

Kwaliteit en keuze informatie verpleging en verzorging thuis

Wat vinden mensen belangrijk?

'Voor mij was het belangrijk om weer boven te kunnen slapen. Toen ik een stapje had gezet zei ze 'probeer de trap dan eens'. Dat aanvoelen wat je nodig hebt en dan stimuleren om dat stapje te zetten. Dat is belangrijk'.

R. Tegelaar, beleidsmedewerker

C. van Haastert, senior beleidsmedewerker

Oktober 2015

COLOFON

Patiëntenfederatie NPCF

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: npcf@npcf.nl
Website: www.npcf.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, Oktober 2015

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
1.1	Aanleiding; specifieke informatie ontbreekt.....	4
1.2	Onderdeel van het project kwaliteit en keuze informatie in de verpleging en verzorging thuis .	5
1.3	Onderzoeksvragen.....	6
2	Werkwijze	7
2.1	Werkwijze deskresearch	7
2.2	Werkwijze opstellen topiclijst interviews	7
2.3	Werkwijze interviews	7
3	Resultaten deskresearch en topiclijst	9
3.1	Deskresearch	9
3.2	Topiclijst	9
4	Resultaten interviews: kerncijfers	10
5	Resultaten interviews; wat is kwaliteit	12
5.1	Uitgevraagd per thema	12
5.1.1	Zorg en ondersteuning sluit aan bij iemand zijn doelen en kwaliteit van leven	12
5.1.2	De zorg richt zich op zelfredzaamheid en grip op eigen leven.....	13
5.1.3	Organisatie van de hulp/zorg	14
5.1.4	Samenwerking tussen professionals.....	15
5.1.5	Informatie.....	15
5.1.6	Bejegening.....	17
5.1.7	Kwaliteit van de handelingen/zorginhoudelijk.....	18
5.2	Verschillen tussen doelgroepen	19
5.3	Verschillen met PGB houders	20
5.4	Samenvattend wat mensen belangrijk vinden	21
6	Resultaten interviews; gewenste keuze informatie	23
6.1	Hoe hebben deelnemers gekozen?.....	23
6.2	Welke informatie willen mensen hebben?	23
6.3	Hoe willen mensen ondersteund worden bij hun keuze?	23
6.4	Samenvattend hoe mensen ondersteund willen worden bij keuze	24

1 Inleiding

Dit rapport gaat over wat mensen die verpleging en verzorging thuis (Zvw) ontvangen belangrijk vinden. Wat verstaan zij onder kwaliteit en aan welke keuze informatie hebben zij behoefte. Dit is gevraagd aan 152 (mantelzorgers van) mensen die verpleging en verzorging thuis ontvangen.

1.1 Aanleiding; specifieke informatie ontbreekt

Het aantal ouderen in Nederland neemt toe en mensen met chronische aandoeningen blijven langer leven. Mensen blijven ook steeds langer thuis wonen. Mede daardoor zijn steeds meer mensen afhankelijk van verpleging en verzorging thuis uit de zorgverzekeringswet. Mensen die verpleging en verzorging thuis nodig hebben, kunnen kiezen van welke zorgorganisatie zij zorg en ondersteuning ontvangen. Net als in de cure sector gaat het hierbij om organisaties waarmee de zorgverzekeraar een contract afgesloten heeft, niet-gecontracteerde organisaties of zorgverleners die gefinancierd worden middels een persoonsgebonden budget (pgb). Om weloverwogen te kunnen kiezen, is informatie nodig, bijvoorbeeld over de kwaliteit van zorgorganisaties/-verleners. Het is belangrijk dat deze informatie aansluit op wat mensen zelf onder kwaliteit verstaan. Er is onvoldoende specifieke informatie over wat mensen die verpleging en verzorging thuis ontvangen, belangrijk vinden.

Zorgbelang Nederland en Stichting Pharos hebben eerder onderzoek gedaan naar kwaliteitsthema's vanuit ouderenperspectief (Ouderen over ondersteuning en zorg, Zorgbelang Nederland en Stichting Pharos 2013). Patiëntenfederatie NPCF heeft algemenere verkenningen gedaan naar wat mensen die zorg nodig hebben belangrijk vinden (Versterking van verpleging thuis, NPCF en V&VN 2011 / Geriatrische revalidatiezorg, NPCF 2012). Uit deze onderzoeken/verkenningen kwamen punten naar voren die te maken hebben met een vaste zorgverlener, afspraken maken, eigen doelen kunnen aangeven, betrokkenheid, zelfredzaamheid, bejegening, samenwerking, etc.

Deze aspecten zijn niet uitputtend en zijn niet specifiek voor mensen die verplegingen verzorging thuis ontvangen. Ook in literatuur is geen specifieke informatie beschikbaar, over wat mensen die verpleging en verzorging thuis ontvangen onder kwaliteit verstaan en aan welke keuze informatie zij behoefte hebben.

Met de huidige kwaliteitsmeting en presentatie van keuze informatie (CQ-index en zorginhoudelijke indicatoren) wordt dan ook onvoldoende voldaan aan de wensen van mensen. De informatie is onvoldoende onderscheidend, bevat niet alle aspecten die mensen belangrijk vinden en is niet up to date. In het bestuurlijk akkoord 'transitie verpleging en verzorging' staat het volgende:

Voor het goed functioneren van het zorgsysteem is het belangrijk dat geleverde kwaliteit inzichtelijk is zodat vergelijkingen gemaakt kunnen worden en patiënten een keuze kunnen maken uit het zorgaanbod.

Het is belangrijk dat mensen organisaties kunnen vergelijken op aspecten die zij belangrijk vinden. De keuze van een organisatie kunnen zij dan ook baseren op aspecten die zij belangrijk vinden.

Dit rapport geeft weer wat mensen die verpleging en verzorging thuis krijgen belangrijke aspecten van

kwaliteit vinden. Wat bepaalt volgens hen of de verpleging en verzorging die zij ontvangen goed of minder goed is en wat heeft invloed op de kwaliteit. Daarnaast beschrijft dit rapport aan welke keuze informatie mensen behoefte hebben en hoe mensen ondersteund willen worden bij het maken van een keuze.

De informatie uit dit rapport dient als input voor:

- Het bepalen van thema's waarover cliëntervaringen opgehaald worden.
- Keuzeondersteuning en vergelijkingshulpen.

Daarnaast is deze informatie zeer bruikbaar voor:

- Zorgaanbieders om kwaliteitsverbetering aan te laten sluiten op wensen van mensen.
- Zorgverzekeraars om zorginkoop aan te laten sluiten op wat mensen belangrijk vinden. Zeker met het ook op uitkomstfinanciering is informatie over wat mensen zelf belangrijk vinden interessant om mee te nemen.

1.2 Onderdeel van het project kwaliteit en keuze informatie in de verpleging en verzorging thuis

Dit rapport is onderdeel van het project kwaliteit en keuze informatie in de verpleging en verzorging thuis. Dit project richt zich op kwaliteit en keuze informatie vanuit het perspectief van de mensen die verpleging en verzorging thuis ontvangen. Aan het project doen vijftien pilot organisaties mee. Cliënten van deze pilot organisaties zijn geïnterviewd over wat zij onder kwaliteit verstaan en aan welke keuze informatie zij behoefte hebben. Dit rapport beschrijft de resultaten van deze interviews. Met de informatie over de behoefte aan keuze informatie, worden vergelijkingshulpen gemaakt. Daarnaast wordt met de informatie over wat mensen onder kwaliteit verstaan, cliëntervaringen opgehaald bij de vijftien pilot organisaties. ZorgkaartNederland is het medium om deze ervaringen op te halen. Als laatste wordt een model ontwikkeld om de opgehaalde cliëntervaringen te integreren in de huidige kwaliteitsverbetering trajecten bij de vijftien pilot organisaties.

ZorgkaartNederland

ZorgkaartNederland is een keuzesite en een initiatief van patiëntenfederatie NPCF. Mensen die zorg ontvangen waarderen hun zorgverlener/zorgorganisatie op zes thema's op de keuzesite en lichten hun waardering met tekst toe door middel van een review.

ZorgkaartNederland verzamelt daarmee zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens en is een zeer bruikbare bron voor mensen als het om keuze informatie gaat. Daarnaast is ZorgkaartNederland ook een bron voor kwaliteitsverbetering. Het verbindt, indien gewenst, cliënten die een review geven direct met de zorgaanbieder. ZorgkaartNederland is onafhankelijk.

ZorgkaartNederland kent ook een aantal verbeterpunten. Zo is het aantal waarderingen bij sommige organisaties nog onvoldoende.

1.3 Onderzoeksvragen

Om over de juiste thema's ervaringen op te halen en te integreren in kwaliteit verbetertrajecten is het essentieel om te weten wat mensen onder kwaliteit verstaan en aan welke keuze informatie mensen behoefte hebben. Daarom zijn de volgende onderzoeksvragen voor het achterhalen van wat mensen belangrijk vinden opgesteld:

- Welke aspecten bepalen de kwaliteit van verpleging en verzorging thuis volgens cliënten die verpleging en verzorging thuis ontvangen?
- Aan welke keuze informatie of -ondersteuning hebben cliënten die verpleging en verzorging thuis ontvangen behoefte?
- Welke vragen zouden op ZorgkaartNederland gesteld moeten worden?

2 Werkwijze

Dit hoofdstuk beschrijft hoe geïnventariseerd is wat mensen belangrijke onderwerpen voor kwaliteit vinden en aan welke keuze informatie ze behoefte hebben. Met deskresearch is achterhaald wat al bekend is. Vervolgens is een topiclijst voor de interviews opgesteld en zijn er 152 interviews afgenomen. Deze stappen worden in de volgende paragrafen uitgebreider beschreven.

2.1 Werkwijze deskresearch

In januari en februari 2015 is gezocht naar bestaande informatie over:

- De aspecten die voor mensen belangrijk zijn voor goede en effectieve verpleging en verzorging thuis.
- Aan welke keuze informatie mensen behoefte hebben.
- Welke grote groepen mensen gebruik maken van verpleging en verzorging thuis.

Er is gezocht via de zoekmachine Pubmed, de zoekmachine google en via brancheorganisaties en patiëntenverenigingen. De werkwijze van de deskresearch staat verder gespecificeerd in bijlage 1.

2.2 Werkwijze opstellen topiclijst interviews

Op basis van de resultaten van de deskresearch en de ervaring van de onderzoekers is een concept topiclijst opgesteld. De concept topiclijst is getest in vijf interviews met patiënten en/of mantelzorgers. Deze topiclijst was de basis voor de eerste zeventig interviews. Daarna is de topiclijst verder gespecificeerd richting gewenste vragen voor op ZorgkaartNederland. Beide topiclijsten zijn voorgelegd aan partijen uit het veld.

2.3 Werkwijze interviews

Werving

Vijftien zorgorganisaties die verpleging en verzorging thuis aanbieden zijn geworven voor het gehele project 'kwaliteit en keuze informatie verpleging en verzorging thuis'. Deze werving verliep via ActiZ en BTN. Iedere deelnemende organisatie heeft tien cliënten/mantelzorgers aangedragen om te interviewen. Aanvullend heeft belangenvereniging Per Saldo tien budgethouders aangedragen.

Uit de deskresearch bleek dat het wenselijk was om de volgende groepen voor interviews te includeren:

- Cliënten met somatische klachten die langdurig V&V thuis nodig hebben
- Cliënten met somatische klachten die slechts een bepaalde periode V&V thuis nodig hebben
- Cliënten met dementie
- Cliënten die palliatief-terminale zorg nodig hebben

Daarnaast is gestreefd naar spreiding met betrekking tot verschillende kenmerken van zorgorganisaties en cliënten:

- Aard aandoening/klachten
- Leeftijd cliënt

- Etniciteit cliënt
- Duur van de zorg en ondersteuning
- Verpleging en verzorging thuis in natura/via een pgb
- Locatie zorgorganisatie
- Grootte zorgorganisatie

Er is de deelnemende organisaties gevraagd om te streven naar vertegenwoordiging van verschillende doelgroepen en voldoende spreiding.

Interviews

De interviews zijn face-to-face gehouden, omdat het om een complex onderwerp gaat. Op verzoek van de cliënt/mantelzorger, is een klein aantal interviews telefonisch gehouden. De interviews waren semigestructureerd. Er werd gebruik gemaakt van de topiclijsten uit bijlage 2. In totaal heeft een interviewteam van zeven personen, allen werkzaam bij Patiëntenfederatie NPCF, de interviews gehouden, van wie één persoon telkens het overzicht hield.

Verwerking en analyse

De interviews zijn binnen een week na afname verwerkt volgens de items van de topiclijst door de interviewer zelf. De uitgewerkte interviews zijn tweedelig geanalyseerd:

- Voor frequenties is SPSS Textanalytics for Surveys gebruikt. Per onderwerp zijn categorieën samengesteld van veelvoorkomende woorden. Op basis van deze categorieën zijn aantallen berekend.
- Voor verdere verdieping van de items zijn de uitgewerkte interviews gelezen.

Uiteindelijk is een overzicht gemaakt van de aspecten die volgens cliënten/mantelzorgers de kwaliteit van verpleging en verzorging thuis bepalen en aan welke keuze informatie/–ondersteuning zij behoefte hebben.

3 Resultaten deskresearch en topiclijst

3.1 Deskresearch

De zoekstrategie via PubMed en het screenen van referentielijsten leverde acht relevante artikelen op. Deze staan in bijlage 3. De zoekstrategie via google leverde informatie op over de Consumer Quality Index (CQI) en de Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS). Deze worden gebruikt om verbeterpunten te achterhalen op basis van ervaringen van patiënten met de verpleging en verzorging thuis. Daarnaast voor het belang dat zij aan verschillende aspecten van de verpleging en verzorging thuis hechten.

De uitvraag bij bracheorganisaties en patiëntenverenigingen leverde geen extra informatie op.

3.2 Topiclijst

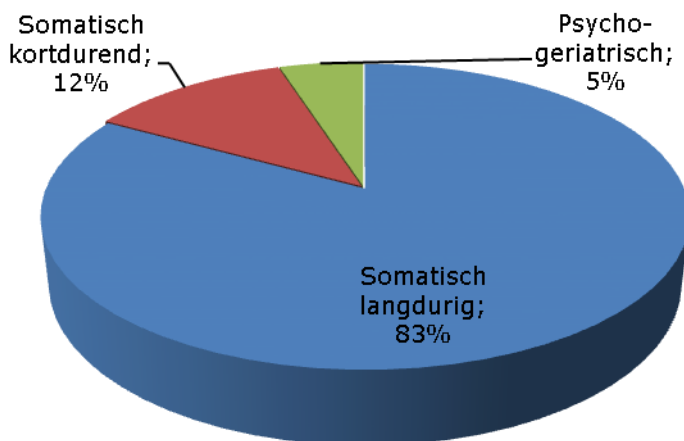
De concept topiclijst is naar aanleiding van de feedback uit het veld iets aangepast. Het testen van de topiclijst bij vijf interviews leverde geen aanpassingen op. Halverwege de interviews trad verzadiging van informatie op. De topiclijst is toen verder gespecificeerd richting gewenste vragen voor op ZorgkaartNederland. Zowel de eerste als de tweede topiclijst staat in bijlage 2.

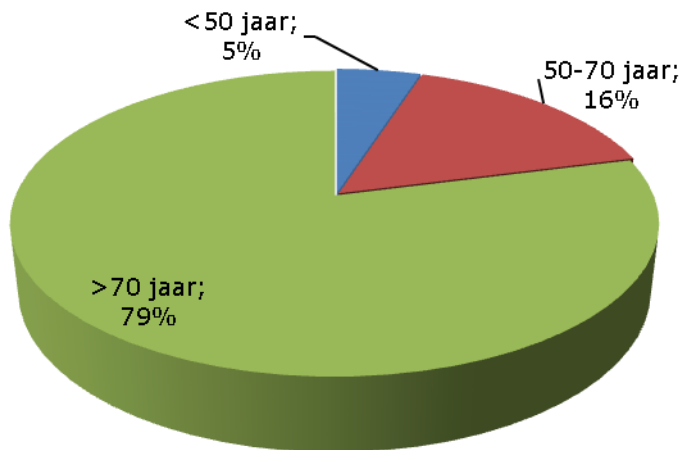
4 Resultaten interviews: kerncijfers

Met de afgenomen interviews beschikken we over informatie over wat mensen belangrijk vinden bij verpleging en verzorging thuis. De verzamelde informatie kunnen we gebruiken voor kwaliteitsverbetering. In dit hoofdstuk staan de kerncijfers en de algemene informatie over de geïnterviewden. In totaal zijn 142 ouderen en/of hun mantelzorger met verzorging en verpleging thuis in natura geïnterviewd. Daarnaast zijn er 10 interviews geweest met mensen met een persoonsgebonden budget (pgb houders). In dit rapport zullen beide groepen geïnterviewden apart in de resultaten meegenomen worden. Als het om resultaten van de pgb houders gaat wordt dit er duidelijk bij vermeld.

Kerncijfers geïnterviewden: leeftijd, geslacht en type zorg

N	152
Leeftijdsverdeling:	5% <50 jaar, 16% 50-70 jaar, 79% >70 jaar
M/V verdeling	66% vrouw, 34% man
Type zorg:	83% somatisch langdurend, 12% somatisch kortdurend, 5% psychogeriatrisch (dementie)





Voorafgaand aan de interviews was bepaald dat de vier grote groepen die gebruik maken van verpleging en verzorging thuis vertegenwoordigd zouden zijn in de interviews. Met de groep mensen die palliatief-terminale zorg nodig hebben lukte het niet om interviews te plannen. Dit is een ondervertegenwoordigde groep waarbij het lastig is om, gezien hun situatie, een interview te plannen. De groep somatisch langdurig is het meest vertenwoordigd in de interviews. Dit is ook de grootste groep die zorg ontvangt bij de pilotorganisaties. Het grootste deel van de geïnterviewden is vrouw, heeft een Nederlandse etniciteit en behoort tot de 70+ groep. Hoewel bepaalde groepen mensen ondervertegenwoordigd zijn bij de pilotorganisaties is het niet duidelijk waarom het niet lukte om een grotere diversiteit te krijgen. Naast mensen die zelf zorg ontvangen zijn 16 mantelzorgers geïnterviewd.

Grotere diversiteit zit wel in de duur van de zorg en ondersteuning, de aard van aandoeningen/klachten en de grootte en locatie van de zorgorganisatie. Twee derde van de geïnterviewden ontvangt algemene dagelijkse hulp bij het wassen, aan- en uitkleden en/of hulp bij steunkousen. Voor de overige mensen loopt de zorg uiteen van wondverzorging, insuline spuiten en stomazorg tot het toedienen van medicatie. De aandoeningen waarvoor mensen deze zorg ontvangen zijn divers. Het gaat bijvoorbeeld om mensen met algemene ouderdomsverschijnselen, gebroken ledematen, reuma, Parkinson, diabetes, slecht zicht, kanker, MS en hartfalen. De meeste mensen ontvangen dagelijks hulp of zelfs meerdere keren per dag. Eén derde van de geïnterviewden ontvangt 1 tot 3 keer per week hulp.

5 Resultaten interviews; wat is kwaliteit

Dit hoofdstuk gaat over wat mensen zelf onder kwaliteit verstaan. Dit wordt eerst per thema besproken. Vervolgens de verschillen tussen doelgroepen en apart voor pgb houders

5.1 Uitgevraagd per thema

Onderstaand wordt per thema besproken hoe belangrijk mensen het vinden.

5.1.1 Zorg en ondersteuning sluit aan bij iemand zijn doelen en kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is een belangrijk thema voor mensen, zo blijkt uit de interviews. Zorg draagt volgens het overgrote deel van de geïnterviewden bij aan hun kwaliteit van leven. Hoewel geïnterviewden het vaak een lastig onderwerp vinden. Kwaliteit van leven wordt door een kwart van de geïnterviewden vooral geassocieerd met tijdstippen waarop de verpleging en verzorging komt en of dat past binnen hun eigen dagindeling. Het draagt in dat opzicht bij aan structuur in hun leven.

Het grootste deel van de mensen geeft aan het belangrijk te vinden dat ze met behulp van verpleging en verzorging thuis bepaalde activiteiten kunnen blijven doen. Deze activiteiten zijn divers. Voor de één betekent dit dat ze regelmatig een ommetje kan maken of zelf boodschappen kan doen. Voor de ander gaat het om het kunnen bijwonen van (internationale) overleggen. Een bijkomend gevolg is dat mensen door deze activiteiten ook meer sociale contacten hebben. Mensen vinden het belangrijk dat de verpleging en verzorging hen de nodige zorg biedt om deze activiteiten voor hen mogelijk te maken en dat deze zorg waar nodig flexibel is.

Een aantal mensen gaat verder dan de wens om met behulp van de verpleging en verzorging (dagelijkse) activiteiten te kunnen blijven doen. Een tiende geeft tijdens de interviews te kennen dat ze de wens hebben om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen. Zij zien graag dat de zorg hen daarbij ondersteunt. Voor hen is het belangrijk dat de verpleging en verzorging zich waar nodig aanpast aan hun groeiende zorgbehoefte.

Het is belangrijk dat de zorg bijdraagt aan mijn kwaliteit van leven. Door de zorg kan ik schoon naar buiten. Ook hebben we door hen meer sociaal contact.

Client

Hoe ik daarin sta? Ik mankeer van alles. Mijn kwaliteit van leven is de ene keer beter dan de andere keer. De thuiszorg stimuleert mij zoveel mogelijk om leuke dingen te doen.

Client

Ik heb veel vriendinnen en ik houd van musea bezoeken. Dan pakken we de trein en gaan ergens naar toe. Dat is geen probleem omdat ze 's ochtends vroeg komen.

Client

Doordat de verzorging om de dag mijn darmen leegspoelt, kan ik steeds 2 dagen zonder zorgen de dag door komen. Ik hoef dan niet bang te zijn te ontlasten zonder dat ik dit in de gaten zou hebben. Daarnaast sluit de zorg ook aan op wat ik wil en nodig heb.

Client

5.1.2 De zorg richt zich op zelfredzaamheid en grip op eigen leven

Mensen vinden het belangrijk dat de mate van het stimuleren van zelfredzaamheid past bij hun behoefte. Het vermogen en de wens van mensen om zichzelf te redden met zo min mogelijk professionele ondersteuning en zorg is namelijk divers. De één vindt het prettig om gestimuleerd te worden zoveel mogelijk zelf te doen, omdat ze deze stimulans nodig heeft. De ander wil juist afgeremd worden, omdat ze anders geneigd is te veel zelf te willen doen. Sommige mensen zeggen juist niet meer te kunnen dan ze al doen. Zij vinden het niet prettig als de medewerker hen aanspoort tot verdere zelfredzaamheid. Hoe veel of weinig mensen ook gestimuleerd worden om zelf te doen, ze blijven behoefte aan verzorging en verpleging houden. Ze vinden het belangrijk dat er iemand is waar ze op terug kunnen vallen, iemand die hen in de gaten houdt.

Mensen willen vooral zelf de regie hebben. Of de zorg zich nu richt op zelfredzaamheid of niet, het moet in ieder geval aansluiten op hun persoonlijke zorgbehoefte. Ze verlangen van de verzorgende en verplegende dat die zich aanpast aan de keuze die zij hierin maken.

ik kan wel alles uit handen geven , maar daar word ik alleen maar slechter van. Ik doe dus zoveel mogelijk zelf.

Client

Ik voel mij snel tot last. Ik ben altijd zelfstandig geweest. Nu kan dat niet meer. Dat voelt akelig aan.

Client

Ik heb hier geen grip op, de verpleging wel. Hij vindt dat ik hem hiermee plaag. Hij moet oefenen met die benen anders kan hij volgens de fysio niet meer lopen. Je krijgt strubbeling met elkaar. Nu doet de thuiszorg dit. Vreemde ogen dwingen. 's Ochtend met fietsen op bed en 's avonds oefenen met het balletje, dat doen ze nu ook.

Mantelzorger

Ik doe bijna alles zelf. Ze vinden dat ik het niet te gek moet maken. Ik wil harder dan hard, maar dat mag dan niet. Ze denken er heel goed aan en houden me goed in de gaten. Dat is goed, maar ook wel een beetje jammer. Maar het moet wel. Ze moeten me toch een beetje afremmen.

Client

5.1.3 Organisatie van de hulp/zorg

Het hebben van een vast team medewerkers wordt gezien als een belangrijk aspect van kwaliteit. Bekende gezichten geeft mensen een vertrouwd gevoel. Ze weten wat ze aan iemand hebben en hoeven niet steeds opnieuw uit te leggen hoe ze verzorgd willen worden. Uit de interviews blijkt dat dit voor de meeste mensen een belangrijker aspect van kwaliteit is dan de omvang van het team. Waar mensen meer moeite mee hebben zijn wisselingen binnen het team. Het is voor mensen onrustig als er veel wisselingen zijn. Dit heeft een negatieve invloed op de zorg. Ook de inzet van uitzendkrachten leidt tot ontevredenheid. Veelgehoorde klacht is dat de verzorging en verpleging niet secuur en gehaast gedaan wordt. Ook de signalering verloopt niet goed terwijl dit wel een belangrijk kwaliteitsaspect voor mensen is.

In sommige gevallen hebben mensen negatieve ervaringen met verplegenden en verzorgenden uit het vaste team. Dat wordt niet meteen gezien als een negatief aspect van kwaliteit. Belangrijker is het hoe de organisatie met dergelijke negatieve ervaringen omgaat en dat een dergelijke klacht serieus genomen wordt.

(Te) laat komen van zorgverleners is voor mensen niet altijd een probleem. Zeker niet als de reden ermee te maken heeft dat er bij iemand anders iets is voorgevallen waardoor (extra) zorg nodig is. Daar is veel begrip voor. De ene persoon is echter stipter dan de ander. Voor sommige mensen luisteren de tijdstippen heel nauw, terwijl bij anderen een globale tijdsindicatie voldoende is. Een enkeling geeft aan dat het hen helemaal niet uitmaakt. Het verschil zit vaak bij mensen die ofwel erg hechten aan structuur in hun leven of bij mensen die veel externe afspraken hebben tegenover mensen die dat niet hebben. Als het gaat om communicatie over tijdstippen zien we een minder gevarieerd beeld. Mensen willen van te voren op de hoogte worden gesteld als het tijdstip anders is dan ze verwachten. Zelf willen ze ook graag kunnen afwijken van de afgesproken tijden mocht dat een keer nodig zijn.

Alle organisaties zijn met een speciaal nummer 24/7 te bereiken. Er wordt door de geïnterviewden wisselend van deze dienst gebruik gemaakt. Mensen vinden het wel een prettig idee dat ze altijd contact met de organisatie op kunnen nemen mocht dat nodig zijn.

Dat ik ze ken. Ze kennen mij ook. Ze pakken mijn kleding en weten waar alles ligt. Ze weten de weg in mijn huis.

Client

Eerst kwamen er veel verschillende zorgverleners. Veel vreemde gezichten, uitzendkrachten. Vooral met douchen is dat niet prettig. Nu zijn er wat vastere teams.

Client

1x per dag helpen ze met het verbinden van mijn voeten. Zodra ik uit bed kom ga ik eerst ontbinden, zo noemen wij dat, al het verband gaat eraf en dan ga ik douchen. Ze komen elke dag tussen 9 en 9.30, zodat het goed aansluit op het douchen. Heel fijn dat ze hier rekening mee houden. Als het echt

heel erg uitloopt dan bellen ze. Wij zijn heel flexibel en nu altijd thuis. We zijn toch wel makkelijk.

Client

Ik heb nooit gemerkt dat ze haast hadden. Ze vragen altijd: Moeten we nog wat doen? Of kunnen we nog wat voor u doen?.

Client

5.1.4 Samenwerking tussen professionals

Directe samenwerking van de verpleging en verzorging met andere professionals, zoals de huisarts, fysiotherapeut of oogarts is niet voor iedereen even belangrijk. De meningen hierover zijn divers. Voor ruim de helft van de mensen is overleg en samenwerking tussen verschillende soorten zorgverleners belangrijk. Deze mensen vinden het prettig dat ze er op kunnen vertrouwen dat zaken rondom hun gezondheid goed worden geregeld en afgestemd. Volgens hen leidt dat tot minder misstanden. Zij hebben geen behoefte om daar zelf de regie in te hebben. Het is voor deze mensen vooral belangrijk dat ze er op kunnen vertrouwen dat deze onderlinge samenwerking tussen verschillende soorten zorgverleners goed verloopt. Degenen die aangeven het zelf te regelen willen controle houden. In de rest van de gevallen is samenwerking niet aan de orde omdat dat om zorginhoudelijke redenen niet nodig is.

De fysiotherapeut weet van de verpleegkundige hoe vaak ik hoofdpijn heb gehad. De fysiotherapeut speelt daar dan met zijn behandeling op in.

Client

Vorige week ben ik bij de oogarts geweest voor de herpes, zij regelen dat voor je. Zullen wij de dokter voor u bellen of doet u dat zelf. Ze hebben liever dat ik dat zelf doe, maar zij doen het en dat is altijd goed gegaan.

Client

De samenwerking tussen zorgverleners vindt plaats op papier. Ik draag zelf de informatie over als ik bij de fysiotherapeut ben geweest. Het maakt mij niet zoveel uit of ik dit zelf doe of dat er direct contact zou zijn.

Client

Ze schrijven elke avond in mijn map. Ik weet niet of ze contact hebben met de huisarts of oogarts. Jaren geleden belden ze wel de apotheek om de lijst met medicijnen op te vragen, maar dat gaat nu automatisch. De apotheek stuurt die nu zelf naar ze toe, daar hoeven ze niet meer om te vragen.

Client

5.1.5 Informatie

Informatie vooraf is wisselend belangrijk. De meeste mensen hebben, voordat ze verpleging en

verzorging kregen, een intake gesprek gehad. Daarin hebben de ze de meest basale informatie ontvangen en zijn afspraken gemaakt over soort zorg en de tijden. Als zich daarna veranderingen voordoen, zoals veranderingen in de organisatie, ontvangen mensen daar van de organisatie informatie over. Vragen of wijzigingen met betrekking tot de samenstelling van het team, veranderingen in tijden of veranderingen in gezondheid worden met de zorgverlener zelf besproken of komen aan de orde tijdens een tussentijds gesprek, per brief of tijdens een informatieavond. Opvallend is dat een vijfde van de geïnterviewden aangeeft geen behoefte te hebben aan informatie. Zij vinden dat geen belangrijk aspect van kwaliteit of zoeken liever zelf de informatie bij elkaar waar ze behoefte aan hebben.

Bij veel mensen blijkt verpleging en verzorging onverwachts nodig te zijn. Zij hebben daar tot die tijd vaak niet over nagedacht. Zij weten van te voren niet goed wat ze kunnen verwachten en wat de mogelijkheden zijn. Pas als ze daadwerkelijk verpleging en verzorging ontvangen hebben mensen meer informatiebehoefte over de gang van zaken of mogelijkheden, maar ook dan nemen veel mensen de zorg zoals deze komt.

De informatie die tijdens de intake gegeven wordt is belangrijk. Dit is basisinformatie zoals de tijden waarop hulpverleners komen, dat er een achterwacht is, wat zorgverleners komen doen en welke spullen je aan moet schaffen. Ook is het telefoonnummer voor na 17u belangrijk, de achterwacht.

Client

Toen ik voor het eerst thuiszorg kreeg, vond er een intakegesprek plaats. Dat vond ik wel fijn, want het is toch een beetje spannend wat er dan allemaal gaat gebeuren en door dat intakegesprek heb je in ieder geval een gezicht en krijg je uitleg. Verder ben ik tevreden over de informatie die ik krijg. Dit gaat meestal via de hulpverleners.

Client

Het is belangrijk om geïnformeerd te worden over veranderingen die plaats gaan vinden of dingen die gaan gebeuren, bijvoorbeeld dat het bezoek nog maar 35 minuten mag duren in plaats van 45 minuten. Mijn ouders krijgen daar dan een brief over of worden mondeling geïnformeerd door hun zorgverleners die al van de verandering weten.

Mantelzorger

In het begin ben je daar nog niet zo mee bezig, maar later wel. Dan ga je kijken 'Wat kunnen ze nog meer bieden?' of 'Hoe was het ook al weer?'

Client

5.1.6 Bejegening

Aandacht en omgang is een cruciaal aspect van kwaliteit. In alle interviews komt aandacht en omgang in de top 3 van mensen voor. Het wordt zelfs door de helft als meest belangrijke kwaliteitsaspect gezien. Vrijwel alle geïnterviewden zijn van mening dat een prettige omgang, die past bij de persoonlijke situatie, een voorwaarde is voor goede verpleging en verzorging thuis. Door met aandacht voor de persoon te werken is er de mogelijkheid om een relatie en vertrouwensband op te bouwen. Mensen geven aan dat dit belangrijk is omdat de zorg vaak intensief en intiem is. Mensen willen zich op hun gemak voelen. Ze willen niet alleen patiënt zijn, maar zich ook een waardevol mens voelen.

Aandacht en omgang zit vaak in kleine dingen. Mensen geven aan dat het gaat om dingen als een grapje maken, het bieden van een luisterend oor of vragen hoe het gaat. Het is belangrijk dat er een bepaalde 'klik' is. Maar aandacht en omgang heeft ook te maken met sensitiviteit; op het juiste moment aanvoelen waar iemand behoefte aan heeft. Zoals in de winter ondergoed over de verwarming leggen bij mensen die het snel koud hebben of de douche na gebruik droog maken bij mensen die dat zelf niet goed kunnen. Zorgverleners die hier sterk in zijn, zijn volgens de geïnterviewden zorgzaam en doen hun werk met toewijding. Niet alleen omdat het gedaan moet worden. Gejaagdheid en routineus werken hebben weer een negatieve invloed op de kwaliteit.

Onder de douche ben je toch bloot, dan moet het wel veilig voelen'. Ik wil normaal behandeld worden. Ik vind dat de klant mag bepalen hoe iemand aangesproken wordt. Als dit niet goed gaat, kan dit de rest van de zorgrelatie verpesten.

Client

De meesten zijn wel attent. Sommige doen het alleen maar omdat ze het moeten doen. Dat merk je. Dat zijn altijd de oproepkrachten.

Client

Het zijn lieve mensen. Ze vroegen zelfs aan mijn man hoe het met hem ging en maakten een praatje met hem. Het contact was heel menselijk. Ik stond een keer te douchen toen ik al wat meer zelf kon. Toen in uit de douche kwam had ze uit zichzelf de was op het bed opgevouwen. Dat hoeft ze helemaal niet te doen, maar ze zei. Ik zag het hier liggen en ik hoefde toch even niks te doen.

ex-Client

Het scheelt weleens de één of de ander. Het verzorgen zelf vind ik goed gaan, maar soms kunnen ze ook even een raampje open zetten, de douchemat goed leggen of de douche droogmaken. Dat verschilt tussen de één en de ander.

Client

Sommigen zijn erg gejaagd omdat ze nog zoveel op het lijstje hebben. Ik stel ze ook weleens op de proef met mijn breedsprakigheid.

5.1.7 Kwaliteit van de handelingen/zorginhoudelijk

Hoewel deskundigheid van medewerkers voor mensen een belangrijk aspect van kwaliteit is, vertrouwen veel mensen er als vanzelfsprekend op dat deze kundigheid aanwezig is. Tijdens de interviews zijn er weinig mensen die uit zichzelf iets over deskundigheid aangeven. Deskundigheid wordt veelal gezien als een vanzelfsprekend basisbeginsel om de zorg te kunnen verlenen. Pas als er gericht naar gevraagd wordt geven mensen aan dat zij het een belangrijk thema vinden en ook in de top drie neemt deskundigheid met een tweede plek een belangrijke positie in. Slordig en ruw werken hebben een negatief effect op de kwaliteit en worden in verband gebracht met onvoldoende deskundigheid van medewerkers. Geïnterviewden vinden het belangrijk dat er accuraat wordt gehandeld, de medewerkers nauwkeurig te werk gaan, bekwaam zijn en bereid zijn zich te verdiepen in specifieke verzorging als dat nodig is.

Het hebben van de juiste opleiding en diploma wordt ook regelmatig tijdens de interviews genoemd. Een tiende van de geïnterviewden zegt iets over het belang van een goede opleiding. Daarvan vindt drie kwart een opleiding een belangrijk aspect voor kwaliteit, één vierde geeft daarentegen aan dat de opleiding juist van ondergeschikt belang is.

Deskundigheid bestaat niet alleen uit het hebben van de juiste kennis en het goed uitvoeren van de zorginhoudelijke handelingen. Ook het vermogen om te signaleren en daar vervolgens goed naar handelen is onderdeel van deskundigheid. Signalering hangt nauw samen met aandacht en omgang. Pas als er zowel met aandacht voor de persoon gewerkt wordt en de juiste kennis aanwezig is, is er ruimte voor signalering. Mensen vinden signalering een belangrijk onderdeel van deskundigheid. Zelfs dermate belangrijk dat het, los van deskundigheid in algemene zin, regelmatig in de top drie aangegeven is. Ongeveer de helft van de geïnterviewden heeft tijdens het gesprek zijn ervaring met signalering gedeeld. Zij willen er graag op kunnen vertrouwen dat medewerkers alert zijn op veranderingen in hun gezondheid en daar indien nodig naar handelen.

Wat belangrijk is voor goede kwaliteit is het letten op details. Het als verzorgende zelf signaleren van dingen die niet goed gaan.

Client

Ja, de deskundigheid is goed. Dat merk je aan alles. Ze zijn goed.

Client

Met de kousen gaat altijd hartstikke goed, kan niet beter. Een tijdje terug had ik een plekje op mijn been en toen werd er gezegd dat ik naar de huisarts moest gaan. Als er iets is, sturen ze me naar de huisarts. Dat vind ik wel heel belangrijk!

Client

Degene die tijdens de opleiding al kundig zijn die redden het wel, die anderen stoppen meestal met de opleiding.

Client

Er zijn erbij die zijn heel goed. Daar hoef ik niks aan te vragen, die doen alles. Die maken zelfs de douche daarna schoon en droog. Dat is fijn, want dat kunnen wij zelf niet. Sommige wassen niet echt overal. Die laten me maar een beetje onder de douche staan. Ik moet wel echt gedoucht worden, anders kan ik het met hulp van mijn man wel zelf.

Client

5.2 Verschillen tussen doelgroepen

In deze paragraaf worden de verschillen tussen doelgroepen besproken. Het is vooral opvallend dat er weinig grote verschillen te ontdekken zijn tussen de verschillende doelgroepen en type zorg die mensen ontvangen. Vooral op themaniveau zijn mensen over het algemeen vrij eensgezind. Verschillen zijn er wel, maar die zitten meer op onderdelen binnen de thema's.

Voor de 70+ doelgroep is afspraken nakomen een belangrijker thema dan bij de 70- ers. Waar dit voor de 70+ groep op een derde plek staat als het gaat om leveren van goede verzorging en verpleging thuis, is dit voor de 70- groep een minder aspect van kwaliteit. Voor hen zijn aandacht en omgang, deskundigheid en signalering het belangrijkste. Opvallend hierbij is dat voor de 50- groep vooral aandacht en omgang het belangrijkste zijn, gevolgd door deskundigheid en signalering terwijl de 50- 70 groep juist deskundigheid op één zet en aandacht en omgang en signalering op een tweede en derde plek komt. Hoewel het thema aandacht en omgang voor iedereen belangrijk is, zijn er binnen het thema wel verschillen te ontdekken tussen de leeftijdsgroepen. Waar aandacht en omgang bij de oudere mensen voor een belangrijk deel bijdraagt aan het voorkomen van eenzaamheid, is aandacht en omgang bij jongere mensen meer op afstand. Het gaat er vooral om dat er een 'klik' is en dat verplegende en verzorgenden respectvol met ze omgaan.

	-50	50-70	70+
Top 1	Aandacht en omgang	Deskundigheid	Aandacht en omgang
Top 2	Deskundigheid	Aandacht en omgang	Deskundigheid
Top 3	Signalering	Signalering	Afspraken nakomen

Als we kijken naar het type zorg wat mensen ontvangen zien we in belangrijke mate dezelfde thema's terug komen als het gaat om kwaliteit. Voor zowel de groep mensen die somatisch langdurige zorg ontvangt, somatisch kortdurend als de mensen met dementie is aandacht en omvang het belangrijkste voor goede verpleging en verzorging thuis. Bij de groep somatisch langdurig en kortdurend staat deskundigheid op een tweede plek. Voor mensen met dementie is dat niet het geval. Zij geven aan dat

kwaliteit van leven voor hen een belangrijker thema is. Deskundigheid staat bij hen op plek drie terwijl bij de andere twee groepen afspraken nakomen en signalering een gedeelde derde plek in nemen. Toch zijn er ook wel degelijk verschillen. Zo is zelfredzaamheid een groter thema bij somatisch kortdurend dan bij de andere twee doelgroepen. Mensen met kortdurende zorg willen graag zo snel mogelijk hun zelfstandigheid weer terug, terwijl dit voor de groep somatisch langdurig en dementerenden minder aan de orde is. Bij de geïnterviewden was ook een verschil te zien tussen mensen die hulp krijgen bij wondverzorging, vaak somatisch kortdurende zorg of mensen met MS, en mensen die te maken hebben met algemene dagelijkse hulp. Geïnterviewden die te maken hebben met wondverzorging zijn duidelijk vaker kritisch over de deskundigheid van de verzorging en verpleging.

	Somatisch langdurig	Somatisch kortdurend	Dementie
Top 1	Aandacht en omgang	Aandacht en omgang	Aandacht en omgang
Top 2	Deskundigheid	Deskundigheid	Kwaliteit van leven
Top 3	Afspraken nakomen	Signalering Afspraken nakomen	Deskundigheid

Naast de interviews met mensen die zelf verpleging en verzorging ontvangen, zijn er ook interviews (samen) met mantelzorgers gehouden. Grootste verschil tussen de groep (met) mantelzorgers en de geïnterviewden zonder mantelzorger is dat mantelzorgers met name kwaliteit van leven en het nakomen van afspraken een belangrijker kwaliteitsaspect vinden dan de geïnterviewden zonder mantelzorger. Dat wil niet zeggen dat ze een ander thema een stuk minder belangrijk vinden. Wel zijn ze een stuk verdeelder als het gaat om de vraag wat het belangrijkste is voor het leveren van goede verpleging en verzorging thuis.

5.3 Verschillen met PGB houders

Van de 152 interviews die zijn afgenomen, hebben er 10 plaatsgevonden met mensen met een persoonsgebonden budget. De twee groepen zijn moeilijk met elkaar te vergelijken. De pgb houders zijn namelijk een stuk jonger en hebben meestal intensiever zorg nodig dan de mensen die zorg in natura ontvangen. Hoewel beide groepen voor een groot deel dezelfde dingen belangrijk vinden als het gaat om kwaliteit van de verzorging en verpleging thuis zijn er ook een paar duidelijke verschillen te ontdekken. Deze verschillen zijn niet zozeer thema breed, maar zitten meer in de mate waarin zij zelf keuzes kunnen maken. Eigen regie hebben is dan ook een erg belangrijk kwaliteitsaspect voor pgb houders. Ze willen zoveel mogelijk het leven kunnen leiden zoals zij dat ze willen. Het verschil voor pgb houders is vooral dat zij de zorg zo kunnen inrichten dat deze zich aanpast aan hun leven en dat zij hun leven niet hoeven aan te passen aan de zorg.

Net als de mensen die zorg in natura ontvangen hechten ook PGB houders aan flexibiliteit in de zorg en het hebben van een vast team. De wensen van PGB houders gaan echter een stap verder. Waar mensen die zorg in natura ontvangen genoeg nemen met vaste tijden voor verzorging en verpleging

waar af en toe, indien nodig, van afgeweken kan worden, willen PGB houders zorg meer naar behoefte ontvangen. Hoewel beide groepen veel waarde hechten aan het hebben van een vast team, willen PGB houders zelf hun zorgverlener uit kunnen kiezen.

Bij het uitkiezen van een zorgverlener wordt veel waarde gehecht aan bejegening. Voor PGB houders is het belangrijk dat zij de zorgverleners kunnen vertrouwen en dat er een klik is. Meer dan bij mensen die zorg in natura ontvangen, is het voor PGB houders belangrijk dat de zorgverlener daarbij wel een professionele afstand houdt en respect toont voor de pgb houder en zijn of haar thuissituatie. Dat is nodig omdat de zorg meestal intensief is en veel tijd in het dagelijkse bestaan van mensen inneemt.

Waar veel mensen die zorg in natura ontvangen waarde hechten aan diploma's, kiezen pgb houders vaker voor niet-gediplomeerde zorgverleners. Reden hiervoor is dat deze zorgverleners handelingen uitvoeren zoals de pgb houder dit wil, in plaats van op aangeleerde manieren om handelingen uit te voeren.

5.4 Samenvattend wat mensen belangrijk vinden

Aan 152 mensen die verpleging en/of verzorging thuis hebben, is gevraagd wat volgens hen belangrijk is voor kwaliteit. Een aantal thema's wordt door (bijna) iedereen aangehaald.

Alle geïnterviewden noemen iets wat met bejegening of omgang te maken heeft. Woorden die hiervoor gebruikt worden zijn: aandacht, prettige omgang, vertrouwensband, klik, aanvoelen, sensitiviteit, zorgzaam en toewijding.

Deskundigheid vinden de meeste geïnterviewden ook cruciaal. Deskundigheid is meer dan het uitvoeren van een handeling. Bij deskundigheid gaat het om het totaalbeeld van kennis, handelingen, omgang en signaleren. Hierbij gaat signaleren verder dan 'zien' dat er iets anders is. Het gaat om herkennen van veranderingen en hier actie op ondernemen en zorg op aanpassen. Opvallend is dat veel mensen deskundigheid als iets vanzelfsprekends zien om zorg te kunnen verlenen.

Zorg die aansluit op iemands leven wordt ook als belangrijk gezien. Kunnen mensen dankzij de zorg dingen doen die voor hen belangrijk zijn. Het maken en nakomen van goede afspraken over inhoud en tijd van zorg is hierbij essentieel. Veel mensen vinden het maken en nakomen van afspraken dan ook een belangrijk aspect van kwaliteit.

Als laatste is een vast team ook essentieel voor kwaliteit. Mensen verkeren in een kwetsbare situatie, waarbij vertrouwen, signalering, en een 'klik' nodig zijn. Dit kan alleen gerealiseerd worden als er een vaste groep medewerkers de zorg verleent. De grootte van de groep is minder belangrijk.

Over de thema's 'informatie', 'samenwerking professionals' en 'focus op zelfredzaamheid' zijn geïnterviewden meer verdeeld. Over het algemeen vinden ze deze thema's minder belangrijk. Als mensen informatie willen, is dit vooral informatie over de directe zorg. Bijvoorbeeld hoe laat medewerkers komen en wie er komt.

Overleggen met professionals zien sommige mensen als ongewenste bemoeienis of ze zijn bang voor hun privacy. Andere mensen vinden dit juist wel belangrijk, omdat ze het zelf niet meer overzien. Bij focus op zelfredzaamheid vinden mensen het belangrijk dat dit aansluit op hun zorgbehoefte. Waar de ene persoon gestimuleerd wil worden, geeft de ander juist aan echt niet meer zelf te kunnen dan ze

al doen.

De resultaten over wat mensen belangrijk vinden, zijn gebruikt bij het formuleren van de zes vragen voor op ZorgkaartNederland. De volgende zes vragen zijn geformuleerd:

- **Omgang medewerkers:** Behandelen de medewerkers u met aandacht? Wat vindt u van de manier waarop medewerkers met u omgaan?
- **Deskundigheid:** Vindt u dat de medewerkers voldoende verstand van zaken hebben?
- **Herkennen veranderingen:** Letten medewerkers goed op u? Zijn ze voldoende alert op veranderingen in uw gezondheid? En passen zij daar op tijd de zorg op aan?
- **Kwaliteit van leven:** Sluit de zorg aan op wat u zelf belangrijk vindt? Past het bij de manier waarop u wilt leven?
- **Afspraken:** Hoe verliep het maken van afspraken? Komt de organisatie/medewerker gemaakte afspraken over tijden, tijdstippen en bereikbaarheid na?
- **Vast team:** Krijgt u zorg van vaste medewerkers? Of wisselen medewerkers vaak?

6 Resultaten interviews; gewenste keuze informatie

6.1 Hoe hebben deelnemers gekozen?

Ruim de helft van de geïnterviewden zegt niet zelf voor de thuiszorg organisatie te hebben gekozen. De verpleging en verzorging thuis is door anderen voor hen geregeld. Meestal is dat door het ziekenhuis, huisarts, revalidatiecentrum of familielid gedaan. In een groot deel van de gevallen was thuiszorg plotseling nodig, is dit snel geregeld en er is geen sprake van een duidelijk keuzeproces geweest. Veel mensen geven ook aan dat het lastig is om te kiezen, omdat ze niet weten wat ze te kiezen hebben en waar ze op moeten letten.

Eén derde van de geïnterviewden heeft wel zelf verpleging en verzorging geregeld. Of ze hebben in ieder geval zelf de keuze voor de thuiszorg organisatie gemaakt. De informatie die deze mensen gebruikten om hun keuze te maken is voor een groot deel gebaseerd op ervaringen van anderen. Dat kunnen ervaringen zijn van mensen in hun direct omgeving, maar ook ervaringen van waarderingswebsites. De rest heeft online naar een organisatie gezocht of wist dat de betreffende organisatie bij hen in de buurt zat. Bij hun keuze hebben zij vooral gelet op thema's als tijden, het beschikken over bepaalde deskundigheid/kennis en de bejegening.

6.2 Welke informatie willen mensen hebben?

Mensen vinden het vaak moeilijk om aan te geven of ze met de kennis van nu op een andere manier zouden kiezen. Ook vinden de meeste mensen het lastig om aan te geven aan welke informatie ze met de huidige kennis behoefte zouden hebben als ze voor weer voor een keuzemoment zouden komen te staan. Mensen geven aan dat het hebben van 'een klik' het belangrijkste voor hen is. Daar kun je vooraf geen informatie over ontvangen. Voor de rest zoeken ze de meest primaire informatie op of krijgen ze tijdens een kennismakingsgesprek met de thuiszorgorganisatie. Later, als ze al verpleging en verzorging ontvangen, komen er vaak wel vragen bij mensen op. Die stellen ze meestal aan de verzorgende- en verplegende. Als mensen behoefte hebben aan keuze informatie dan hebben zij met name behoefte aan de ervaringen van andere mensen. Ze willen graag weten of andere mensen de betreffende organisatie aanraden. Een aantal mensen geeft aan ook informatie te willen over: de tijdstippen en de flexibiliteit hiervan, de aanwezigheid van kennis over een bepaalde ziekte of aandoening en over het team/de organisatie.

6.3 Hoe willen mensen ondersteund worden bij hun keuze?

Niet iedereen heeft behoefte aan keuzeondersteuning. Van degene die wel behoefte hebben aan een vorm van keuzeondersteuning, geeft een meerderheid aan behoefte te hebben aan een vorm van persoonlijke ondersteuning. Zij willen dan met name ondersteuning bij praktische zaken; iemand die met ze meedenkt. Vormen van persoonlijke ondersteuning waar mensen aan denken zijn bijvoorbeeld een familielid of een cliënt ondersteuner.

Als je in de wereld van zorg stapt weet je er helemaal niks van Dan is het goed als iemand je kan

informereren over deze nieuwe wereld. Vaak sta je gewoon voor een feit. Dit is best angstig. Want je weet er niks van en je bent ziek.

Client

Wel behoefte wat betreft praktische zaken, zoals moet ik mijn vader nu al aanmelden bij een verpleeghuis?

Client

Als er nou eens iets was, zoals een soort overzicht ofzo, waarop je kan zien hoe een organisatie op bepaalde punten scoort of bepaalde dingen regelt. Zoals of er veel of niet zo veel verschillende mensen worden ingezet om je te helpen.

Client

De thuiszorg organisaties zouden wel meer reclame kunnen maken, zodat mensen van hun bestaan over weten. Mensen weten helemaal niet dat ze kunnen kiezen. Vanuit vroeger was er altijd één organisatie en de meeste mensen kiezen daarom ook voor die organisatie.

Client

6.4 Samenvattend hoe mensen ondersteund willen worden bij keuze

Aan de geïnterviewden is gevraagd hoe zij hun keuze voor verpleging en verzorging hebben gemaakt en hoe zij ondersteund wenssen te worden bij deze keuze. Mensen blijken vaak niet (bewust) zelf voor een organisatie te kiezen. Ze zijn zich vaak niet bewust van de keuzes die ze hebben. Mensen die wel een bewuste keuze maken vinden met name ervaringen van anderen belangrijk in het keuzeproces. Omdat veel mensen niet zelf gekozen hebben en zich ook niet bewust zijn van de keuzes die zij hebben, hebben zij ook maar beperkt behoefte aan keuze ondersteuning. Een juiste keuze is uiteindelijk wel belangrijk voor mensen, vooral ook omdat de zorg vaak een belangrijk onderdeel uitmaakt van het leven van mensen en vaak erg intiem is.

De resultaten uit de interviews over gewenste keuze informatie worden gebruikt bij het ontwikkelen van hulpmiddelen. Bij het ontwikkelen van deze hulpmiddelen komt de focus te liggen op het voorbereiden en bewust maken van mensen, zodat een keuze ze niet meer overkomt. Bij de ontwikkeling houden we ook in gedachte dat vooral ervaringen van andere mensen als waardevol worden ervaren.

Bijlage 1: Specificatie werkwijzen deskresearch

1) De zoekmachine PubMed

Via PubMed is gezocht naar Engelstalige artikelen van 1 januari 2000 tot februari 2015.

Er is gezocht naar artikelen waarin informatie staat over wat belangrijke aspecten zijn voor mensen voor goede en effectieve verpleging en verzorging thuis. Daarnaast aan welke keuze informatie mensen behoefte hebben. Artikelen zijn eerst gescreend op titel. Vervolgens zijn de samenvattingen van de relevante artikelen gelezen en ten slotte de gehele tekst. In de referentielijsten van deze artikelen is naar andere interessante artikelen gezocht.

Zoekopdracht PubMed

("patients' perceptions"[TIAB] OR "clients' perceptions"[TIAB] OR "users' perceptions"[TIAB] OR "patients' perception"[TIAB] OR "clients' perception"[TIAB] OR "users' perception"[TIAB] OR "patient experiences"[TIAB] OR "patient experience"[TIAB] OR "user experiences"[TIAB] OR "user experience"[TIAB] OR "client experiences"[TIAB] OR "client experience"[TIAB] OR "consumer quality"[TIAB] OR "patient satisfaction"[TIAB] OR "client satisfaction"[TIAB] OR "user satisfaction"[TIAB] OR "patients' assessment"[TIAB] OR "clients' assessment"[TIAB] OR "users' assessment"[TIAB]) AND ("home care"[TIAB] OR "home-care"[TIAB] OR "home health care" [TIAB] OR "home healthcare"[TIAB] OR "healthcare at home"[TIAB] OR "health care at home"[TIAB] OR "care at home"[TIAB] OR "home based long-term care"[TIAB] OR "home based care"[TIAB]) AND quality[TIAB]

2) De zoekmachine Google

Op Google is gezocht naar relevante informatie via zoektermen als "verpleging en verzorging thuis", "thuiszorg", "kwaliteit" en "patiëntervaringen". Vervolgens is met behulp van de sneeuwbalmethode verder gezocht. Toen bijvoorbeeld duidelijk werd dat er veel gebruik is gemaakt van de CQI om verbeterpunten te achterhalen op basis van ervaringen van patiënten met de verpleging en verzorging thuis en het belang dat zij aan verschillende aspecten van de verpleging en verzorging thuis hechten, is verder gezocht naar informatie over de CQI.

3) Brancheorganisaties en Patiëntenverenigingen

Aan ActiZ en BTN is gevraagd naar relevante informatie. Verder is op de websites van relevante patiëntenorganisaties en belangenverenigingen als ANBO, Per Saldo en Zorgbelang Nederland gezocht naar informatie. Tenslotte is op de website van het Kwaliteitsinstituut gekeken.

Bijlage 2: Topiclijsten interviews

Topiclijst 1

WAT IS KWALITEIT

- Wat vindt u van de verpleging en verzorging thuis die u nu krijgt en waarom? (*wat moet anders/wat gaat goed*)
- Wat bepaalt volgens u of de verpleging en verzorging thuis goed of minder goed is?
- Ik bespreek met u een aantal onderwerpen die wellicht invloed hebben op de kwaliteit van de verpleging en verzorging. Per onderwerp hoor ik graag

- uw ervaring
- hoe belangrijk u dit vindt
- waarom u dit wel of niet belangrijk vindt

Betrokkenheid bij doelen/kwaliteit van leven/inhoud zorg sluit aan bij doelen

- Wat is belangrijk voor u om te kunnen (blijven) doen met behulp van de thuiszorg?
- In hoeverre sluiten de doelen en inhoud aan bij uw wensen en hoe u wilt leven?
- Hoe belangrijk vindt u het om betrokken te zijn bij doelen/inhoud en dat/hoe dit aansluit?
- Waarom vindt u dit wel/niet belangrijk?

Zelfredzaamheid/grip op eigen leven/terug kunnen vallen

- In hoeverre stimuleren ze u om dingen zelf te doen/te beslissen?
- Hoe belangrijk vindt u het om gestimuleerd te worden om dingen (weer) zelf te doen?
- Waarom vindt u dit wel/niet belangrijk?

Organisatie van de hulp/zorg (*bijv. wie, wanneer, afspraken, aantal gezichten, contact buiten kantoor tijden, betaling (bij pgb)*)

- Hoe is uw zorg georganiseerd?
- Hoe belangrijk vindt u het dat de organisatie van de zorg past bij uw wensen/leven?
- Waarom vindt u dit wel/niet belangrijk?

Samenwerking tussen professionals (*bijv. (keten)overgang thuiszorg, fysio*)

- Werkt de verpleging en verzorging samen met andere zorgverleners?
- Hoe belangrijk vindt u een goede samenwerking tussen zorgverleners?
- Waarom vindt u dit wel/niet belangrijk?

Informatie (*bijv. over betaling, tijden, mogelijkheden, contactpersoon, antwoord vragen*)

- Welke informatie heeft u gekregen?
- Hoe belangrijk vindt u het om informatie te krijgen en zo ja welke informatie?
- Waarom vindt u dit wel of niet belangrijk?

Bejegening (*bijv. luisteren, respect, vriendelijk, aandacht, vertrouwen*)

- Hoe is de bejegening door de verzorgenden/verpleegkundigen?
- Hoe belangrijk vindt u een passende bejegening?
- Waarom vindt u dit wel/niet belangrijk?

Kwaliteit van de handelingen/zorginhoudelijk (*bijv. samenwerking, signalering, handelingen, kennis*)

- Wat vindt u van de kundigheid van de verpleging en de verzorging en waarom?
- Hoe belangrijk vindt u het dat ze kundig zijn?
- Waarom vindt u dit wel/niet belangrijk?

- Samenvattend (top 3 maken):

- Wat is volgens u het belangrijkste voor het leveren van goede verpleging/verzorging thuis?
- Wat is volgens u het belangrijkste voor het behalen van een goed resultaat?

GEWENSTE KEUZEINFORMATIE

- Hoe bent u bij deze thuiszorgorganisatie terecht gekomen? (*waarom deze gekozen*)
- Zou u met de kennis van nu op een andere manier kiezen of op andere dingen letten?
- Welke informatie zou u nu willen hebben om een keuze te kunnen maken? (*bijv. aanbevelingsvraag (NPS), mate waarin bijgedragen aan behalen persoonlijke doelen*)
- Hebt u behoefte aan een ander soort keuzeondersteuning, zoals iemand die met u meedenkt?

Topiclijst 2

Terminologie

Welke term zou u gebruiken?

- de mensen van de thuiszorg
- verplegenden en/of verzorgenden die bij u thuis komen
- een andere term, namelijk:...

De vragen op ZorgkaartNederland

Bij de NPCF hebben wij een website gemaakt op internet. Op deze website kunnen mensen onder andere hun thuiszorgorganisatie waarderen. Mensen geven dan aan hoe tevreden zij zijn over hun thuiszorgorganisatie. Zij doen dat door zes vragen beantwoorden over de thuiszorgorganisatie en hen een rapportcijfer te geven. De vragen die er nu staan zijn nu niet goed genoeg. We gaan de vragen daarom aanpassen. We hebben al een aantal vragen opgesteld. Dat zijn er nu nog te veel. We weten ook nog niet wat mensen die thuiszorg krijgen van de vragen vinden. Ik wil de vragen daarom graag met u doornemen.

Luisteren

- Welk cijfer geeft u voor luisteren?
- Vertelt u daar eens over?

(Uitgebreide vraag indien nodig: hoe beoordeelt u het luisteren en de mate waarin er met u overlegd wordt?)

Aandacht en omgang

- welk cijfer geeft u voor aandacht en omgang?
- vertelt u daar eens over?

(Uitgebreide vraag indien nodig: hoe beoordeelt u de aandacht die ze voor u hebben en hoe ze met u omgaan?)

Kwaliteit van leven/ aansluiting leven

- welk cijfer geeft u voor de betrokkenheid bij doelen uit u leven?
- vertelt u daar eens over?

(In hoeverre sluit de zorg aan bij hoe u uw dag in wil vullen en uw wensen hoe u wilt leven)

Tijden

- welk cijfer geeft u voor tijden?
- vertelt u daar eens over?

(In hoeverre sluiten de tijdstippen waarop de mensen van de thuiszorg bij u langskomen aan bij uw wensen?)

Deskundigheid

- Hoe beoordeelt u de deskundigheid van de mensen van de thuiszorg?

Waarnemen

- Hoe beoordeelt u de mate waarin de mensen van de thuiszorg veranderingen in uw gezondheid opmerken en hierop handelen?

Bereikbaarheid

- Hoe beoordeelt u de bereikbaarheid van de thuiszorgorganisatie?

Samenwerking

- Hoe beoordeelt u de afstemming en samenwerking binnen het team en binnen de organisatie?

Overleg zorgverleners

- Hoe beoordeelt u de mate waarin de mensen van de thuiszorg overleggen en afstemmen met andere zorgverleners waar u zorg van ontvangt?

Samenstelling team

- Hoe beoordeelt u de samenstelling van het team?

Per vraag (deze vragen per vraag voor ZKN stellen)

- Wat bedoelen wij volgens u met deze vraag?
- Vindt u de vraag duidelijk? Zo nee, hoe zou u de vraag stellen?
- Vindt u dit een belangrijke vraag? Zou u naar het antwoord op deze vraag kijken als u een thuiszorgorganisatie uit zou moeten kiezen?

Tot slot (deze vragen stellen nadat alle vragen behandeld zijn)

- Wat vindt u de zes belangrijkste vragen?
- Zijn er volgens u vragen overbodig?
- Mist u nog vragen?

Bijlage 3: Acht relevante artikelen

- Nadarević-Stefanec V, Malatestinić D, Mataija-Redzović A, Nadarević T (2011). Patient satisfaction and quality in home health care of elderly islanders. *Coll Antropol* 35(Suppl 2):213-6.
- Abusalem S, Myers JA, Aljeesh Y (2013). Patient satisfaction in home health care. *J Clin Nurs* 22(17-18):2426-35.
- Netten A1, Jones K, Sandhu S (2007). Provider and care workforce influences on quality of home-care services in England. *J Aging Soc Policy* 19(3):81-97.
- Geron S, Smith K, Tennstedt S, Chassler D, Kasten L (2000). The home care satisfaction measure: a client-centered approach to assessing the satisfaction of frail adults with home care services. *The Journal of Gerontology* 55B, S259-S270.
- Francis J, Netten A. (2004). Raising the quality of home care: A study of service users' views. *Social Policy and Administration*, 38(3), 290-305.
- Netten A, Francis J, Jones K, Bebbington A (2004). Performance and Quality: User Experiences of Home Care Services. Discussion Paper 2104/3, Personal Social Services Research Unit, University of Kent, Canterbury, UK. <http://www.pssru.ac.uk>
- Qureshi H, Henwood M (2000). Older People's definitions of Quality Services. York, UK: Joseph Rowntree Foundation.
- Raynes N, Temple B, Glenister C, Coulthard L (2001). Quality at Home for Older People: Involving Service Users in Defining Home Care Specifications. York, UK: The Policy Press and Joseph Rowntree Foundation.