

# Tevredenheid van ouders over het schisisteam

Aan de 213 leden van de werkgroep Schisis van de Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders werd een vragenlijst gestuurd met stellingen en een aantal open vragen in relatie tot de ontvangen behandelingen. Tevens werd ouders gevraagd een rapportcijfer te geven voor het behandelende team van hun kind. De resultaten (respons n = 101) tonen aan dat er op een aantal aspecten verschillen zijn in de tevredenheid over de geleverde zorg tussen de 5 behandelteams met de meeste respondenten. Het gemiddelde rapportcijfer van de ouders voor de zorg van Nederlandse schisisteams was 7,4. Ouders wensen beter te worden geïnformeerd en vriendelijker te worden behandeld.

Prahlandersen B, Aartman IHA. *Tevredenheid van ouders over het schisisteam* Ned Tijdschr Tandheelkd 2010; 117: 223-226

## Inleiding

In het huidige Nederlandse zorgsysteem wordt vaak de nadruk gelegd op marktwerking, vraagsturingen maatschappelijk ondernemen. Het is daarom wenselijk dat patiënten zich kritisch opstellen ten aanzien van de kwaliteit van de zorg die zij ontvangen. Voor het verbeteren van de zorg is het belangrijk kennis te nemen van de mening van patiënten over de geleverde zorg. Door de werkgroep Schisis van de Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders (de vereniging wordt kortweg BOSK genoemd) is hiertoe een aanzet gegeven door het afnemen van een enquête onder haar leden in het voorjaar van 2007.

In een onderzoek van Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMw) is geïnventariseerd welke kwaliteitsaspecten en -indicatoren belangrijk worden geacht voor de zorggebruikers in de sector gehandicaptenzorg (Kreuger et al, 2006). Bij het construeren van de vragenlijst in dit onderzoek is gebruikt gemaakt van de conclusies en aanbevelingen van dat onderzoek. Bij kinderen met aangeboren schisis zijn vooral de ouders ervaringsdeskundigen op het gebied van de kwaliteit van de interdisciplinaire zorg voor hun kinderen. In deze bijdrage worden de resultaten gepresenteerd van een enquête naar de tevredenheid met de zorg onder ouders van kinderen met schisis.

## Materiaal en methode

Op verzoek van BOSK werd aan de 213 leden van hun werkgroep Schisis eenmalig (geen herinnering) een vragenlijst gestuurd. De vragenlijst bestond uit 2 delen. In deel A werden 28 stellingen gegeven betreffende het functioneren van het schisisteam waaraan de ouders waren gelieerd (tab. 1). Elf stellingen waren negatief geformuleerd, de overige waren positief geformuleerd. Voor de antwoorden werd een 5-punten Likertschaal (1: zeer mee oneens - 5: zeer mee

## Wat weten we?

Met betrekking tot de zorg aan kinderen met schisis is behoefte aan transparantie en kwaliteitsverbetering. Daarom is inzicht in de wensen van patiënten (consumenten) hieromtrent noodzakelijk. Een verkenning over tevredenheid, wensen en klachten over de zorg van schisispatiënten ontbreekt in Nederland.

## Wat is nieuw?

Het gemiddelde rapportcijfer van de ouders voor de zorg van Nederlandse schisisteams was 7,4. Ouders wensen beter te worden geïnformeerd en vriendelijker te worden behandeld.

## Praktijktoepassing

Dit onderzoek onder ouders van kinderen met schisis laat zien dat er wensen zijn voor kwaliteitsverbetering in de zorgverlening aan kinderen met schisis in Nederland. Deze kwaliteitsverbetering kan verkregen worden door verbetering van de informatieverstrekking en verhoging van een patiëntvriendelijke benadering. Een dialoog tussen zorgverleners en patiënten en hun ouders moet tot stand worden gebracht en in de toekomst moet steeds worden getoetst hoe de zorgverlening kan worden verbeterd.

eens) gebruikt. Deze stellingen worden ieder apart geanalyseerd, er werd geen totaalscore berekend.

In deel B werd de ouders gevraagd een rapportcijfer van 1 tot 10 te geven voor het team. Vervolgens kon men 3 aspecten noemen die men het meest en 3 die men het minst waardeert aan het schisisteam, en kon men aangeven wat bij het team kan worden verbeterd met betrekking tot de behandeling en de patiëntvriendelijkheid. Ten slotte werd gevraagd naar de leeftijd en het geslacht van het kind, van welk schisisteam men gedurende welke periode zorg genoot en hoe men met de oudervereniging in aanraking is gekomen.

De antwoorden op de stellingen werden tussen de teams vergeleken met een one-way variantieanalyse (ANOVA). Bij een statistisch significant overall verschil ( $p < 5\%$ ) werd vervolgens de 'least significant difference' (LSD)-analyse gebruikt.

## Resultaten

Van de 213 uitgezette vragenlijsten zijn er 101 geretourneerd die konden worden verwerkt. De gemiddelde leeftijd van de kinderen met schisis was 10,2 jaar ( $sd = 5,3$ ; range 1-28 jaar), en het betrof 56 jongens en 40 meisjes (5 ontbrekende waarden). In tabel 1 staan de ziekenhuizen en/of schisisteams vermeld waar deze kinderen onder behandeling zijn.

Schisisteam	Aantal
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht	22
Universitair Medisch Centrum St Radboud Nijmegen	20
Erasmus Medisch Centrum - Sophia Rotterdam	18
Academisch Ziekenhuis Groningen	8
Academisch Medisch Centrum Amsterdam	6
Ziekenhuis Rijnstate Arnhem	4
Leids Universitair Medisch Centrum Leiden	4
Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam	4
Maastricht	3
Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	3
Medisch Centrum Alkmaar	2
Victor Veau Hengelo	2
Zwolle	2
IJssellanden Rotterdam	1
Leeuwarden	1
Onbekend (niet ingevuld)	1
Totaal	101

**Tabel 1.** Aantal respondenten per schisisteam (totaal aantal ingeschreven schisispatiënten per team is onbekend).

Eén kind was korter dan 1 jaar bij het huidige schisisteam onder behandeling, 5 kinderen tussen de 1 en 3 jaar, en 93 kinderen langer dan 3 jaar.

Van de ouders is 29% met BOSK in aanraking gekomen via het lokale ziekenhuis, een arts of een lid van het schisisteam. Nog eens 12% noemde een folder uit het ziekenhuis als informatiebron. Daarnaast heeft 16% van de ouders informatie op het internet gevonden. De overige antwoorden op deze vraag varieerden van televisie tot kennissen en/of familie.

Voor het vergelijken van de antwoorden over de verschillende teams is gekozen voor de 5 behandelteams met de meeste respondenten, omdat voor de overige teams te weinig antwoorden werden verkregen voor een valide oordeel. In tabel 2 staan het gemiddelde rapportcijfer voor deze 5 teams en de gemiddelde scores (en standaarddeviaties) per stelling. Het gemiddelde rapportcijfer was 7,4 (sd = 1,2, range 3 tot 9). Het hoogste gemiddelde rapportcijfer (8,0) was voor Nijmegen (statistisch significant hoger dan Utrecht en AMC Amsterdam) en het laagste (6,7) voor AMC Amsterdam (significant lager dan alle andere teams, behalve Utrecht).

Voor 11 van de 28 stellingen werd een statistisch significant verschil gevonden in het oordeel van de ouders over de teams. Als voorbeeld wordt een aantal stellingen besproken. De hoogste gemiddelde score voor stelling 2 'Ik word altijd vriendelijk behandeld' werd gegeven door ouders van Nijmegen. Deze score verschilde statistisch significant van die van ouders verbonden aan de teams in Rotterdam, Utrecht en het AMC Amsterdam. De AMC Amsterdam-ouders waren het minst tevreden en scoorden het hoogst op de negatief geformuleerde stelling 7 'Er is mij niet verteld hoe het verdere verloop van de behandeling zou zijn'. Een significant verschil hierin met ouders van Nijmegen werd aangetoond. Ouders van Utrecht verschilden significant van mening met ouders van Nijmegen en Groningen. Stelling 9

'Ik krijg voldoende gelegenheid om vragen te stellen aan de teamleden als ik dat wil' scoorde bij ouders van Rotterdam het laagst, significant lager dan ouders van Nijmegen, Groningen en AMC Amsterdam. De AMC-ouders waren het meest eens met stelling 14 'Ik vind het niet nodig dat mijn kind steeds voor controle moet komen'. Zij scoorden gemiddeld significant hoger dan ouders van Nijmegen, Utrecht en Groningen. Daarnaast scoorden ouders verbonden aan het Erasmus Medisch Centrum - Sophia Rotterdam op deze stelling hoger dan die verbonden aan de teams in Nijmegen en Groningen. Het gemiddelde van stelling 17 'De operaties zijn naar mijn mening goed gelukt' was het laagst voor de ouders verbonden aan het AMC Amsterdam. Hun gemiddelde score was significant lager dan die van respondenten verbonden aan de overige 4 teams. De antwoorden op de stellingen 21 tot en met 26 lieten eveneens significante verschillen zien tussen de meningen van ouders over de 5 teams. Het globale beeld was dat de teams van AMC Amsterdam en Utrecht het laagst beoordeeld werden, en Nijmegen en Groningen het hoogst.

De antwoorden op de open vraag 'Wilt u 3 aspecten aangeven die u het meest waardeert aan het schisisteam?' lieten zien dat ouders een leuke bejegening en een vriendelijke en duidelijke uitleg het meest waarden. Dat de behandeling en het resultaat goed zijn, werd het minst vaak vermeld. De aspecten die het minst werden gewaardeerd aan het schisisteam zijn kwaliteit van contact en communicatie tussen en met teamleden, informatie, voorlichting en bejegening.

Ten slotte op de vraag 'Wat kan er volgens u verbeterd worden bij het team met betrekking tot de behandeling?' werd door 41,4% van de ouders aangegeven dat vooral de informatieverstrekking kan worden verbeterd. Op de vraag 'Wat kan er volgens u verbeterd worden met betrekking tot de patiëntvriendelijkheid' gaf 62,2% een antwoord dat betrekking heeft op begeleiding, communicatie en uitleg.

## Discussie

Kwaliteitsverbetering van de zorgverlening aan patiënten geboren met een schisis kan niet tot stand komen zonder kennis van de individuele behoefte aan zorg van patiënten en ouders. Het is daarom van belang patiënten en ouders te betrekken bij het vaststellen en evalueren van het kwaliteitsbeleid. De participatie van nagenoeg 50% van de aangeschreven ouders aan dit tevredenheidsonderzoek over de geleverde zorg in Nederland is groot te noemen in vergelijking met een soortgelijk Engels onderzoek van de Cleft Lip and Palate Association (CLAPA, 2007), dat een responspercentage van 40% liet zien.

De antwoorden op de vraag hoe men met BOSK in aanraking is gekomen, vragen om meer voorlichting over het bestaan van de vereniging en haar ouderwerkgroep Schisis. Het lijkt er immers op dat in bepaalde teams minder of geen aandacht wordt besteed aan het werk van de vereniging.

Doordat onduidelijk is hoeveel patiënten er in elk team onder behandeling zijn, blijft de vraag open of de lagere respondentenaantallen voor sommige teams te verklaren zijn door een geringer aantal patiënten onder behandeling of

	1 (Nijmegen)		2 (Rotterdam)		3 (Utrecht)		4 (Groningen)		5 (AMC Amsterdam)		p	Post hoc
	Gem	sd	Gem	sd	Gem	sd	Gem	sd	Gem	sd		
Rapportcijfer	8,0	0,9	7,7	0,9	7,3	1,2	7,8	1,0	6,7	0,8	0,040	1-3,5; 2,4-5;
1 Ik ben tot nu toe tevreden over het resultaat van de behandeling van mijn kind.	4,2	0,8	4,3	0,8	4,1	0,8	4,3	1,1	3,2	1,00	ns	
2 Ik word altijd vriendelijk behandeld.	4,6	0,5	4,2	0,7	4,1	0,7	4,4	0,5	3,5	0,8	0,003	1-2,3,5; 2,4-5;
<b>3 Leden van het schisisteam hebben niet genoeg aandacht en zorg voor mij als ouder.</b>	1,9	1,2	2,3	1,0	2,3	0,9	1,6	0,5	2,5	1,1	ns	
4 Ik zou dit team aan ieder ouderpaar met een kind met een schisis aanraden vanwege de klantvriendelijkheid.	4,0	1,2	3,8	1,0	3,6	1,0	3,6	1,3	3,2	0,8	ns	
<b>5 Ik vind het resultaat tot nu toe slechter dan verwacht.</b>	2,2	0,9	1,8	0,7	1,9	0,7	1,9	1,1	2,8	1,1	ns	
6 De ontwikkeling van ons kind is tot nu toe beter dan verwacht dankzij de begeleiding van het schisisteam.	3,3	1,0	2,9	0,7	2,9	0,9	3,3	0,8	2,3	1,4	ns	
<b>7 Er is mij niet verteld hoe het verdere verloop van de behandeling zal zijn.</b>	1,8	0,8	2,1	0,8	2,5	1,1	1,7	0,5	2,7	0,8	0,028	1-3,5; 3-4
<b>8 De ontwikkeling van ons kind gaat minder goed dan verwacht.</b>	2,0	0,9	1,9	1,0	2,6	1,2	1,7	1,1	2,5	0,8	ns	
9 Ik krijg voldoende gelegenheid om vragen te stellen aan de teamleden als ik dat wil.	4,2	0,9	3,2	1,3	3,7	0,8	4,4	0,5	4,2	0,4	0,006	2-1,4,5
<b>10 Ik krijg onvoldoende gelegenheid om vragen te stellen aan de chirurg als ik dat wil.</b>	2,2	1,0	2,4	1,2	2,8	1,1	2,6	1,4	2,0	0,0	ns	
11 De leden van het team leggen op een begrijpelijke manier uit wat zij gaan doen.	4,3	0,6	3,9	0,9	3,8	1,0	4,4	0,8	3,8	0,4	ns	
12 De samenwerking tussen leden van het schisisteam zorgt ervoor dat mijn kind steeds op tijd wordt doorverwezen.	4,0	1,1	3,4	1,2	3,1	1,2	4,3	1,1	3,2	1,3	ns	
13 De receptioniste en de assistenten zijn vriendelijk.	4,6	0,5	4,2	0,8	4,1	0,7	4,4	0,5	4,0	0,6	ns	
<b>14 Ik vind het niet nodig dat mijn kind steeds voor controle moet komen.</b>	1,7	0,7	2,3	0,8	2,0	0,7	1,6	0,5	2,7	1,0	0,012	5-1,3,4; 2-1,4
15 De begeleiding voor, tijdens en na een ingreep is goed.	4,1	0,9	3,8	0,9	3,6	0,9	4,1	1,1	3,3	0,8	ns	
<b>16 Ik vind niet alle behandelingen de moeite waard.</b>	1,8	0,9	2,2	0,8	1,9	0,7	2,3	1,4	2,2	1,1	ns	
17 De operaties zijn naar mijn mening goed gelukt.	3,8	1,3	4,2	0,7	3,8	1,0	4,1	1,1	2,7	0,8	0,036	5-1,2,3,4
18 Het schisisteam zorgt ervoor dat mijn kind weinig last heeft van de behandeling.	3,9	0,6	3,8	0,9	3,6	1,0	4,3	0,5	3,0	1,3	ns	
19 Ik ben blij dat de taal en het gehoor van mijn kind worden gecontroleerd.	4,3	0,8	4,4	0,5	4,3	0,9	4,1	0,9	3,3	1,2	ns	
20 Ik vind het prettig om de leden van het schisisteam regelmatig te ontmoeten.	3,8	1,0	4,1	0,7	4,0	0,7	4,1	0,4	3,2	1,0	ns	
<b>21 Ik weet niet wat de functie van elk teamlid is.</b>	2,0	0,8	2,1	0,7	2,8	1,1	1,6	0,5	1,8	0,4	0,004	3-1,2,4,5
<b>22 Het team is moeilijk bereikbaar.</b>	1,9	0,9	2,3	0,9	2,6	1,0	1,9	1,1	3,2	1,0	0,019	1-3,5; 4-5;
23 Ik kan snel een afspraak maken met de specialisten van het team.	3,6	0,7	3,1	1,1	2,9	1,1	4,0	0,8	3,2	1,0	0,036	1-3; 2,3-4;
24 Ik vind de wachtkamer prettig ingericht.	3,8	0,7	3,2	0,9	3,0	1,2	4,0	0,8	2,3	0,5	0,002	1-2,3,5; 4-3,5
25 Als ik naar het schisisteam kom, ben ik snel aan de beurt.	3,8	0,8	3,3	1,1	2,9	1,3	3,9	0,9	2,7	1,2	0,033	1-3,5; 3-4
<b>26 De leden en het personeel werken niet als een team samen.</b>	1,9	0,6	2,4	1,1	2,9	1,1	1,7	0,5	3,2	1,0	0,002	1-3,5; 4-3,5
<b>27 Een ontmoeting met het gehele schisisteam is niet nodig.</b>	1,8	0,7	2,0	0,9	2,3	0,9	1,7	0,5	2,3	1,0	ns	
28 Ik zou dit team aan ieder ouderpaar met een kind met schisis aanraden vanwege het resultaat van de behandeling.	4,2	0,8	3,7	1,1	3,8	0,9	4,0	1,0	3,0	0,9	ns	

ns = niet significant

**Tabel 2.** Het gemiddelde rapportcijfer en de gemiddelde score met standaarddeviatie per stelling (negatief geformuleerde stellingen zijn vet gedrukt) voor ieder team. In de kolom post hoc staat aangegeven welke teams (1-5) onderling statistisch significant van elkaar verschillen.

door een lagere respons. Dit brengt tevens met zich mee dat de representativiteit voor sommige teams aan de zeer magere kant is. De schisisregistratie in Nederland is verouderd, daarom is het exacte aantal patiënten per team niet bekend. Het lijkt erop dat in een aantal teams relatief weinig patiënten worden behandeld, waarvan men zich kan afvragen of dit een wenselijke situatie is. De ontwikkeling in Groot-Brittannië, gerapporteerd door CLAPA (2007), laat zien dat het aantal teams in Groot-Brittannië, inclusief 3 teams in Schotland, is verminderd van 57 tot 13. Gezien het inwonersaantal van Nederland kan worden gesteld dat in vergelijking met Groot-Brittannië, Nederland relatief veel teams heeft.

Voor BOSK zijn de volgende resultaten van belang. De gevonden redelijk consistente verschillen tussen tevredenheid van ouders met de zorgverlening van verschillende schisissteams laat zien dat er, in ieder geval in bepaalde centra, ruimte is voor verbetering en dat de zorg vriendelijker, doelmatiger en doelgerichter kan. Verder heeft informatieverstrekking een hoge prioriteit van ouders. Het rapportcijfer van meerdere teams is niet erg hoog te noemen, als men rekening houdt met het feit dat ouders waarschijnlijk in veel gevallen sociaal wenselijk antwoorden.

## Conclusie

Kwaliteitsverbetering van de zorg voor kinderen met schisis zou wenselijk zijn, gezien de resultaten van dit verkennende onderzoek. Teneinde dit te bereiken zou een (betere) dialoog tussen BOSK en de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA) in gang moeten worden gezet. Een inzet van deze dialoog zou verbetering kunnen zijn van het meetinstrument van patiënttevredenheid en te bevorderen dat er een systeem wordt opgezet van continue monitoring van patiënttevredenheid.

## Literatuur

- \* Kreuger L, Groenewoud AS, Exel NJA, Huijsman MBA. Bouwstenen voor kwaliteitsinformatie in de gehandicaptenzorg. Den Haag: ZonMw, 2006.
- \* *Cleft lip and palate association* Regionalisation of cleft lip and palate services: has it worked? A report on users' perspectives of cleft care. Londen: Cleft lip and palate association, 2007.

## Summary

### Satisfaction among parents about treatment-teams of children with a cleft lip and/or palate

*In this contribution, the results are presented of a study of the degree of satisfaction among parents of children with a cleft lip and/or palate with care provided for their children. A questionnaire with declarative statements and a number of open questions relevant to treatment received was sent to the 213 members of the workgroup Cleft Lip and/or Palate of the society of the motor-handicapped and their parents. In addition, parents were asked to give a grade for the team who treated their child. The results (response n = 101) indicate that, with respect to a number of aspects, there are differences in satisfaction concerning the care which was provided among the 5 treatment-teams with the most responses. The average grade given by parents for the care provided by Dutch cleft lip and/or palate teams was 7.4. Parents would like to be better informed and treated in a friendlier way.*

## Bron

B. Prahl-Andersen, I.H.A. Aartman  
 Uit 1<sup>de</sup> sectie Orthodontie en 2<sup>de</sup> sectie Sociale Tandheelkunde en Voorlichtingskunde van het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam  
 Datum van acceptatie: 8 januari 2010  
 Adres: mw. prof. dr. B. Prahl-Andersen, p/a BOSK, postbus 3359, 3502 GJ Utrecht  
 b.prahl@acta.nl

## Verantwoording

Het beschreven onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van BOSK, de Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders.