

Kwaliteitsevaluatie van chronische zorgketens; de casus downsyndroom

Auteurs: M.I. Hollegien^{1,2}, D.M.J. Delnoij^{1,3}, A.M.W. Coppus^{4,5} en E. de Vries^{1,2}

1 Tranzo, Wetenschappelijk Centrum voor Zorg en Welzijn, Tilburg School of Social and Behavioural Sciences, Tilburg University, Tilburg

2 Afdeling Kindergeneeskunde, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch

3 Kwaliteitsinstituut, Zorginstituut Nederland, Diemen

4 Zorgorganisatie Dichterbij, Gennep

5 Afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen

Inleiding: Downsyndroom (DS) is geassocieerd met een breed scala aan medische problematiek. Dit maakt de planning, coördinatie en adequate transitie van zorg in de DS-zorgketen complex. De huidige kwaliteit van DS-zorg is onvoldoende bekend. Kwaliteitsindicatoren kunnen daar inzicht in geven en kunnen klinische beslissingen op individueel en organisatorisch niveau ondersteunen.

Doel: Review van literatuur over kwaliteitsindicatoren met betrekking tot DS-zorg en/of verstandelijk gehandicaptenzorg in het algemeen.

Methode: In november 2014 werd systematisch literatuur gezocht in zes databases (PubMed, EMBASE, Web of Science, CINAHL, PsycINFO, Google Scholar), middels vooraf vastgestelde inclusie- en exclusiecriteria. Studies omtrent het ontwikkelen, toepassen en/of evalueren van kwaliteitsindicatoren in de gehandicaptenzorg werden geïnccludeerd.

Resultaten & Discussie: Veertien van de 915 studies werden geïnccludeerd met data afkomstig van vragenlijsten (patiënt/familie/personeel), medische statusgegevens en/of nationale databases. Indicatoren bleken over het algemeen ontwikkeld in multidisciplinair verband; tweemaal met focusgroepen met participatie van verstandelijk gehandicapten. Er zijn geen kwaliteitsindicatoren specifiek voor DS beschikbaar; 22 indicatoren werden geselecteerd die van betekenis kunnen zijn voor DS-zorg. Bestaande indicatorensets in de verstandelijk gehandicaptenzorg focussen hoofdzakelijk op begeleiding en ondersteuning in plaats van medische zorg. Daarnaast ligt de nadruk op structurele aspecten en processen die niet vanzelfsprekend tot gewenste, kwalitatieve gezondheidsuitkomsten op individueel niveau leiden. Bovendien evalueren zij individuele organisaties veeleer dan geïntegreerde zorgketens; gericht op input in plaats van resultaten.

Conclusie: Toekomstige indicatoren zijn bij voorkeur patiënt- en uitkomstgericht en multidisciplinair ontwikkeld omwille van succesvolle implementatie, met participatie van patiënten. Wij streven naar een compacte indicatorenset voor de DS-zorgketen als geheel. Deze set zou als leidraad voor vergelijkbare chronische zorgketens kunnen fungeren.