In dit onderzoek staat centraal wat patiënten belangrijk vinden in de Nederlandse gezondheidszorg en hun ervaringen hiermee. Dit onderzoek is gebaseerd op eerder gepubliceerd kwantitatief onderzoek. Het blijkt dat er veel bruikbaar onderzoek is gepubliceerd: in dit onderzoek zijn studies gebruikt waarin in totaal 200.000 patiënten aan het woord kwamen. Toch zijn er twee kanttekeningen te plaatsen bij de volledigheid van deze informatie.

Onvolledige informatie

Voor bepaalde patiëntengroepen bleek geen of slechts gefragmenteerde informatie beschikbaar te zijn. Het gaat bijvoorbeeld om cliënten in de GGZ, verslaafden en daklozen, bewoners van psychogeriatrische afdelingen van verpleeghuizen, verstandelijk gehandicapten, vooral als zij buiten instellingen wonen, en patiënten van privé-klinieken of zelfstandige behandelcentra. Over deze patiëntengroepen zijn weinig openbaar toegankelijke landelijk representatieve onderzoeksgegevens beschikbaar. We weten dat in een aantal gevallen gegevens zijn verzameld die niet openbaar zijn gepubliceerd. Dat is jammer, omdat op deze manier het zicht op deze sectoren of delen van sectoren ontbreekt.

In een aantal gevallen wordt weliswaar openbaar gepubliceerd, maar is de informatie erg algemeen gemaakt. Dit geldt bijvoorbeeld voor de benchmark thuiszorg 2004, waar gegevens worden gepresenteerd als gemiddelden op een schaalscore. Dat is inderdaad een relevante manier van gegevens presenteren voor een benchmark. Maar wie op zoek is naar informatie over de kwaliteit van zorg heeft niet genoeg aan deze globale informatie. Dan is het nodig om te weten wat achter een gemiddelde score schuil gaat, wat nu precies goed gaat en wat niet. Het is aanbevelingswaardig om ervoor zorg te dragen dat dit soort gedetailleerde informatie ook toegankelijk wordt gemaakt.

Ontwikkelingen

Dit onderzoek gaat over het verleden: over ervaringen van patiënten met de zorg. Dat betekent niet dat dit onderzoek geen kennis oplevert die relevant is in het kader van de recente ontwikkelingen in het zorgstelsel.

Zo hebben zorgverzekeraars in het nieuwe zorgstelsel een cruciale rol toebedacht

gekregen. Zij hebben een taak in het verbeteren van de kwaliteit van zorg, door hun rol als zorginkoper. Patiënten of verzekerden zouden op hun beurt weer kunnen kiezen voor die zorgverzekeraars die zorg inkopen die een goede kwaliteit heeft. Uit dit onderzoek komt naar voren dat patiënten wel graag willen kiezen voor een zorgaanbieder die goede kwaliteit van zorg levert, maar dat zij geen gegevens hebben over de vraag wat een goede zorgaanbieder is. Zullen zij die informatie wel hebben als het gaat over een zorgverzekeraar die zorg van goede kwaliteit inkoopt? Een andere ontwikkeling is de toename van taakherschikking en taakherziening. Dit zal er enerzijds toe leiden dat patiënten met meer hulpverleners geconfronteerd worden. Uit dit onderzoek komt naar voren dat patiënten de grootste knelpunten in de kwaliteit van zorg ervaren op het gebied van de organisatie van de zorg, in die gevallen waar meer hulpverleners betrokken zijn bij een behandeling. Door taakherschikking en taakherziening ontstaan hier meer risicovolle situaties. Wie is klachtrechtelijk aanspreekbaar als blijkt dat niet goed wordt samengewerkt? Voorbeelden van taakherschikking zijn ook de vrije toegankelijkheid van de fysiotherapeut en de mondhygiënist. Waren deze eerder alleen op verwijzing van een arts toegankelijk, nu is dit komen te vervallen. Hoe zullen deze beroepsgroepen omgaan met de informatieplicht en het informed consent vereiste uit de WGBO?

Literatuur

- Algera M. *All you need is ... home care: aansluitingen tussen ervaren zorgbehoeften, geïndiceerde zorg en geleverde thuiszorg: een onderzoek onder chronisch zieke cliënten*. Utrecht: NIVEL, 2005
- ARCARES. *Benchmarking verpleeg- en verzorgingshuizen: tweede test benchmarkinstrumentarium: algemeen rapport*. Utrecht: Arcares, 2002
- ARCARES, LOC. *Klachtrecht in verpleeghuizen en verzorgingshuizen*. Utrecht: Arcares, 2000
- Baan CA, Hutten JBF, Rijken PM. *Afstemming in de zorg: een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2003
- Bransen E, Hulsbosch L, Nicholas S, Wolf J. *Kwetsbare mensen over samenhang in de zorg: deelstudie in het kader van de rapportage van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) over de Staat van de Gezondheidszorg 2003: ketenzorg voor chronisch zieke mensen*. Utrecht: Trimbos-Instituut, 2003
- Brink-Muinen A, Van Dulmen AM, Schellevis FG, Bensing JM. *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland*. Utrecht: NIVEL, 2004
- Brouwer W, Delnoij DMJ. *Meten van patiëntgerichtheid - hoe houden we het overzicht?* *Kwaliteit in Beeld*, 2005; 15(1): p.16-18
- Brouwer W, Leemrijse C, Sixma HJ, Friele RD. *Klantenwensen in de zorg: wat wensen klanten van apothekers, fysiotherapeuten, huisartsen en poliklinieken?* Utrecht: NIVEL, 2002
- Cliënt en Kwaliteit. *Alles naar wens?: onderzoek naar de kwaliteit van zorg en dienstverlening: rapportage Stichting Cliënt & Kwaliteit over 2003*. Utrecht: Stichting Cliënt en Kwaliteit, 2004
- Cliënt en Kwaliteit. *Alles naar wens?: onderzoek naar de kwaliteit van zorg en dienstverlening: rapportage Stichting Cliënt & Kwaliteit over 2004*. Utrecht: Stichting Cliënt en Kwaliteit, 2005
- Cuperus-Bosma JM, Roscam Abbing HDC, Gevers JKM, Hubben JH, van der Wal G, Derckx VL et al. *Evaluatie Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg*. Den Haag: ZonMw, 2002
- Dane A, van Lindert H, Friele RD. *Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Daniel AE, Burn RJ, Horarik S. *Patients' complaints about medical practice [see comments]*. *Med J Aust*, 1999; 170(12): p.598-602
- De Boer A, De Klerk M, Iedema J. *Privacy in verpleeghuizen: oordeel van bewoners*. *TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 2002; 80(8): p.489-495

- De Boer F, Kroon H, Koedoot P. *Thuis zorgen voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking: verslag van een onderzoek bij zes thuiszorgprojecten*. Utrecht: Trimbos-Instituut, 2003
- De Klerk M. *Ouderen in instellingen: landelijk overzicht van de leefsituatie van oudere thuisbewoners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2005
- De Veer A, Kerkstra A. *Bewonerspanel verpleeghuizen: een haalbaarheidsstudie aan de hand van een onderzoek naar privacy in verpleeghuizen*. Utrecht: NIVEL, 1998
- Delnoij D, ten Asbroek G, Arah O, de Koning J, Klazinga N, Stam P et al. *Wat vinden Nederlanders van de gezondheidszorg en de zorgverzekering?: eerste landelijke resultaten van de Nederlandse vertaling van de CAHPS 3.0 Adult Commercial Questionnaire*. Utrecht: NIVEL, 2005
- Delnoij D, van de Schee E. *Consumenten over hun meest waarschijnlijke actie naar aanleiding van het aanbod van hun zorgverzekeraar in het kader van de nieuwe Zorgverzekeringswet*. Utrecht: NIVEL, 2006
- Delnoij DMJ, van Rooijen APN, Wigersma L, Groenewegen PP. *Botsingen in de spreekkamer: publiek en artsen oordelen over vraaggestuurde inrichting van de zorg*. Medisch Contact, 2003; 58(11): p.419-422
- Doig G. *Responding to formal complaints about the emergency department: Lessons from the service marketing literature*. Emergency Medicine Australasia, 2004; 16(4): p.353-360
- Dute JCJ, Friele RD, Gevers JKM, Hubben JH, Legemaate J, Roscam Abbing HDC et al. *Evaluatie Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Deel 1: De evaluatie. Deel 2: het patiëntenperspectief*. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland, 2000
- Dute JCJ, Friele RD, Nys H, Op den Brink VAJ, Van Gils RCW, Eysink PED et al. *Evaluatie Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met mensen*. Den Haag: ZonMw, 2004
- El Fakiri F, Kulu Glasgow I, Weide MG, Foets M, NIVEL. *Kraamzorg in allochtone gezinnen*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1999
- Elving WJL. *Patiëntgeoriënteerde oncologische zorg; proefschrift*. Enschede: Universiteit Twente, 1999
- Fintelman M, Griens F, ACQUEST. *Oefentherapie-Mensendieck vanuit cliëntenperspectief*. Nederlands Tijdschrift voor Oefentherapie-Mensendieck, 2000; 61(4): p.20-28
- Foekema H, Hendrix C. *Spoed moet goed, Een onderzoek naar de spoedeisende zorg*. Amsterdam: TNS NIPO, 2005
- Friele RD, De Ruiter C, Van Wijmen F, Legemaate J. *Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector*. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland, 1999
- Gerrits RS. *Wensen, klachten en tevredenheid, onderzoek onder cliënten van een Riagg*. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, 2004; 59(1): p.40-51
- Giesen P. *Goed bevonden: patiënten geven huisartsenpost het rapportcijfer 8*. Medisch Contact, 2004; 59(17): p.672-675

- Harmsen JAM. *When cultures meet in medical practice: improvement in intercultural communication evaluated = Cultuurverschillen in medische consulten: evaluatie van verbetering in interculturele communicatie; proefschrift*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 2003
- 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
- Hendriks M, Delnoij D, Meulen-Arts S, Brouwer W, Spreeuwenberg P. *Ervaringen van verzekerden met de zorg en de zorgverzekeraars: consumenteninformatie voor www.kiesBeter.nl*. Utrecht: NIVEL, 2005
- Herschderfer KC, Sneeuw KCA, Buitendijk SE. *Kraamzorg in Nederland: een landelijk onderzoek: eindrapportage Inventarisatie- en Evaluatieonderzoek*. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2002
- Huizing AR, Maaskant MA, Hamers JPH, Groot W. *Een eigen invulling, zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid, 2002
- IGZ. *Staat van de gezondheidszorg 2003: ketenzorg bij chronisch zieken*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2003
- IGZ. *Eindrapportage meldpunt verpleeghuiszorg*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2004
- Janse AFC, Hutten JBF, Spreeuwenberg P. *Patiënten oordelen over ziekenhuizen II: ervaringen en meningen van patiënten in 37 Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht: NIVEL, 2002
- Janssen B, Sixma H. *Kwaliteit van enkelvoudige extramurale ergotherapie: de bruikbaarheid van een meetinstrument*. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie*, 2003a; 31(4): p.150-155
- Janssen B, Sixma H. *Kwaliteit van logopedische zorg vanuit patiëntenperspectief: een inventarisatie*. Utrecht: NIVEL, 2003b
- Jedelo S. *Quality of needs assessment and the provision of assistive devices and services for people with a functional disability = Kwaliteit van indicatiestelling en de verstrekking van hulpmiddelen en voorzieningen voor mensen met een functiebeperking; proefschrift*. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2003
- Kardol MJM. *Zorg voor zelfstandigheid, Verslag van een studie over de zorg voor zelfstandigheid in verzorgingshuizen en het bevorderen van die zorg; proefschrift*. Maastricht: Universiteit Maastricht, 2004
- Kerseboom J, Geelen K. *'Ik voel me, zeg maar, machtiger': ervaringen van cliënten met het persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg*. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 2000; 55(1): p.27-39
- Kertzman T, Kok I, Van Wijngaarden B. *De GGZ Thermometer nader onderzocht: de evaluatie van een vragenlijst voor cliëntwaardering in de volwassenenzorg*. Utrecht: Trimbos-Instituut, 2003

- Knipscheer JW, Kleber RJ. *Migranten in de GGZ: empirische bevindingen rond gezondheid, hulpzoekgedrag, hulpbehoeften en waardering van zorg*. Tijdschrift voor Psychiatrie, 2005; 47(11): p.753-759
- Kwekkeboom MH, De Boer AH, Van Campen C, Dorrestein AEG. *Een eigen huis: ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006
- Laske-Aldershof T, Schut FT. *Monitor verzekerdenmobiliteit: onderzoek in opdracht van het ministerie van VWS*. Rotterdam: Erasmus Universiteit. IBMG, 2005
- Legemaate J. *Analyse Nederlandse wetgeving en rechtspraak*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2006
- Legemaate J, Arends LAP, Van 't Riet A. *Evaluatie, Wet bijzondere opnemings in psychiatrische ziekenhuizen. Deelonderzoek 5: Het klachtrecht en toezicht door de inspectie voor de gezondheidszorg*. Den Haag: ZonMw, 2002
- Ley P. *Memory for medical information*. British Journal of Social and Clinical Psychology, 1979;(18): p.245-255
- Ley P. *Satisfaction, compliance and communication*. British Journal of Clinical Psychology, 1982; 21: p.241-254
- Mistiaen P, Delnoij D. *'Quick scan' kwaliteit van zorg vanuit cliëntenperspectief in de care-sector*. Utrecht: NIVEL, 2003
- Nijssen YAM. *Kwaliteit kortgesloten: het beoordelen van de kwaliteit van zorg op gesloten psychiatrische opname-afdelingen: proefschrift*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2000
- Nijssen YAM, de Haan RJ, Schene AH, Koeter MWJ, Gersons BPR. *Kwaliteitsbeoordeling op gesloten psychiatrische opnameafdelingen: een illustratie van het KWAZOP-instrument*. Tijdschrift voor Psychiatrie, 2001; 43(8): p.545-558
- Ombudsman Zorgverzekeringen *Jaarverslag 2005* <http://www.skgz.nl/content/docs/jaarverslag.pdf>
- PVP. *Cliënten tevreden met hun patiëntenvertrouwenspersoon*. PVP krant, 2004; 14(4)
- PVP *Jaarcijfers stichting patiëntenvertrouwenspersoon geestelijke gezondheidszorg* <http://www.pvp.nl/index2.htm>
- PVP. *Wat verwachten cliënten van de dienstverlening van de PVP.*, 2006
- PWC, DESAN, IWS, NIVEL, TNO. *Brancherapport Z-org benchmarkonderzoek thuiszorg 2004*. Utrecht: PricewaterhouseCoopers, 2005a
- PWC, NIVEL, Z-org. *Brancherapport Z-org benchmarkonderzoek thuiszorg 2004, spiegelinformatie*. Utrecht: PricewaterhouseCoopers, 2005b
- PWC, Prismant, NIZW Zorg, Customers Choice. *Testbenchmark gehandicaptenzorg 2004, Brancherapportage*. Utrecht: VGN, 2006
- Rijken PM, Spreeuwenberg P. *Patiëntenpanel Chronisch Zieken: kerngegevens zorg 2003*. Utrecht: NIVEL, 2004

- Schouten BC, Friele R. *Informed consent in dental practice: experiences of Dutch patients*. International Dental Journal, 2001; 51(1): p.52-54
- Schouten BC, Hoogstraten J, Eijkman MAJ. *Dutch dental patients on informed consent: knowledge, attitudes, self-efficacy and behavior*. Patient Education and Counseling, 2002; 46: p.47-54
- Schouten GM, Sixma HJ, Friele RD. *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes: QUOTE-diabetes. Deel 1: De ontwikkeling van het meetinstrument: de Quote-diabetes. Deel 2: De toepassing van de QUOTE-diabetes in de praktijk: Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Schouten P. *Woonwensen vanuit cliëntenperspectief, Een onderzoek naar het meest private terrein van het menselijk bestaan*. Passage, 2001; 10(4): p.208-214
- Sixma H. *Patiëntenoordelen over de huisartsenzorg*. In: Braspenning JCC, Schellevis FG, Grol RPTM, editors. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: kwaliteit huisartsenzorg belicht. Utrecht: NIVEL / WOK, 2004
- Sluijs EM, Friele RD, Hanssen JE. *WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen: verwachtingen en ervaringen van cliënten: fase II: ervaringen van cliënten met de WKCZ-klachtbehandeling in ziekenhuizen vergeleken met hun verwachtingen ten aanzien van de klachtbehandeling en de werkwijze van de klachtencommissies*. Den Haag: ZonMw, 2004
- Smit M, Friele R. *De agenda van de patiënt*. Utrecht: NIVEL, 2005
- Speet M, Delnoij D, Sixma H. *De kwaliteit van zorg en dienstverlening van de 's Heeren Loo Zorggroep vanuit het perspectief van cliëntvertegenwoordigers: meetinstrumentontwikkeling*. Utrecht: NIVEL, 2004
- Stichting beheer klachtenrichtlijn gezondheidszorg. *Klachtenrichtlijn gezondheidszorg*. Alphen aan de Rijn: Van Zuiden, 2004
- Stolker JJ, Nijman H, Zwanikken P. *Separatie: een noodzakelijk kwaad?* Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, 2004; 59(3): p.193-204
- Straten GFM. *Mondhygiënist vanuit patiëntenperspectief*. Utrecht : NPCF, 2000
- Stüssgen RAJ. *Kwaliteit van diëtetiek vanuit patiëntenperspectief*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 2000a
- Stüssgen RAJ. *Kwaliteit van fysiotherapie vanuit patiëntenperspectief*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 2000b
- Stüssgen RAJ. *Kwaliteit van oefentherapie Cesar vanuit patiëntenperspectief*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 2000c
- Stüssgen RAJ. *Kwaliteit van oefentherapie Mensendieck vanuit patiëntenperspectief*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 2000d
- TNS NIPO. *Kiezen in de gezondheidszorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2003

- Triemstra AHM, Van den Bos GAM, Van der Wal G. *Ervaren knelpunten en klachten over de gezondheidszorg: een onderzoek gericht op de situatie van chronisch zieken*. Utrecht: Werkverband Organisaties Chronisch Zieken, 1999
- Uiters E, Sixma HJ, Devillé W, Foets M, Groenewegen PP. *Quality of GP care, perceptions of ethnic minorities*. voor publicatie aangeboden, 2006;
- Van Beek APA, De Boer ME, Van Nispen RMA, Wagner C. *Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen: de verfijning van een meetinstrument: deelrapport 2*. Utrecht: NIVEL, 2005a
- Van Beek APA, Wagner C, Frijters DHM, Spreeuwenberg PMM, Groenewegen PP, Ribbe MW. *Kwaliteit van zorg voor ouderen met psychogeriatrische problemen in verpleeg- en verzorgingshuizen*. Utrecht: NIVEL, 2005b
- Van Dam B. *De NMT-patiëntenenquête: uitkomsten van een pilot*. Nederlands Tandartsenblad, 2005; 60(16): p.38-39
- Van den Brink-Muinen A, Van Dulmen AM, De Haes CJ, Visser A, Schellevis FG, Bensing JM. *De betrokkenheid van patienten bij het besluitvormingsproces*. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland. Utrecht: NIVEL, 2004: p.187
- Van den Wijngaart M, Ramakers C. *Monitor budgethouders pgb nieuwe stijl*. Nijmegen: ITS, 2006
- 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 Hijden E, Buijt I, Wierdsma A, Smits A. *Beschermd wonen: tevreden wonen? Resultaten van een tevredenheidsonderzoek onder bewoners van drie organisaties*. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, 1998; 1998(3): p.265-276
- Van der Schee E, Delnoij D, Broerse A. *Weinig reden tot klagen: het oordeel van patiënten over huisartsenposten*. Medisch Contact, 2003a; 58(50): p.1953-1956
- Van der Schee E, Delnoij D, Kerssens J. *Keuze van ziekenhuizen: welke overwegingen zijn belangrijk voor consumenten?* TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 2005; 83(2): p.113-115
- Van der Schee E, Delnoij D, Willems M. *Wie informeert patiënten over receptgeneesmiddelen?* www.nivel.nl: NIVEL, 2003b
- Van der Schee E, Sixma H, De Klerk E. *Beschikbaarheid en dienstverlening van tandartsen onder druk?* Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde, 2003c; 110(5): p.181-185
- Van der Waal MA, Casparie AF, Lako CJ. *Quality of care: a comparison of preferences between medical specialists and patients with chronic diseases*. Soc Sci Med, 1996; 42(5): p.643-649
- Van Gameren E. *Regionale verschillen in de wachtlijsten verpleging en verzorging: een empirisch onderzoek naar verklarende factoren*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2005
- Van Lieshout H, Calis W. *Jongeren met een verstandelijke handicap: wensen en verwachtingen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1999

- Van Lindert H, Rijken M, Dekker J. *Kwaliteit, continuïteit en klachten: ervaringen van mensen met een chronische aandoening met de gezondheidszorg*. Utrecht: NIVEL, 2001
- Van Linschoten CP, Moorer P. *Kennis van patienten over de WGBO*. Groningen: ARGO Rijksuniversiteit Groningen, 2005
- Van Linschoten CP, Moorer P, Voorrips R. *Langs de eerste lijn: wensen en verwachtingen van de Nederlandse bevolking ten aanzien van de eerstelijnszorg*. Groningen: Argo, 2004
- Van Nispen RMA, Sixma H, Kerkstra A. *Kwaliteit van de indicatiestelling door RIO's vanuit cliëntenperspectief: ontwikkeling van een meetinstrument*. Utrecht: NIVEL, 2002
- Van Nispen RMA, Van Beek APA, Wagner C. *Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen: een kwalitatief onderzoek: deelrapport 1*. Utrecht: NIVEL, 2005
- Van Wijmen FCB. *Een kleine mooie ritselende revolutie, over de effectiviteit van 35 jaar patiëntenrechten in Nederland; afscheidsrede*. Maastricht: Universiteit Maastricht, 2006
- Van Wijngaarden B, Van Hoof F, Wennink HJ, Kok I. *De kwaliteit van de langdurige zorg in SBWU*. Utrecht: Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht, 2005a
- Van Wijngaarden B, Wennink HJ, Kok I. *De kwaliteit van de langdurige zorg in GGZ Westelijk Noord-Brabant*. GGZ Westelijk Noord-Brabant, 2005b
- Veeninga AT, Hafkenscheid AJPM. *Patiëntgerichte kwaliteit van zorg. Een methode om te evalueren of patiënten bereiken wat ze wensen*. Tijdschrift voor psychotherapie, 2002; 28(1): p.38-53
- Verkaik R, Francke AL, Friele RD. *Verpleegkundigen en informed consent: een verkenning van de uitvoering van de WGBO binnen de verpleegkundige professie*. Verpleegkunde, 2003; 18(2): p.82-92
- VGN et.al. *Gehandicaptenzorg: Feiten en cijfers, Kerngegevens zorggebruik en -productie*
http://www.brancherapporten.minvws.nl/object_document/o634n436.html
- Vincent C, Young M, Phillips A. *Why do people sue their doctors? A study of patients and relatives taking legal action*. The Lancet, 1994; 343: p.1609-1613
- Wiegiers TA, Janssen BM. *Monitor verloskundige zorgverlening: rapportage vierde meting, najaar 2004*. Utrecht: NIVEL, 2005
- Witmer J, De Roode RP. *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO, Deel 1 Eindrapport*. KNMG, 2004
- Woittiez I, Jonker J, Ooms I, Stevens J, Schoemakers-Salkinoja I. *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg, een vraagmodel*. Den Haag: SCP, 2005

Bijlage 1 Lijst van afkortingen

BIG	Wet op Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BOPZ	Wet Bijzondere Opneming in Psychiatrische Ziekenhuizen
BZW	Begeleid Zelfstandig Wonen
CAHPS	Consumer Assessment of Health Plan Survey
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg (voorheen RIO)
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
HAP	Huisartsenpost
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KNO	Keel- Neus- en Oorgeneeskunde
KZI	Kwaliteitswet Zorginstellingen
LOC	Landelijke Organisatie Cliëntenraden
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NMT	Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NS2	Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de huisartspraktijk
NVOM	Nederlandse Vereniging van Oefentherapeuten-Mensendieck
PGB	Persoonsgebonden budget
PVP	Patiëntenvertrouwenspersoon
QUOTE	QUality Of care Through the patient's Eyes
RIBW	Regionale Instelling voor Beschermd Wonen
RIO	Regionaal Indicatie Orgaan (tegenwoordig CIZ)
SCP	Sociaal Cultureel Planbureau
SEH	Spoed Eisende Hulp
VPH	Verpleeghuis
VZH	Verzorgingshuis
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WKZ	Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector
WMO	Wet Medisch wetenschappelijk Onderzoek met mensen
WMCZ	Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
WOD	Wet op de orgaandonatie

Bijlage 2 Bronnen

1 Kennis over recht op keuzen en verantwoorde zorg

Om de kennis van burgers van het recht op keuzes en verantwoorde zorg te achterhalen is onderzoek van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) geraadpleegd. De NPCF heeft in 2005 de kennis van patiënten over de WGBO bepalingen onderzocht. Er zijn 1.766 enquêtes mondeling afgenomen in de wachtruimtes van zorginstellingen. Enquêtes zijn afgenomen bij patiënten bij huisartsen (N=709), huisartsenposten (N=106), ziekenhuizen (N=593) en GGZ-instellingen (N=216) (Van Linschoten et al., 2005).

In de evaluatie van de WGBO zijn de kennis, houding en ervaring van patiënten over de bepalingen in de WGBO onderzocht. In de evaluatie van de WGBO wordt vragenlijstonderzoek onder het Consumentenpanel Gezondheidszorg en het Patiëntenpanel Chronisch Zieken van het NIVEL van 1999 gerapporteerd. Het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL en de Consumentenbond is een representatieve steekproef van 1.500 Nederlandse huishoudens. Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken bestaat uit ongeveer 2.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde, somatische chronische aandoening in de leeftijd van 15 jaar en ouder. De panelleden worden geselecteerd uit 50 huisartspraktijken die zelf weer een steekproef vormen uit alle Nederlandse huisartspraktijken. In de meting hebben 1.274 leden van het Consumentenpanel een enquête teruggestuurd, dit is een respons van 80%. 2.611 respondenten van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken hebben de vragenlijst teruggestuurd, deze meting heeft een respons van 82%. Er zijn nog telefonische interviews gehouden met 95 deelnemers van de panels die aangaven hiertoe bereid te zijn over lastige situaties of problemen met betrekking tot de uitoefening van patiëntenrechten (Dute et al., 2000).

Tenslotte is in de evaluatie van de wet BIG de kennis van Nederlandse burgers van de wet onderzocht. Er is een vragenlijst gestuurd naar leden van het Consumentenpanel van het NIVEL, de respons was 66% met 943 respondenten. Respondenten is gevraagd naar hun bekendheid, houding en ervaring met de Wet BIG en bepalingen uit deze wet (Cuperus-Bosma et al., 2002).

2 Belangen en ervaringen met keuzes, informatie en verantwoorde zorg

Om te achterhalen welke keuzes consumenten in de zorg willen is onderzoek van TNS nipo geraadpleegd onder 280 gezonde mensen en 478 patiënten uit een database van 35.000 huishoudens (TNS, 2003). Het artikel 'Botsingen in de spreekkamer' belicht ook deze keuzes en de informatie die mensen daarbij nodig hebben. In dit onderzoek is een peiling gehouden onder 504 Nederlanders met een respons van 59%. De resultaten zijn door weging voor leeftijd, geslacht en opleiding representatief gemaakt voor de Nederlandse bevolking (Delnoij et al., 2003).

Met betrekking tot verwachtingen en ervaringen van Nederlandse burgers met de eerstelijns is een rapport geraadpleegd van Van Linschoten (2004). Er zijn 3.550 mensen telefonisch benaderd om 1.000 geslaagde interviews te kunnen houden.

De regeling PGB is na een wijziging in 2003 geëvalueerd. Dit onderzoek is gebruikt voor een beschrijving van ervaringen van cliënten met het PGB nieuwe stijl, keuzes in de zorg die zij door het PGB hebben en de ervaringen met de zorg. Een aantal van 714 budgethouders die al voor 2004 een PGB hadden zijn geïnterviewd. Zij hebben ervaringen met zowel de PGB regeling oude als nieuwe stijl. De respons over deze groep is 57%. Daarnaast zijn 417 budgethouders geïnterviewd die vanaf 2004 een PGB hebben. Onder deze groep is de respons 60% (Van den Wijngaart et al., 2006).

Specifiek voor ervaringen van cliënten in de GGZ met het PGB is onderzoek van Kerseboom geraadpleegd. Ook in dit onderzoek zijn twee metingen, een na toekenning van het budget en een half jaar daarna. 92 cliënten zijn benaderd voor deelname aan het onderzoek. In de eerste meting zijn 60 GGZ budgethouders geïnterviewd, 6 maanden daarna werd met 47 van hen een tweede interview gehouden (Kerseboom et al., 2000).

Patiënten en huisartsenzorg

Resultaten uit de studie 'De agenda van de patiënt' zijn gebruikt om een algemeen beeld van de wensen en ervaringen van cliënten te geven. Dit rapport geeft een overzicht van de resultaten van bestaand onderzoek naar wensen en ervaringen met de Nederlandse gezondheidszorg. Onderzoeken die inhoudelijk vergelijkbaar waren zijn meegenomen (Smit et al., 2005). Een van de rapporten waar 'De agenda van de patiënt' zich wat betreft de huisartsenzorg op baseert is uitgebreider geraadpleegd, dit is de cliëntenraadpleging naar huisartsenzorg van de tweede nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (NS2)

(Sixma, 2004). In dit onderzoek is in gestructureerde interviews aan 12.699 gebruikers van huisartsenzorg gevraagd naar hun belangen en ervaringen met de zorg. Het onderzoek heeft een respons van 65%. Het aantal respondenten dat een vraag heeft beantwoord varieert afhankelijk van het onderwerp van 9.657 tot 6.878. Ander onderzoek van NS2 onderzocht de communicatie tussen de huisarts en de patiënt. Patiënten hebben een vragenlijst ingevuld direct voor en na het huisartsconsult. De respons op deze vragenlijsten was 95% van 2.784 patiënten. Na twee weken kregen patiënten een vragenlijst toegestuurd, hierbij was de respons 69% (Brink-Muinen et al., 2004).

Voor de ervaringen van patiënten met huisartsenposten is onderzoek van Giesen geraadpleegd (Giesen, 2004). Het onderzoek heeft 3.773 respondenten en een respons van 52%. Onderzoek van het NIVEL, onder het Consumentenpanel Gezondheidszorg, laat een vergelijkbaar beeld zien van ervaringen van patiënten met huisartsenposten. 1.282 huishoudens uit het panel hebben een enquête teruggestuurd, dit is een respons van 69%. Van de respondenten hadden 433 personen medische hulp buiten kantooruren gezocht (Van der Schee et al., 2003a).

TNS Nipo heeft in opdracht van de NPCF onderzoek gedaan naar spoedeisende zorg in Nederland. De focus ligt op de keuze die patiënten maken voor een bezoek aan een huisartsenpost of een spoedeisende afdeling van een ziekenhuis en de beschikbaarheid van medische informatie bij de spoedeisende dienst. In het onderzoek zijn patiënten geënquêteerd. Dit waren 558 personen die de spoedeisende hulp van een ziekenhuis hebben bezocht en 498 mensen die een huisartsenpost hebben bezocht (Foekema et al., 2005).

Migranten en huisartsenzorg

In een grootschalige meting met de Quote migranten is een groep van algemene huisartspatiënten vergeleken met patiënten van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse afkomst. 12.699 algemene huisartspatiënten zijn geïnterviewd (respons 65%) en 1.339 huisartspatiënten uit de vier grootste groepen migranten in Nederland; mensen uit Turkije, Suriname, Marokko en de Nederlandse Antillen (respons 50%) (Uiters et al., 2006).

In een studie van Harmsen zijn 1.507 patiënten gevraagd voor deelname aan het onderzoek, 961 cliënten hebben aangegeven te willen meewerken. Uiteindelijk is met 663 patiënten een interview afgerond. Met drie vragen naar de tevredenheid, een vraag naar het gevoel dat er rekening met hen werd gehouden, een rapportcijfer

voor de huisartsenzorg en de vragenlijst Quote migranten is de ervaring met de huisartsenzorg gemeten (Harmsen, 2003).

Patiënten en de apotheek

In het rapport 'Klantenwensen in de zorg' van het NIVEL en zorgverzekeraar CZ Actief in Gezondheid zijn de belangen en ervaringen van patiënten weergegeven voor de polikliniek, huisarts, fysiotherapeut en apotheek. Over cliëntenervaringen op de polikliniek en bij de huisarts zijn meer recente studies beschikbaar met grotere aantallen respondenten. Over belangen en ervaringen van cliënten met de apotheek zijn geen recentere gegevens gevonden. Daarom zijn gegevens uit het onderzoek 'Klantenwensen in de zorg' gebruikt. Het onderzoek heeft 825 respondenten, de respons is 63%. Van deze 825 cliënten had 76% (628 cliënten) het afgelopen half jaar gebruik gemaakt van de diensten van een apotheek (Brouwer et al., 2002).

Onderzoek onder het Consumentenpanel Gezondheidszorg is geraadpleegd voor de mening van patiënten over informatievoorziening in de apotheek. In 2002 is een enquête gehouden onder 1.780 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. 78% van de panelleden heeft de vragenlijst teruggestuurd (N=1.388). In de lijst werden vragen gesteld over de informatie die consumenten van belang vinden over receptgeneesmiddelen en van wie en op welk moment zij deze informatie willen ontvangen (Van der Schee et al., 2003b).

Patiënten en paramedische zorg

Ook voor belangen en ervaringen met de zorgverlening van fysiotherapeuten zijn geen recentere gegevens gevonden dan het rapport 'Klantenwensen in de zorg' van 2002. Van de totale respons van 63% had 21% werkelijk het afgelopen half jaar hulp van een fysiotherapeut gehad. Dit zijn 175 cliënten (Brouwer et al., 2002). Het NPCF onderzocht eerder wat patiënten belangrijk vinden in de kwaliteit van fysiotherapie (N=281, respons=42%) (Stüssgen, 2000b). Voor belangen en ervaringen van cliënten logopedie en ergotherapie zijn NIVEL rapporten gebruikt (Janssen et al., 2003a; Janssen et al., 2003b). Informatie over deze onderzoeken is opgenomen in tabel 5.1. Onderzoek van de NPCF naar belangen van cliënten oefentherapie Mensendieck bestaat uit focusgroeponderzoek en een raadpleging met enquêtes onder 25 sleutelinformanten (Stüssgen, 2000d). In opdracht van de Nederlandse Vereniging van Oefentherapeuten-Mensendieck (NVOM) zijn wensen en verwachtingen van cliënten onderzocht met behulp van een vragenlijst die door 250 respondenten is ingevuld (Fintelman et al., 2000).

Van overige paramedische zorg is alleen onderzoek gevonden naar belangen van patiënten en niet naar ervaringen met de zorg. Welke kwaliteitsaspecten cliënten diëtetiek en oefentherapie Cesar het meest belangrijk vinden is onderzocht door de NPCF. Na focusgroeponderzoek en overleg met patiëntenorganisaties is een vragenlijst voor cliënten diëtetiek samengesteld. 178 cliënten hebben een vragenlijst ingevuld, dit is een respons van 36% (Stüssgen, 2000a). In het onderzoek onder cliënten oefentherapie Cesar is na een kwalitatief vooronderzoek een kwantitatief vragenlijst onderzoek gedaan. Met een respons van 40% hebben 214 patiënten een enquête geretourneerd (Stüssgen, 2000c). Wat cliënten van mondhygiëniste het meest belangrijk vinden is onderzocht door Straten (2000) in een studie met 258 respondenten en een respons van 52%.

Patiënten en de tandarts

De NMT (Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde) organiseert tweemaal per jaar een enquêteronde waarvoor tandartsen zich kunnen inschrijven. Met behulp van een onderzoek van de NPCF naar wat patiënten belangrijk vinden bij tandheelkundige zorgverlening, is een enquête opgesteld die vraagt naar ervaringen van patiënten. Begin 2005 is de enquête getest in een pilot waaraan 21 tandartsen deelnamen. Elke tandarts ontving 200 enquêteformulieren, er zijn circa 4.200 enquêtes uitgereikt. Van de verstrekte formulieren is 51% geretourneerd, dit zijn 2.142 respondenten (Van Dam, 2005).

Uit onderzoek onder het consumentenpanel van het NIVEL in 2001 zijn gegevens bekend over de beschikbaarheid en dienstverlening van tandartsen volgens consumenten. Vragen hierover zijn schriftelijk voorgelegd aan 1.395 huishoudens. Hiervan heeft 74%, 1.016 respondenten, de vragenlijst geretourneerd (Van der Schee et al., 2003c).

In onderzoek van Schouten zijn 1.616 respondenten (respons is 79%) schriftelijk bevraagd over informed consent in de tandartsenpraktijk. Patiënten zijn tevreden met de algemene informatie en uitleg van de tandarts (Schouten et al., 2001).

Patiënten en ziekenhuiszorg

Resultaten uit de studie 'Agenda van de patiënt' zijn gebruikt om een algemeen beeld van de wensen van de cliënten en ervaringen van ziekenhuiszorg te geven (Smit et al., 2005). Deze gegevens zijn aangevuld met de resultaten van het rapport 'Patiënten oordelen over ziekenhuizen II' van de consumentenbond en het NIVEL onder 40.647 patiënten (Janse et al., 2002). Gegevens over dit onderzoek staan in

tabel 1.

Tabel 1 Studies uit het rapport 'De agenda van de patiënt' naar belangen en ervaringen van patiënten met eerste- en tweede lijns zorgvoorzieningen die zijn geraadpleegd

Patiënten groep	Auteur en jaar	N	Respons	Type onderzoek
Patiënten huisarts	(Sixma, 2004)	9.657	65%	Gestructureerde interviews
Klanten apotheek	(Brouwer et al, 2002)	628	63%	Schriftelijke vragenlijsten
Fysiotherapie patiënten	(Brouwer et al, 2002)	173	63%	Schriftelijke vragenlijsten
Patiënten ziekenhuis	(Janse et al., 2002)	40.647	56% voor opgenomen patiënten 50% voor poliklinische patiënten	Schriftelijke vragenlijsten
Logopedie patiënten	(Janssen, 2003a)	382	90%	Telefonische interviews
Ergotherapie patiënten	(Janssen, 2003b)	312	61%	Schriftelijke vragenlijsten

In een onderzoek naar de tevredenheid onder 489 (respons 59%) kankerpatiënten blijkt dat patiënten de laagste tevredenheid geven op de coördinatie van de zorg (Elving, 1999).

Cliënten en de CIZ

In 2005 zijn de Regionale Indicatie Organen (RIO's) omgevormd tot het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ beoordeelt of een cliënt in aanmerking komt voor professionele zorg. Met het indicatiebesluit van het CIZ gaat de cliënt naar het zorgkantoor. Het zorgkantoor regelt vervolgens dat de cliënt de zorg krijgt waar hij of zij recht op heeft.

Voor de tevredenheid van cliënten met de indicatiestelling van het CIZ (toen nog genaamd RIO) is onderzoek onder 1.062 cliënten van RIO's geraadpleegd. De respons is 49% (Jedeloo, 2003). Ook een eerder uitgevoerd onderzoek is geraadpleegd. In 2002 is een pilot onderzoek gedaan naar de kwaliteit van vier RIO's. De respons van de ervaringsvragenlijsten voor cliënten was 50% met 988 respondenten (Van Nispen et al., 2002).

In een studie van Algera zijn 402 cliënten telefonisch ondervraagd over onder andere hun mening over de aansluiting tussen de ervaren zorgbehoeften en de geïndiceerde zorg door het RIO, de aansluiting tussen de geïndiceerde zorg en de uiteindelijke verleende zorg door de thuiszorgorganisatie naar aard en omvang. Door de RIO's zijn 3.814 cliënten geselecteerd, 628 (17%) hiervan stuurden een formulier met toestemming voor een telefonisch interview terug. 226 van deze cliënten bleken toch niet aan de inclusiecriteria te voldoen, waardoor 402 respondenten overbleven (Algera, 2005).

Cliënten en thuiszorg

Voor de sector thuiszorg is gebruik gemaakt van gegevens uit het brancherapport 2004 (PWC et al., 2005a). Het deelonderzoek naar cliëntenwaardering in dit rapport heeft een groot respondentenaantal (N=54.897), een respons van 52% en heeft respondenten van 82 Nederlandse zorginstellingen. Dit zijn 82 van de 95 leden van Z-org. Het onderzoek is representatief voor Nederlandse thuiszorgcliënten.

TNO heeft in 2002 een onderzoek gedaan naar kraamzorg in Nederland, waarin onder andere cliënten is gevraagd naar hun ervaring. Het onderzoek bestaat uit een prospectief deel, waarin gevraagd wordt welke aspecten de cliënt belangrijk vindt in de kraamzorg. Dit deel van het onderzoek heeft 524 respondenten en is landelijk representatief. In een retrospectief deel van het onderzoek is aan 3.346 respondenten (respons van 65%) gevraagd naar de ervaringen met de kraamzorg (Herschderfer et al., 2002).

Vrouwen en verloskundige zorg

In 72 verloskundige praktijken is gedurende drie weken een vragenlijst gegeven aan cliënten die voor nacontrole op de praktijk kwamen. In totaal zijn er 358 vragenlijsten uit 57 verloskundige praktijken ingevuld. Dit is een respons van 64%. De respondenten vormen geen representatieve afspiegeling van alle kraamvrouwen in Nederland. Het is een selecte groep vrouwen die voornamelijk in de eerste lijn in zorg is geweest en ook in de eerset lijn wordt afgesloten. Er hebben geen vrouwen met ernstige pathologie aan het onderzoek meegewerkt (Wiegers et al., 2005).

Allochtonen en kraamzorg

Specifiek voor opvattingen en ervaringen van Turkse, Marokkaanse en Nederlandse vrouwen over kraamzorg is onderzoek van El Fakiri geraadpleegd. In

dit onderzoek zijn 62 Turkse en Marokkaanse kraamvrouwen geïnterviewd. Dit is een respons van 65%. Daarnaast zijn ter vergelijking 20 Nederlandse kraamvrouwen geïnterviewd (El Fakiri et al., 1999).

Cliënten en de GGZ

Binnen de GGZ wordt gewerkt met de GGZ Thermometer ontwikkeld door GGZ-Nederland. Dit instrument wordt op instellingsniveau ingezet en verwerkt. Er is nog geen landelijke benchmark met cliëntenervaringen in de GGZ. In het rapport 'De GGZ Thermometer nader onderzocht' van 2003 wordt een evaluatie onderzoek naar de GGZ thermometer beschreven. Hierin staan de resultaten van de meting van cliënten waardering van 2.612 cliënten van negen instellingen. Het doel van dit onderzoek was validering van de vragenlijst, de resultaten zijn niet representatief voor GGZ zorginstellingen in Nederland (Kertzman et al., 2003).

In het Sinai-centrum voor geestelijke gezondheidszorg in Amersfoort zijn alle patiënten die medio 2000 een poliklinische groepsbehandeling of groepsbehandeling in deeltijd volgden een lijst ingevuld waarin gevraagd wordt naar wensen ten aanzien van de behandeling en naar wat er bereikt is in de behandeling. 98 cliënten hebben de lijst geretourneerd, dit is een respons van 74% (Veeninga et al., 2002). De Riagg IJsselland heeft wensen van cliënten voor de behandeling gemeten. Het onderzoek bestaat uit een voormeting onder 1081 cliënten (respons 79,5%) en een nameting onder 196 van deze respondenten (respons 39,5%) (Gerrits, 2004).

In onderzoek van Knipscheer en Kleber zijn gegevens verzameld door interviews en enquêtes onder Surinaamse (101), Marokkaanse (51), Turkse (63) en autochtoon Nederlandse (59) GGZ cliënten. De respons lag tussen de 40 (mediterrane groepen) en 50 procent (Surinaamse en autochtoon Nederlandse cliënten) (Knipscheer et al., 2005).

Cliënten en zorgverzekeraars

Onder 13.819 respondenten (respons van 45%) zijn ervaringen van verzekerden met de zorg en de zorgverzekeraars onderzocht (Hendriks et al., 2005). Voor het aantal consumenten dat wisselt van zorgverzekeraar en de redenen van consumenten om voor een verzekeraar te kiezen is de monitor verzekerdenmobiliteit geraadpleegd (Laske-Aldershof et al., 2005). Dit onderzoek heeft in 2005 2.024 respondenten geraadpleegd van een internet-based panel, dit is een representatieve steekproef met dezelfde percentages mensen met een

ziekenfonds, particuliere, en ambtenarenverzekering als de Nederlandse bevolking. Panelleden hebben via internet de vragenlijst ingevuld.

Over ervaringen met de zorgverzekering en gezondheidszorg zijn de eerste landelijke resultaten van de Nederlandse vertaling van de CAHPS enquête (Amerikaanse Consumer Assessment of Health Plan Survey) geraadpleegd (Delnoij et al., 2005). De CAHPS enquête is uitgezet in het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL. De vragenlijst is ingevuld door 834 panelleden, dit is een respons van 88%. In de periode van eind 2005 tot begin 2006 is in het Consumentenpanel Gezondheidszorg gepeild of panelleden van plan waren te wisselen van zorgverzekeraar en wat hun redenen daarvoor waren (Delnoij et al., 2006). Via internet hebben 514 panelleden een enquête ingevuld (respons 67%), 791 panelleden zijn telefonisch geënuêteerd (respons 70%).

Patiënten met chronische ziekten of aandoeningen

Chronische ziekten kunnen in het algemeen worden omschreven als irreversibele aandoeningen zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur (Triemstra et al., 1999). Voor de belangen en ervaringen van chronisch zieken is het NIVEL rapport 'De agenda van de patiënt' gebruikt (Smit et al., 2005). In tabel 5.2, is te zien welke studies uit de 'agenda van de patiënt' over chronisch zieken nader zijn geraadpleegd.

Naast studies uit het rapport 'De agenda van de patiënt' zijn twee rapporten over continuïteit in de zorg voor chronisch zieken geraadpleegd. In 2002 is aan het panel chronisch zieken van het NIVEL vragen voorgelegd over afstemming in de zorg. De vragen zijn beantwoord door 538 respondenten, dit is een respons van 49%. De respondenten zijn niet representatief voor de totale groep mensen met een somatische chronische aandoening die contact hebben met meerdere zorgverleners. De respondenten zijn gemiddeld wat jonger, hadden meer contact met zorgverleners en waren iets minder positief over de kwaliteit van de huisarts. Zij kunnen dus kritischer zijn dan de gemiddelde chronisch zieke (Baan et al., 2003). In de Staat van de Gezondheidszorg 2003 zijn de gegevens uit de studie van Baan et al. gebruikt en zijn hieraan nadere conclusies verbonden (IGZ, 2003). Gegevens over continuïteit van zorg en klachten van chronisch zieken zijn ook gehaald uit een publicatie over het Patiëntenpanel Chronisch Zieken uit 2001. In deze peiling hebben 1.906 leden van het panel een enquête teruggestuurd, dit is een respons van 90% (Van Lindert et al., 2001).

In het rapport van Triemstra, Van den Bosch en Van der Wal worden knelpunten

en klachten over de gezondheidszorg van chronisch zieken uitgelicht (Triemstra et al., 1999). In het onderzoek zijn 1.067 personen van 40 jaar of ouder in de bevolking telefonisch geïnterviewd over ervaren knelpunten in de zorg en klachten. Het onderzoek heeft een respons van 55%.

Tabel 2 Studies uit het rapport ‘De agenda van de patiënt’ naar belangen en ervaringen van patiënten met een chronische ziekte of aandoening die zijn geraadpleegd

Patiënten groep	Auteur en jaar	N	Respons	Type onderzoek
Chronisch zieken	(Rijken et al., 2004)	1.750		Schriftelijke vragenlijsten
Reuma patiënten	(Van Campen et al., 1998)	425	55%	Schriftelijke vragenlijsten
Lichamelijk gehandicapten	(Sixma et al., 1998)	319	40%-55%	Schriftelijke vragenlijsten
Astma- en COPD-patiënten	(Heijmans et al., 2004)	2.050	6 metingen 81% tot 90%	Schriftelijke vragenlijsten
Diabetes patiënten	(Schouten et al., 2000b)	377	65%	Groepsdiscussie en schriftelijke vragenlijsten
HIV patiënten	(Hekkink et al., 2003)	44	55%	Schriftelijke vragenlijsten
Patiënten met een darmaandoening	(Van der Eijk et al., 2001)	162	57%	Schriftelijke vragenlijsten
Epilepsie patiënten	(Schouten e.a., 2000)	74 poli- klinisch 67 opname	86%	Telefonische interviews en 4 focusgroep discussies (5 tot 8 deelnemers)

Bewoners van verzorgingshuizen en somatische verpleeghuizen

Voor de ervaringen van bewoners van verzorgingshuizen en somatische verpleeghuizen is het rapport ‘Alles naar wens’ van stichting Cliënt & Kwaliteit over het jaar 2004 gebruikt. Het onderzoek bestaat uit een kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Het kwantitatieve onderzoek brengt middels gestructureerde interviews met cliënten hun waardering voor diverse criteria van de zorg in beeld. Dit onderzoek heeft in totaal 6.042 cliënten bevraagd van 200 verzorgingshuizen en 60 verpleeghuizen. Een kwalitatieve raadpleging met groepsgesprekken heeft zicht gegeven op de achtergronden van de uitkomsten en op concrete mogelijkheden om verbeteringen te realiseren (Cliënt en Kwaliteit, 2005). Een aantal vragen in de meting van Cliënt & Kwaliteit over 2003 zijn in de meting

2004 niet gesteld. Hiervoor is de meting over 2003 gebruikt (Cliënt en Kwaliteit, 2004). De vragen van de kwaliteitsprocedure van Cliënt & Kwaliteit zijn ontwikkeld in samenspraak met cliëntenpanels. Deze panels hebben tevens meegewerkt aan een belangonderzoek, waarin is onderzocht of de vragen bij de scoreberekening een verschillend gewicht zouden moeten krijgen. De cliënten hebben uit een groot aantal vragen die vragen geselecteerd die zij als uiterst belangrijk kwalificeerden. Deze vragen zijn onderdeel geworden van de vragenlijst. Op grond van het belangonderzoek is aan alle vragen hetzelfde gewicht toegekend (ARCARES, 2002).

Het SCP heeft een grootschalig onderzoek gedaan naar de ervaringen van bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen. Het onderzoek heeft 1.158 respondenten waarvan 776 bewoners en 382 vertegenwoordigers. Het onderzoek omvat cliënten van 100 verzorgingshuizen, 50 somatische verpleeghuizen en 50 psychogeriatrische verpleeghuizen. Binnen elke instelling zijn willekeurig vijf tot zeven bewoners geselecteerd voor het onderzoek (De Klerk, 2005).

Voor de wensen van bewoners en aspecten waar bewoners belang aan hechten in de kwaliteit van zorg is een kwalitatief onderzoek geraadpleegd. In dit onderzoek zijn 204 bewoners geïnterviewd. De respondentengroep bestaat voor 27% uit verpleeghuisbewoners, 12% reactivering cliënten, 46% verzorgingshuisbewoners en 16% cliënten die extramuraal van zorg van een verzorgingshuis gebruik maken (Van Nispen et al., 2005). In 2005 is op basis van de interviews een meetinstrument in de vorm van een enquête ontwikkeld en getest (Van Beek et al., 2005a). In de loop van 2005 zullen de resultaten van een onderzoek met dit meetinstrument van het NIVEL in opdracht van Arcares worden gepubliceerd.

Op de onderwerpen zelfstandigheid en privacy zijn specifieke studies gevonden. Kardol heeft in een proefschrift zelfstandigheid van cliënten in verzorgingshuizen onderzocht. Het onderzoek heeft twee metingen. De eerste meting had 106 respondenten met een respons van 70%, bij de tweede waren er nog 85 respondenten bereid en in staat tot een interview (Kardol, 2004). Een onderzoek naar privacy van bewoners van verpleeghuizen is geraadpleegd met gegevens afkomstig uit het onderzoek ouderen in instellingen 2000 van het SCP. 54 van de 79 benaderde somatische (afdelingen van) verpleeghuizen deden mee aan het onderzoek. Per verpleeghuis zijn vier willekeurig gekozen bewoners geïnterviewd. De analyses richten zich op 178 respondenten (De Boer et al., 2002). Daarnaast is een onderzoek naar privacy geraadpleegd uit 1998 onder 364 somatische en 334

psychogeriatrische, in totaal 741 bewoners van verpleeghuizen (De Veer et al., 1998).

Psychogeriatrisch patiënten

De enige bron voor de ervaren kwaliteit van zorg door bewoners van psychogeriatrische verpleeghuizen is het rapport 'Ouderen in instellingen' van het SCP. In dit rapport zijn 382 proxy's (familielid en verzorger) geraadpleegd over 240 bewoners. Deze proxy's hebben alleen objectieve vragen voorgelegd gekregen (bijv. of een bewoner bezoek krijgt). Meer subjectieve vragen over gevoelens zijn hen niet gesteld (De Klerk, 2005).

Mensen met psychiatrische beperkingen

Om de ervaringen van mensen met chronische psychiatrische beperkingen met zorg te achterhalen is gebruik gemaakt van het eerder genoemde rapport 'De GGZ Thermometer nader onderzocht' van 2003. Hierin staan de resultaten van de meting van cliënten waardering van 2.612 cliënten van negen instellingen. Dit onderzoek omvat naast thuiswonende patiënten ook gegevens van mensen met chronische psychiatrische beperkingen in beschermde woonvormen en op klinische afdelingen (Kertzman et al., 2003).

Twee gelijksoortige rapporten van het Trimbos-instituut zijn geraadpleegd voor ervaringen van klinische patiënten. In deze onderzoeken is onder andere gevraagd naar een rapportcijfer voor de zorg en naar de afstemming van het aanbod op de behoefte. In dit onderzoek bij GGZ Westelijk Noord-Brabant zijn 240 cliënten geïnterviewd en in het tweede onderzoek bij de SBWU (Stichting Beschermde Woonvormen Utrecht) zijn 202 cliënten geraadpleegd. De respons was in beide onderzoeken 47% (Van Wijngaarden et al., 2005a; van Wijngaarden et al., 2005b).

Drie regionale instellingen voor beschermd wonen (RIBW) hebben samen hun bewoners gevraagd naar het oordeel. 418 bewoners hebben meegedaan, dit is een respons van 80% (Van der Hijden et al., 1998). Ook dit rapport is geraadpleegd.

Veel instellingen hebben onderzoek gedaan naar woonwensen van chronische cliënten, er is echter geen landelijk onderzoek naar dit onderwerp. Resultaten van een onderzoek van GGZ Noord-Holland Noord worden genoemd. Binnen het circuit langdurige zorg van de GGZ Noord-Holland Noord is woonwensenonderzoek onder 232 cliënten uitgevoerd. De respons is 80%. Deze respondenten wonen op een klinische afdeling, beschermende woonvorm of een

begeleid zelfstandige woonvorm (Schouten et al., 2001). Daarnaast is het rapport 'Een eigen huis' van het SCP geraadpleegd voor de mening van cliënten over wonen. In dit onderzoek zijn 22 cliënten met een psychiatrische beperking die gebruik maken van zorg van een instelling voor GGZ of maatschappelijke opvang geïnterviewd (Kwekkeboom et al., 2006).

In 1997 zijn 132 patiënten geïnterviewd die waren opgenomen op een gesloten opnameafdeling van drie ziekenhuizen. Het kwaliteitsoordeel van 109 patiënten werd betrouwbaar bevonden. Voor de interviews is het KWAZOP instrument gebruikt (kwaliteit van de zorg op gesloten psychiatrische opnameafdelingen) (Nijssen et al., 2001).

In een onderzoek onder 54 patiënten die waren opgenomen op een gesloten opnameafdeling van een psychiatrisch ziekenhuis zijn ideeën van patiënten over separatie geïnventariseerd. De respons van het onderzoek is 69%. Zeven van patiënten waren vrijwillig gesepareerd, de overigen gedwongen. De mediane duur van de separatie was 37 uur (Stolker et al., 2004).

Mensen met een verstandelijke handicap

Onderzoek naar wat verstandelijk gehandicapten willen wat betreft benodigde zorg is beperkt aanwezig. Het NIZW heeft in 1999 een onderzoek gedaan onder 27 jongvolwassen verstandelijk gehandicapten (15-22 jr). In totaal zijn 63 cliënten en ouders geïnterviewd over wensen en verwachtingen met betrekking tot wonen en zorg (Van Lieshout et al., 1999). In een onderzoek naar zorgbehoeften van verstandelijk gehandicapte mensen in Limburg vanuit het perspectief van de verstandelijk gehandicapten zelf zijn tien verstandelijk gehandicapten en elf mantelzorgers geïnterviewd. In de interviews zijn de onderwerpen zorg, wonen, dagbesteding, vervoer, ondersteuning, inkomsten en hulpmiddelen besproken (Huizing et al., 2002).

Er is weinig grootschalig onderzoek beschikbaar over de ervaringen met zorg van verstandelijk gehandicapten of hun vertegenwoordigers. De beschikbare onderzoeksgegevens gaan grotendeels over mensen met een verstandelijke beperking die in een zorgvorm van een zorginstelling wonen. Zij wonen op instellingsterrein of in een beschermde woonvorm. Over ervaringen van thuiswonende cliënten met zorg, bijvoorbeeld dagbesteding of ambulante zorg, zijn weinig onderzoeken gevonden. Ongeveer de helft van de mensen met een verstandelijke beperking in Nederland woont in een verzorgde (instelling) of

beschermde woonvorm (55.000 in 2002). Een minderheid (21.000 in 2002) van de mensen met een verstandelijke handicap maakt alleen gebruik van dagbesteding of een andere vorm van zorg, zoals ambulante zorg (Woittiez et al., 2005).

Over cliënten die (met begeleiding) zelfstandig wonen is een onderzoek gedaan door het SCP, 17 zelfstandig wonende mensen met een verstandelijke beperking zijn geïnterviewd (Kwekkeboom et al., 2006). Er is een studie gevonden naar thuiszorg voor verstandelijk gehandicapte kinderen. Dit is een onderzoek van het Trimbos-instituut naar thuiszorg voor thuiswonende kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking. In het onderzoek zijn 115 ouders bevraagd over hun oordeel over de thuiszorg van zes thuiszorgprojecten. Het onderzoek heeft een respons van 62% (De Boer et al., 2003).

In 2004 is de eerste benchmark in de verstandelijk gehandicaptenzorg gedaan. Aan de cliëntenraadpleging van deze testbenchmark in opdracht van VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), hebben 34 instellingen deelgenomen. Hieronder waren 25 instellingen voor verstandelijk gehandicapten en drie instellingen voor licht verstandelijk gehandicapten. Aan de cliëntenraadpleging is deelgenomen door 1.061 cliënten en 1.912 contactpersonen. De respons onder cliënten is 37%. De respons is het hoogst in de subsector licht verstandelijk gehandicapten (77%) en het laagst in de subsectoren verstandelijk en lichamelijk gehandicapten (beide 34%). De lage respons in de verstandelijk gehandicapten sector wordt met name veroorzaakt door uitval van cliënten die volgend de instelling niet in staat zijn om zelf aan het onderzoek deel te nemen. De ouders kregen een schriftelijke vragenlijst. De respons onder ouders is 55% (PWC et al., 2006).

Naast de testbenchmark worden resultaten van een onderzoek van zorggroep 's Heeren Loo genoemd. Dit onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL. In het onderzoek zijn 3.000 enquêtes ingevuld door vertegenwoordigers van cliënten, daarnaast zijn 87 cliënten geïnterviewd. 18 cliënten zijn wel benaderd, maar hebben niet meegedaan aan het onderzoek. De respons van het enquête onderzoek is 58% (Speet et al., 2004).

Sociaal kwetsbare mensen

Naast bovenstaande extra kwetsbare patiënten die een langdurig en stabiel contact hebben met de hulpverlening, zijn er kwetsbare groepen die buiten de hulpverlening vallen. Deze groep noemt men sociaal kwetsbare mensen of ook wel

zorgwekkende zorgmijders. Sociaal kwetsbare mensen zijn mensen die:

- Niet of niet voldoende in staat zijn om in de eigen bestaansvoorwaarden te voorzien (dak boven het hoofd, voedsel, inkomen, sociale contacten, zelfverzorging)
- Meerdere problemen tegelijkertijd hebben maar in ieder geval ernstige en langdurige psychische en/of verslavingsproblemen
- Vanuit de optiek van professionele hulpverleners niet de zorg krijgen die zij nodig hebben om zich in de samenleving te handhaven
- Geen stabiel contact hebben met de geestelijke gezondheidszorg en of de verslavingszorg

Met sociaal kwetsbare mensen wordt bedoeld mensen in een vervuilde woonsituatie, dakloze mensen met chronische psychische problemen en bijvoorbeeld langdurig verslaafden met veelvuldig contact met politie en justitie (Bransen et al., 2003).

Een studie van het Trimbos-Instituut geeft ervaringen weer van sociaal kwetsbare mensen met samenhang in de zorg. Respondenten zijn gevraagd naar hun ervaringen met dag- en of nachtopvang, ambulante GGZ, intramurale GGZ, ambulante verslavingszorg, woonvoorziening, GGD, Algemeen Maatschappelijk Werk, intramurale verslavingszorg en overige voorzieningen. Uit deze doelgroep is een representatieve steekproef getrokken. De schatting van de respons is 80%, maar hierover zijn geen betrouwbare gegevens. Er zijn 155 respondenten geïnterviewd. 58% van deze respondenten was dakloos. Het interviewschema bevat, wat betreft vragen naar ervaringen met de zorg, onder andere vragen uit de GGZ Thermometer (Bransen et al., 2003).

3 Belangen en ervaringen met betrekking tot ‘je recht halen’

Het aantal klachten van consumenten over de gezondheidszorg en de manier waarop zij deze melden is onderzocht in een peiling onder het Consumentenpanel Gezondheidszorg met 1750 respondenten (Rijken et al., 2004). In eerdere peiling onder het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL en de Consumentenbond zijn 1.265 consumenten bevraagd over hun ervaringen met klachttopvang in de gezondheidszorg. De respons is 79%. In hetzelfde onderzoek zijn 109 klagers in ziekenhuizen bevraagd over de klachtenbemiddeling in ziekenhuizen. Onder deze groep was de respons 55%. Over de klachtenbemiddeling bij de thuiszorg en in verzorgings- en verpleeghuizen is alleen

het perspectief van cliëntenraden onderzocht (Dane et al., 2000). Voor de care sectoren is geen onderzoek over het individuele cliëntenperspectief op klachtenopvang gevonden.

Voor het patiëntenperspectief op de klachtenbehandeling is de evaluatie van de WKCZ van 1999 geraadpleegd. 137 klagers hebben een enquête ingevuld over de behandeling van hun klacht (respons 39%). Het onderzoek geeft informatie over het cliëntenperspectief op klachtenbehandeling in algemene ziekenhuizen en psychiatrische ziekenhuizen (Friele et al., 1999). En het vervolg onderzoek naar verwachtingen en ervaringen van cliënten met de klachtbehandeling van 2004 (Sluijs et al., 2004). In dit onderzoek hebben 424 cliënten gerespondeerd in de voormeting (respons 75%) en 279 cliënten hebben de vragenlijst van de nameting ingevuld (respons 74%).

Specifiek voor de klachten van chronisch zieken is een onderzoek onder klagers opgenomen. In dit onderzoek zijn 736 vragenlijsten geanalyseerd van cliënten die een klacht hebben ingediend bij met name ziekenhuizen, verpleeghuizen, revalidatiecentra, thuiszorgorganisaties en klachtenbureaus. Deze vragenlijsten dekken 61% van alle in het onderzoek onderzochte klachten. De non-respons wordt verklaard door instellingen die vergeten zijn een vragenlijst aan de klager te overhandigen en door klagers die de vragenlijst niet hebben teruggestuurd (Triemstra et al., 1999)

In de evaluatie van de wet BOPZ is ook het klachtrecht van de BOPZ onder de loep genomen. In dit onderzoek zijn 4 bewoners en 4 vertegenwoordigers in de gehandicaptenzorg geïnterviewd. Ook zijn 4 vertegenwoordigers in psychogeriatrische verpleeghuizen geïnterviewd en een bewoner en een vertegenwoordiger in een psychogeriatrisch verzorgingshuis. Daarnaast zijn van 17 klagers enquêtes terug ontvangen, dit deel van het onderzoek heeft de zeer lage respons van 20%. Het onderzoek is niet representatief voor de klagers, er is een ondervertegenwoordiging van klagers die in het geheel in het ongelijk zijn gesteld (Legemaate et al., 2002).

In de GGZ zijn patiëntenvertrouwenspersonen (PVP) werkzaam om cliënten te ondersteunen onder andere bij het indienen van een klacht. Voor het aantal keren dat cliënten gebruik hebben gemaakt van ondersteuning van een PVP is gebruik gemaakt van de jaarcijfers van de Stichting PVP op de website van de stichting (PVP, 2006). Voor informatie over klachten die zijn ingediend bij de ombudsman

is het jaarverslag 2005 van de ombudsman zorgverzekeringen geraadpleegd (Ombudsman Zorgverzekeringen, 2006). Voor nadere informatie over het gebruik van het klachtrecht in intramurale zorginstellingen is een rapport van Arcares over klachtrecht in verpleeg- en verzorgingshuizen gebruikt (Arcares et al., 2000).