

VWS organiseert drie conferenties over kwaliteit van de zorg

“Het is hard nodig om het kwaliteitsbeleid in de zorg snel te verbeteren. De ontwikkeling van een goed kwaliteitsbeleid, maar ook de kwaliteit van de zorg zelf, blijven achter bij wat we mogen verwachten.”

Dat schreef Staatssecretaris Clémence Ross – van Dorp in een brief aan de Tweede Kamer. Zij doet een beroep op alle betrokken organisaties ‘de handschoen op te pakken en samen aan het werk te gaan.’

Ter ondersteuning daarvan organiseert VWS drie conferenties “Kwaliteit van Zorg”.

De eerste, met brancheorganisaties, was op 12 februari.

De tweede, met patiëntenorganisaties op 19 maart en op 9 april volgt de bijeenkomst met respectievelijk en verzekeraars.

Kwaliteit van zorg, nu of nooit

Verslag tweede conferentie ‘Kwaliteit van Zorg’, 19 maart 2003

Patiënten- en consumentenorganisaties leveren overall hun bijdrage aan de verbetering van kwaliteit van de zorg. De een doet dat door mee te werken aan richtlijnen, de ander door informatieverstrekking en een volgende door het opstellen van een zorginkoopmonitor.

Vijf inleiders - geselecteerd uit de grote groep patiënten- en cliëntenorganisaties - en één commentator-vragensteller: Guus Schrijvers, hoogleraar algemene gezondheidszorg zorgden voor een informatieve en inspirerende bijeenkomst. Vooraf riep staatssecretaris Ross op tot een kritische houding van de consumenten- en patiëntenorganisaties.

‘Houdt alle partijen scherp’

Samenvatting van de inleiding door staatssecretaris Clémence Ross-van Dorp

De kwaliteit van de zorg loopt in sommige opzichten achter op wat je daar anno 2003 van mag verwachten. Dat schreef de staatssecretaris vorig jaar december in de ‘Kwaliteitsbrief’ aan de Tweede Kamer. “Elke partij moet zijn verantwoordelijkheid nemen als het gaat om de kwaliteit van de zorg.

Ook al zijn de belangen van zorgaanbieders, verzekeraars en zorggebruikers niet altijd hetzelfde, toch is het nodig dat zij gezamenlijk optrekken.

Kritisch

“Dat laat echter onverlet dat uw rol ook best een kritische mag zijn”, zegt de staatssecretaris tegen de consumenten - en patiëntenvertegenwoordigers. “Kijk daarbij niet alleen kritisch naar wat VWS doet, maar zeker ook naar wat de zorgaanbieders en verzekeraars doen. Houd alle partijen scherp! Communiceer direct mét de instelling, de verzekeraar, de overheid en niet via of over de andere partij. Heel logisch, maar het gebeurt nog te weinig.”

Ross maande de aanwezigen aan wat méér van zich te laten horen. Natuurlijk weet ik dat u opkomt voor de rechten en de wensen van de patiënt, alleen zou u daar wel wat meer bekendheid aan mogen geven. Toon je successen, laat zien wat je doet. Dan wordt er, zo werkt het nu eenmaal, beter naar je geluisterd. Het zijn uiteindelijk de patiënten die bepalen of de geleverde zorg goed is of niet. Zij moeten tevreden zijn. Zij moeten waar voor hun geld krijgen.”

Druk uitoefenen

Wat betreft de cliëntenraden in de instellingen valt er volgens Ross ‘nog een wereld te winnen’. “Instellingen moeten doen wat de wet voorschrijft, zoals het naleven van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. De patiëntenorganisaties kunnen druk uitoefenen op de naleving van dergelijke wetten. Ik zou tegen u willen zeggen: dwing de komst van die cliëntenraden maar af! Ik sta in elk geval voor 100 procent achter u.”

Van elkaar leren

De Regionale Patiënten en Consumenten Platforms zijn bezig met het verder professionaliseren van hun eigen organisaties. Ross is blij met die ontwikkeling, want het stelt de RPCP's in staat aan de andere spelers in de zorg duidelijk maken wat hun taken zijn en waar ze voor staan. “Ik weet ook dat de RPCP's sterk verschillen in grootte. Sommige hebben nauwelijks drie fte's, andere wel veertig. Daarom is het belangrijk dat u onderling informatie uitwisselt. Zodat u van elkaar kunt leren.”

Naast de initiatieven die tijdens de bijeenkomst gepresenteerd worden, noemt Ross ook het initiatief van de Consumentenbond die het serviceniveau van de zorgverzekeraar onder de loep gaat nemen. “Ik vind dat heel belangrijk, want een consument kan immers morgen een patiënt zijn.”

Deel 1:

KWALITEIT VANUIT HET PATIËNTENPERSPECTIEF

“Overlaad de artsen niet met verwijten.”

Samenvatting van de inleiding door Hans Dubbelboer, adviseur Lyme Patiënten Vereniging

Hans Dubbelboer, adviseur van de Lyme patiëntenorganisatie en zelf Lyme-patiënt vertelt zijn ervaringen met de ontwikkeling van een medische richtlijn voor die ziekte. Samen met een andere patiënt benaderde hij het CBO over de ontwikkeling van een richtlijn voor artsen en was hij nauw betrokken bij de ontwikkeling van die richtlijn. Zij brachten daarbij hun eigen ervaringen en die van andere patiënten in.

De patiëntenvereniging in de medische werkgroep

Hans Dubbelboer trekt uit zijn ervaring een aantal conclusies die leerzaam zijn voor patiëntenorganisaties die betrokken (willen) zijn bij de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen.

- Je moet inzicht hebben in de problemen van de patiënten (je leden).
- Je moet goed weten welke problemen ze ervaren, wat er mis gaat bij diagnostiek en behandeling, wat er mis gaat in de patiëntenrouting.
- Je moet dat het liefst kunnen onderbouwen met getallen. Het gebruik van extreme of schandalige praktijkvoorbeelden heeft geen enkele zin.
- Je moet inzicht hebben in hoe artsen denken, werken en discussiëren. Ze denken toch primair vanuit hun eigen vak en niet spontaan vanuit het perspectief van de patiënt.

Dubbelboer geeft ook een aantal tips:

- Relatieveer het eigen ziektebeeld. Artsen met wie je in zo'n medische werkgroep zit, hebben met tientallen andere ziekten te maken die ook allemaal belangrijk zijn. Ze kennen de missers van hun collega's meestal zelf wel.
- Stel je niet op als missionaris, betweter of semi-arts. Maar stel wel de goede, kritische vragen. Ga steeds na of wat er op papier komt ook antwoord geeft op de vragen van patiënten.
- Overlaad de artsen niet met verwijten. In zo'n werkgroep zitten nu juist artsen die geïnteresseerd zijn in het ziektebeeld en die iets voor deze patiëntengroep willen doen.
- Let goed op de implementatie. Dat is een kwetsbaar punt bij richtlijnontwikkeling. Bij de Lyme richtlijn was hier geen rekening mee gehouden en geen geld voor beschikbaar.

Preventie niet door patiëntenverenigingen?

Tenslotte wijst Dubbelboer op het belang van preventie, maar geeft tevens de grenzen aan van een patiëntenvereniging. De vereniging komt niet meer toe aan

de belangenbehartiging van hun leden, omdat ze te druk zijn met preventieve informatie te verstrekken. Dubbelboer: “En wij zijn maar amateurs; preventie moet een zaak zijn van professionals.”

Reactie van Guus Schrijvers, hoogleraar algemene gezondheidszorg:

- Moeten patiënten in de toekomst (wettelijk) verplicht betrokken worden bij het maken van richtlijnen?
- Zou de arts de richtlijnen aan de patiënt moeten meegeven, zodat de arts beter gecontroleerd kan worden?
- Je ziet in supermarkten steeds vaker *touchscreens* waarop klanten naar productinformatie kunnen zoeken. Je zou dat in de gezondheidszorg ook moeten hebben. Zodat je je symptomen kunt aanklikken en uitvinden welke ziekte je mogelijk hebt.
- Dubbelboer noemt zich ‘maar een amateur’, die zich eigenlijk niet te veel met preventie moet bezighouden. Maar preventieve boodschappen komen vaak veel beter over als ze door de ‘peers’, de lotgenoten, worden gegeven en niet door de professionals.

Dubbelboer reageert: “Lyme-patiënten kunnen ten alle tijde bij ons terecht kunnen voor informatie en advies. Wij hebben als lyme-patiënten intertijd de kwaliteitshandschoen opgepakt en het initiatief genomen om tot ontwikkeling van de richtlijn te komen. Daarin staat een helder hoofdstuk over preventie. Maar nu het aankomt op de professionele uitvoering daarvan, is het heel lastig de professionele instanties in beweging te krijgen. Het is niet juist dat vrijwel de hele preventieve voorlichting aan het Nederlandse publiek op de schouders komt van een handvol chronisch-zieke patiënten.”

Samenvatting van de inleiding door Marjan ter Avest, directeur Landelijk Steunpunt Cliëntenraden.

Cliënten hebben regie bij kwaliteitsonderzoek

Marjan ter Avest vertelt over kwaliteitsonderzoek vanuit cliëntenperspectief. De LSR heeft een kwaliteitsinstrument ontwikkeld waarbij de cliënten van woon- en zorginstellingen zelf aangeven wat zij belangrijk vinden. Thema's daarbij zijn wonen, ondersteuning en rechtspositie. Daarnaast bestaat een vragenlijst over de kwaliteit van bestaan, over sociale contacten, zelfbepaling, gevoel en mogelijkheden voor persoonlijke ontwikkeling. Bij de follow-up van het onderzoek speelt de cliëntenraad van de betreffende instelling een zeer actieve rol, onder meer in het overleg met de directie over verbeteringen. De uitkomsten van de onderzoeken zijn uitgangspunt voor overleg met de directies van instellingen. Uitkomsten kunnen bijvoorbeeld leiden tot verbetering van de woonomstandigheden in de instelling en tot samenwerking van bewoners met lokale gehandicaptenplatforms.

Bewustwording en empowerment

Belangrijk is dat de cliënten de regie hebben over het onderzoek. Het is hun eigen onderzoek. Er worden alleen cliënten ondervraagd en geen vertegenwoordigers van cliënten, medewerkers of directie. De onderzoeken worden uitgevoerd door een grote groep vrijwilligers die zelf cliënt zijn van een (andere) instelling. Dit leidt volgens Ter Avest tot een 'proces van bewustwording en empowerment' van de interviewer. Zij zijn als geen ander in staat om in te voelen wat de geïnterviewde bedoelt.

Wat levert het op?

Directies geven vaak aan dat ze verrast en enthousiast zijn over de uitkomsten van het onderzoek, omdat nogal wat zaken bij hen niet bekend waren. Een probleem, volgens Ter Avest, is dat kwaliteitsbeoordeling vanuit cliëntenperspectief nog vrijblijvend is: beoordeling vindt alleen plaats als de organisatie het wil en betaalt. Daardoor worden alleen de goedwillende organisaties getoetst. Andere problemen die ter Avest signaleert zijn het gebrek aan structurele financiering en de beperkte hoogte van het budget waardoor jaarlijks maar 10% van de zorginstellingen onderzocht kan worden.

Reactie van Guus Schrijvers, hoogleraar algemene gezondheidszorg

- Het is heel boeiend als de vragenlijst ook vergelijkingen oplevert. Mensen willen niet zo zeer weten of een instelling goed is, maar vooral of zij beter is dan een andere. Benchmarking!
- Interessant is wat die vergelijking betekent voor patiëntenstromen. Maar ook voor de personeelsstroom. Want veel professionals willen toch werken in een instelling die hoog scoort.
- Je zou zo'n vragenlijst al moeten voorleggen op het moment dat iemand nieuw binnenkomt in een instelling. Dan kun je later vragen: zijn de afspraken en verwachtingen bij binnenkomst ook werkelijk uitgekomen?
- Het is voor patiënten belangrijk te weten wat ze wel en niet van de AWBZ krijgen. Wat hun rechten zijn en hoeveel steun ze moeten verwachten van mantelzorgers.
- De LSR zou ook moeten vragen naar het gebruik van persoonsgebonden budget. Bijvoorbeeld of mensen andere keuzes zouden maken als ze zo'n PGB hadden.

Een van de aanwezigen, zelf cliënt van een instelling en onderzoeker voor de LSR: "Als ik als nieuwe bewoner in een instelling kom, dan heb ik daar bepaalde verwachtingen van. Maar het is een beetje tegennatuurlijk als ik meteen met een vragenlijst word geconfronteerd. Die krijgen andere mensen ook niet als ze gaan verhuizen en nieuwe burens krijgen."

Deel 2:

KEUZEONDERSTEUNENDE INFORMATIE

Samenvatting van de inleiding door Alida Noordzij, secretaris van de Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing Patiënten (NVACP).

“Er ging nogal wat mis”

De NVACP behartigt de belangen van patiënten met een aantal zeldzame aandoeningen die allemaal bijnier gerelateerd zijn. Voor de behandeling van deze aandoeningen is niet iedere arts voldoende toegerust, omdat zelfs een internist/endocrinoloog maar af en toe patiënten met deze aandoeningen ziet. De vereniging heeft daarom in de afgelopen jaren een keuzegids samengesteld die patiënten met Addison en Cushing helpt een ziekenhuis of behandelaar te kiezen. In deze keuzegids- die sinds kort ook op internet staat: www.nvacp.nl - is per ziekenhuis aangegeven

- of er een internist is die gespecialiseerd is in het aandachtsgebied endocrinologie,
- of er Addison- en/of Cushing-patiënten zijn behandeld,
- of er regelmatig overleg is met collega's uit andere ziekenhuizen over deze patiënten,
- of de internist in het desbetreffende ziekenhuis instemt met de kwaliteitscriteria die vanuit patiëntenperspectief zijn opgesteld met en goedgekeurd door de Nederlandse Vereniging van Endocrinologen.

Ook is door een groot aantal maatschappen van internisten aangegeven welke internist bijzondere interesse en ervaring heeft in de behandeling van de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing.

Nuttige informatie

Volgens Alida Noordzij voorziet de keuzegids in een enorme behoefte. In 2002 waren er bijvoorbeeld 1800 bezoekers. De keuzegids draagt ertoe bij dat patiënten een snelle diagnose krijgen en in geval van acute problemen snel adequate hulp ontvangen. Doordat het gaat om zeldzame aandoeningen, ging en gaat er nogal wat mis in de praktijk: patiënten moeten erg lang wachten op een diagnose, vaak is de herkenning te laat, huisartsen en ‘nachtartsen’ weten vaak helemaal niets van de ziekte. Dat heeft ook te maken met het feit dat het aantal patiënten met deze ziekte klein is. De keuzegids leidt tot snellere diagnose, adequate behandeling, betere bejegening en behoud van wederzijdse waardigheid bij patiënt en arts.

Gespecialiseerde behandeling

De NVACP is van mening dat patiënten met zeldzame aandoeningen behandeld moeten worden in gespecialiseerde centra. Dit is op dit moment meestal niet het geval, waardoor deze patiënten terecht komen in ziekenhuizen waar de benodigde kennis geheel of vrijwel geheel ontbreekt omdat er te weinig patiënten behandeld worden. De NVACP heeft geprobeerd de kennis te verspreiden onder internisten, internisten/endocrinologen en huisartsen. Dit had echter weinig succes. De NVACP vraagt VWS daarom instrumenten te ontwikkelen om de verspreiding van kennis wel mogelijk te maken.

Samenvatting van de inleiding door Suzanne Biewinga, directeur van de Provinciale Patiënten / Consumenten Federatie Gelderland

“Financier consumenteninformatie structureel.”

Informatie via internet neemt de laatste tijd een grote vlucht. Op de site die door PP/CF Gelderland is ontwikkeld - www.kiesmetzorg.nl - staat keuzeondersteunende informatie over de thuiszorg en de verpleeghuis- en verzorgingshuiszorg in de regio Gelderland.

De site geeft algemene informatie over thuiszorg, verpleeghuis en verzorgingshuis, zorgaanbod, aanvragen van zorg, kosten en rechten en plichten. Ook geeft de site een aandachtspuntenlijst die helpt bij het maken van een keuze. En ook handig is het zoekstelsel dat een zorgvrager helpt om op korte afstand van zijn woning een instelling te kiezen die voor hem of haar het meest geschikt is. Thuiszorginstellingen worden onder meer vergeleken op

- de mogelijkheid een vaste hulpverlener te krijgen
- de mogelijkheid de hulp af te stemmen op een wisselende zorgbehoefte

Verpleeg- en verzorgingshuizen onder meer op

- de signatuur
- nabijheid van een bushalte en een winkelcentrum.

Over kwaliteit is per instelling te vinden of deze een kwaliteitsplan heeft, een kwaliteitsmedewerker heeft en kwaliteitsmetingen uitvoert.

Drempelvrees

Bij de zorgaanbieders was aanvankelijk drempelvrees bij het verstrekken van informatie: wat gaat er met die informatie gebeuren en komt onze vuile was dan op straat? Inmiddels blijken zowel de instellingen als de cliënten enthousiast over de informatie. Er is echter een groot deel van de doelgroep dat geen internet heeft. Daarom is van dezelfde informatie ook een folder gemaakt.

"Kies met zorg" is geen incident. Er zijn verschillende andere voorbeelden van goede keuzeondersteunende informatie. Het Klaverblad Zeeland heeft recent de

site Zicht op Zorg geopend, waarop net als in Gelderland informatie over het zorgaanbod wordt gegeven. Deze projecten hebben een voorbeeldfunctie voor andere regio's en partijen.

De "Kies met zorg" site is door ZonMw 'een implementatiepareltje' genoemd, en Suzanne Biewinga noemt het een 'successtory', maar desondanks ontbreekt het aan geld om deze manier van informeren voort te zetten, laat staan uit te breiden.

Wie is verantwoordelijk voor wat?

"Modernisering van de AWBZ en de curatieve zorg", stelt Biewinga "lukt alleen als de cliënt inzage heeft in de kwaliteit van de geboden zorg en op grond daarvan een weloverwogen keuze kan maken."

Er zijn inmiddels allerlei kwaliteitsinstrumenten en informatiesites en - folders. "Maar ze hangen als los zand aan elkaar. De taakverdeling tussen zorgkantoren/ verzekeraars, aanbieders en patiënten/consumentenorganisaties is onduidelijk. Er is geen samenhang in de producten en de beste producten zijn geproduceerd met tijdelijk geld en sterven een vroege dood." Daarom adviseert Biewinga staatssecretaris Ross:

- geef als overheid aan waar de verantwoordelijkheden liggen op het gebied van consumenteninformatie
- financier de consumenteninformatie structureel;
- financier ook de kwaliteitstoetsing structureel;
- stimuleer dat instellingen hun kwaliteit laten toetsen vanuit gebruikersperspectief

Reactie van staatssecretaris Ross

- Ik vind dat elke instelling binnen twee jaar een kwaliteitssysteem moet hebben en dat er een kwaliteitsplan moet zijn met een openbare benchmark en een vermelding van wat de klanten vinden van de geboden zorg.
- Het gaat niet om een generiek kwaliteitsmodel dat voor alle instellingen geldt, maar instellingen moeten met de klant en diens naaste omgeving invullen wat voor de klant het beste is: zo krijg je de Michelinijds voor de zorg.

Deel 3:

KWALITEIT EN INKOOPBELEID

Inkoopmonitor door en voor patiëntenorganisaties

**Samenvatting van de inleiding door Dirk Verstegen,
programmacoördinator structuur en financiering bij de NPCF en Hannie
van der Hoeven, programmacoördinator zorginnovatie en kwaliteit bij de
NPCF**

De NPCF is bezig met het opzetten van een inkoopmonitor, een beoordelingsinstrument voor de kwaliteit van de beleidscyclus bij de inkoper van de zorg (de verzekeraars) en van de geleverde zorg. Dit instrument zal worden ontwikkeld voor en door regionale patiënten- en consumentenorganisaties. Als bijlage bij dit verslag zijn twee sheets over de inkoopmonitor opgenomen.

Van der Hoeven geeft aan dat in de inleidingen een aantal concrete voorbeelden aan de orde zijn geweest van hoe patiëntenorganisaties werken aan verbetering van de kwaliteit van zorg, zowel op micro-, meso- als macroniveau. Er zijn nog vele andere manieren te noemen waarop de patiëntenbeweging actief is of zou willen zijn, bijvoorbeeld bij:

- het leveren van een bijdrage in de opleiding van hulpverleners,
- het meedenken met zorgaanbieders over vernieuwende zorgprojecten en de inbreng van cliëntenraden hierin,
- het verzamelen van best practices,
- en het leveren van bijdragen in het implementatietraject van de wgbo en de wet klachtrecht.

In de kwaliteitsbrief van de staatssecretaris van 4 december 2002 staan veel goede plannen, die de patiëntenbeweging mee wil helpen uitvoeren.

Een aantal punten die daarbij voor de patiëntenbeweging van belang zijn:

1. wat voor de cliënt/patiënt/mens met een beperking telt, is kwaliteit van bestaan, kwaliteit van leven; daarop moet de zorg gericht zijn;
2. consumenten/patiënten willen meedenken over goede prestatieindicatoren; het gaat er toch in de eerste plaats om wat de inspanningen van hulpverleners en zorginstellingen opleveren in de ogen van de cliënt;
3. kwaliteitssystemen kunnen een bijdrage leveren aan een betere kwaliteit van zorg; zij zijn een middel om goede zorg te bereiken, geen doel op zich;
4. patiëntenorganisaties verwachten dat de inspectie meer dan nu actief optreedt, zodat zij er op kunnen vertrouwen dat de zorg aan minimale eisen voldoet;
5. er moet voldoende aandacht zijn voor het vormen van visies op toekomstige ontwikkelingen in de zorg en de betrokkenheid van cliënten en patiënten hierbij;
6. openbaarheid van gegevens kan bijdragen aan keuzes en zeggenschap van de cliënt.
7. patiëntenorganisaties willen graag een bijdrage leveren aan het opsporen van en verspreiden van best practices in de zorg;

8. patiëntenorganisaties moeten in staat zijn om de taken die zij hebben en krijgen op kwaliteitsgebied goed te vervullen; facilitering is structureel nodig.
9. kwaliteit verdient een structurele plaats op de agenda; in het verschuivende krachtenveld, met de regierol bij de verzekeraars, zullen patiënten goed moeten kunnen aangeven wat zij kwaliteit vinden.

Reactie van Guus Schrijvers, hoogleraar algemene gezondheidszorg

- Vindt de NPCF het monitoren van kwaliteit voldoende? Je kunt ook denken aan een monitor van leveringsvoorwaarden: wat is de afspraaktermijn voor een polibezoek? Wat is het aantal opnames per dag? En monitor ook de kosten.
- Systeem of probleem? Er zijn verschillende manieren om een probleem te onderkennen en er mee om te gaan. Er zijn prachtige monitorsystemen en kwaliteitssystemen gemaakt. Het nadeel van die systemen is dat je in schoonheid kunt sterven. Soms denk ik: jongens, zouden we niet gewoon even kijken wat het concrete probleem is en dat dan aanpakken?
- Wat is precies de rol van patiëntenorganisaties? Hebben patiëntenorganisaties een rol bij de informatieverstrekking of moeten zij zich vooral richten op het behartigen van belangen?

De nieuwe voorzitter van de NPCF reageert: “Dat is een interessante vraag. Gezien de tijd wil ik daar graag een andere keer verder over discussiëren.”

Slotwoord

Dagvoorzitter Martin van Rijn, Directeur-Generaal Gezondheidszorg van VWS, constateert dat er in alom, overeenstemming bestaat over het beleid zoals verwoord door de staatssecretaris in de kwaliteitsbrief aan de Tweede Kamer. “Kwaliteitsinstrumenten en *best practices* zijn er ook, evenals betrokken mensen Volgens mij staan we aan de vooravond van het implementeren en het aanbrengen van samenhang.”