

PRESTATIES METEN VIA ZORGCLIËNTEN: LESSEN UIT DE VERSTANDELIJKE GEHANDICAPTEN SECTOR

MET VERSTAND VAN METEN

Voor zicht op kwaliteit van zorg – en verbeteringen daarin – zijn de ervaringen van consumenten onontbeerlijk. Natuurlijk geldt dat ook voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. De moeilijkheid van tevredenheidsonderzoek in deze sector zet echter vraagtekens bij de wens om informatie over kwaliteit gestandaardiseerd te verzamelen.



MARTIN SCHUURMAN

heeft een eigen bureau voor onderzoek en advies, Kalliope Consult te Nieuwegein, en is grotendeels werkzaam in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

We leven in een land waarin de gezondheidszorg in hoog tempo raakt ingebed in een markt. Dit betekent dat veel aandacht uitgaat naar transparantie van vraag en aanbod en naar de gelijkwaardigheid tussen partijen – aanbieder, gebruiker en verzekeraar. En dit alles tegen de achtergrond van ‘horizontaal toezicht’, dat minister Hoogervorst in zijn kwaliteitsbrief van eerder dit jaar eenvoudig omschreef als ‘elkaar scherp houden’.

In een dergelijk model is de beschikbaarheid over informatie natuurlijk essentieel. Het gaat dan vooral om informatie over de kwaliteit van het aanbod, zodat cliënten echt kunnen kiezen wat bij hen past (kwaliteitskaarten), zorgverzekeraars inkoopinformatie hebben, de inspectie toezichtinformatie verwerft en de managers van zorginstellingen verbeterinformatie krijgen voorgeschoteld. Met betrekking tot de inhoud van die informatie wordt veelal een driedeling gehanteerd:

1. Etalage-informatie: direct zichtbare informatie van de instelling, zoals signatuur, locatie, zorgonderdelen, etc.
2. Feitelijke informatie over geleverde prestaties, aan de hand van prestatie-indicatoren.

3. Ervaringsinformatie van patiënten en cliënten over de prestaties van hun zorgaanbieder.

De derde categorie staat momenteel zeer in de belangstelling. De drang om die ervaringsinformatie te standaardiseren – dat wil zeggen volgens een gelijklopend format in alle sectoren te verzamelen, analyseren en presenteren – is groot, niet alleen bij de overheid maar ook bij (de koepels van) instellingen en zorgvragers. Zo’n format is gevonden in het zogenoemde CAHPS-QUOTE¹⁾ principe, een uit de Verenigde Staten overgebrachte gestandaardiseerde systematiek voor het meten en rapporteren van ervaren kwaliteit van zorg op basis van vragen naar de frequentie waarin zich iets in een voorbije periode heeft voorgedaan. Volgens dit principe worden thans in allerlei sectoren cliëntvragenlijsten ontwikkeld.

Ook de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking is het afgelopen jaar het CAHPS-QUOTE traject ingegaan. Er wordt een vragenlijst ontwikkeld waarmee de ervaringen van cliënten worden gemeten. De lijst bevindt zich op dit moment in de pilotfase. De in dit traject opgedane ervaringen werpen licht op zowel de vraag naar de waarde van cliëntenervaringsinformatie, als de realiseerbaarheid van de wens om die informatie gestandaardiseerd te verzamelen.

>> Beperkte methodiek

De verstandelijk gehandicaptensector is in tenminste twee opzichten bijzonder: de gevraagde zorg en ondersteuning zijn levenslang en levensbreed en het is lastig om cliënten te bevragen naar ervaringen, omdat hun beperkingen juist liggen in de competenties die hiervoor nodig zijn (althans als we uitgaan van de traditionele

wijzen van mondelinge en schriftelijke informatieverzameling).

Het 'levensbrede' karakter van de ondersteuning, zo bleek tijdens het traject al snel, vraagt om een meetinstrument dat veel inhoudelijke domeinen bestrijkt. Maar ook de wijze van bevraging is van belang. Vragen naar feitelijke ervaringen ligt gevoelig, omdat bij mensen met een verstandelijke beperking de beleving vaak belangrijker is dan wat wij feiten noemen en men ook meer gericht is op processen dan op uitkomsten. Zo wordt de fysiotherapeut gewaardeerd omdat hij aardig is, hoe (on)deskundig hij ook moge zijn. En het zorgplan kan slecht worden bevonden omdat er in staat dat ondersteuning in geldzaken wordt gegeven, terwijl de cliënt met de noodzaak daartoe geen betrokkenheid voelt.

Je doet de verstandelijk beperkte cliënt dus het meeste recht door naar tevredenheid te vragen, en dat te doen op een zorgvuldige, gelaagde manier: eerst nagaan hoeveel gewicht aan iets wordt toegekend, vervolgens vaststellen of de situatie waarover een tevredenheidsbepaling wordt verlangd inderdaad voor de persoon van toepassing is, en tenslotte vragen naar de tevredenheid. Dit alles botst nogal met de format van de CAHPS-QUOTE, dat gericht is op 'objectieve' ervaringen en geen belevingsvragen toelaat.

Zo blijken er meer zaken te zijn die op gespannen voet met dit format staan. Bijvoorbeeld de diversiteit van de sector. Een antroposofisch geïnspireerde voorziening, een zorginstelling voor verstandelijk en zintuiglijk gehandicapte mensen, een instelling die licht verstandelijk gehandicapten toeleidt naar betaald werk, een kliniek voor sterk gedragsgestoorde verstandelijk gehandicapte personen, het komt in deze sector allemaal voor. Hoe kun je de kwaliteit van zorg bij cliënten van al deze organisatie willen meten met één en dezelfde vragenlijst? Het kan niet anders of dat moet een meting aan de oppervlakte zijn. Welk concept van kwaliteit meet je dan eigenlijk?

Een derde punt is de wijze en logistiek van gegevensverzameling. Een vragenlijst voor mensen met een verstandelijke beperking stelt hoge eisen aan res-

pectievelijk de omvang van de lijst (niet te lang), de opbouw (strak, eenvoudig en consistent) en de wijze van bevraging (altheid voor onbegrip en inschikkelijkheid). Zo'n afname kost aanzienlijk meer tijd dan een afname bij niet verstandelijk beperkte cliënten.

Wil je zo veel mogelijk cliënten in het onderzoek betrekken, dan zul je bovendien voor de ernstiger verstandelijk beperkte cliënten aangepaste instrumenten moeten ontwikkelen, op zijn minst ondersteund met pictogrammen. In het huidige ontwikkelingstraject is voor dit laatste aspect nauwelijks aandacht en er wordt geen extra geld en tijd voor instrumentontwikkeling uitgetrokken, wat ernstige consequenties heeft voor de draagwijdte van de resultaten.

>>Reductionisme

Het lijkt erop dat er in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking geen kwaliteit wordt gemeten op het niveau dat er binnen de zorginstelling echt toe doet. De vraag is of dit überhaupt mogelijk is en, als het antwoord hierop 'nee' is, hoe erg dat is. Wat we nu zien, is een drang tot kwantificeren die voortkomt uit het idee dat kwaliteit rationeel en objectief, en dus meetbaar is. In feite hebben we te maken met een vorm van reductionisme dat het begrip kwaliteit onrecht andoet.

Als je werkelijk zicht op kwaliteit wilt krijgen door middel van cliënteninformatie dan zul je, zo leert de ervaring in deze sector, in ieder geval het uitgangspunt van standaardisatie in je instrumentarium, zo vergaand als het nu wordt gehanteerd, moeten verlaten. Voorts zul je veelzijdige vormen van informatieverzameling moeten toelaten. En tenslotte zul je veel meer energie, geld en aandacht moeten stoppen in het ontwikkelen van instrumenten waarmee je ook de meest moeilijk bereikbare cliënten – vaak tevens de meest kwetsbare – in de kwaliteitsmeting kunt betrekken. <<

Noot:

1) CAHPS (*Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*); QUOTE (*Quality Of care Through the patient's Eyes*).



>> Bij mensen met een verstandelijke beperking is de beleving vaak belangrijker dan wat wij feiten noemen. <<