

Kwaliteitsrapportage

Consumer Quality Index

Naasten op de Intensive Care

Ervaringen van naasten met opvang en begeleiding op de
Intensive Care



Lectoraat Acute Intensieve Zorg
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Drs. Ilse Menheere
Margo van Mol MSc
Drs. Ans Rensen
Roel Rutjens MSc
Dr. Lisbeth Verharen
Dr. Lilian Vloet

Nijmegen, december 2015 (versie 2)

CQI Naasten op de IC

Initiatief

Erasmus MC
Kennemer Gasthuis
Ziekenhuis de Gelderse Vallei
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
 Kenniscentrum Duurzame zorg
 Lectoraat Acute Intensieve Zorg

Organisatie

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Lectoraat Acute Intensieve Zorg

Methodologische ondersteuning

De multilevel analyses CQI 'Naasten op de Intensive Care' zijn uitgevoerd door het Radboud umc, Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), Nijmegen.

Financiering

Deze CQI is mede mogelijk gemaakt door een RAAK Publiek-subsidie van de Stichting Innovatie Alliantie, projectnummer 2010-12-2P.

Colofon

Consumer Quality Index: Naasten op de Intensive Care, ervaringen van naasten met opvang en begeleiding op de Intensive Care

© 2015 Lectoraat Acute Intensieve Zorg, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Lectoraat Acute Intensieve Zorg

www.laiz.nl

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Postbus 6960

6503 GL Nijmegen

T 024 353 06 71

www.han.nl

Alle rechten voorbehouden

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de copyrighthouder.

Het Lectoraat Acute Intensieve Zorg (LAIZ) is gestart in februari 2003, en heeft als domein Acute Intensieve Zorg, met accent op traumapatiënten in de keten van Acute Zorg. Hieronder vallen de ambulancezorg, traumacentra, ziekenhuizen en revalidatie. Het doel van het lectoraat is professionalisering van HBO-docenten door middel van praktijkgebonden onderzoek, waarmee bijgedragen wordt aan evidence-based practice.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	1
1.1 Achtergrond	1
1.2 Doelstellingen	2
1.3 Projectbegeleiding	2
1.4 Indeling rapport	3
2. Plan van aanpak	4
2.1 De ontwerpfase	4
2.2 De psychometrische testfase	6
2.2.1 Steekproeftrekking en dataverzameling	6
2.2.2 Analyse en rapportage	7
2.2.3 Evaluatie ontwikkeltraject aanpassing CQI	7
2.3 De discriminerende testfase	7
2.3.1 Steekproeftrekking en dataverzameling	7
2.3.2 Analyse en rapportage	8
2.3.3 Evaluatie discriminerende testfase en aanpassing CQI	10
3. Resultaten ontwerpfase	11
3.1 Literatuurstudie	11
3.2 Focusgroepgesprekken	13
3.3 Constructie CQI-vragenlijst	15
4. Resultaten psychometrische testfase	18
4.1 Steekproef	18
4.2 Dataverzameling	18
4.3 Controle data invoer en opschonen bestand	18
4.3.1 Controle data invoer	18
4.3.2 Opschonen bestand	19
4.3.3 Achtergrondkenmerken respondenten	19
4.4 Ervaringen naasten op de IC	22
4.5 Psychometrische analyses	22
4.5.1 Itemanalyse	22
4.5.1.1 Scheefheid per item	22
4.5.1.2 Non-respons per item	23
4.5.1.3 Belangscores	24
4.5.1.4 Quality Improvement Scores (QIS)	24
4.5.2 Inter-itemanalyses	25
4.5.3 Factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse	26
4.6 Aanpassing van de vragenlijst CQI 3.0	29
5. Resultaten discriminerende testfase	36
5.1 Poweranalyse	36
5.2 Steekproef	36
5.3 Dataverzameling	36
5.4 Controle data invoer en opschonen bestand	37

5.4.1 <i>Bruto en netto respons</i>	37
5.4.2 <i>Achtergrondkenmerken respondenten</i>	39
5.5 Ervaringen naasten op de IC	41
5.6 Psychometrische analyses	41
5.6.1 <i>Itemanalyse</i>	41
5.6.1.1 <i>Scheefheid per item</i>	41
5.6.1.2 <i>Non-respons per item</i>	42
5.6.2 <i>Inter-itemanalyses</i>	42
5.6.3 <i>Factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse</i>	42
5.7 Discriminerend vermogen	44
5.8 Aanpassing van de vragenlijst CQI 4.0	46
6. Samenvatting, discussie en conclusie	53
6.1 Samenvatting	53
6.2 Discussie	55
6.3 Conclusie	56
Literatuur	58
Bijlagen	60
Bijlage 1 Instructie verpleegkundigen	61
Bijlage 2 Protocol dataverzameling CQI-ervaringen van naasten op de IC	62
Bijlage 3 Zoektermen literatuurstudie ontwerpfase CQI	63
Bijlage 4 Vragen voor de focusgroep	64
Bijlage 5 Conceptvragenlijst CQI versie 1.0	65
Bijlage 6 Conceptvragenlijst CQI versie 3.0	76
Bijlage 7 Informatiebrief voor naasten deelname onderzoek	90
Bijlage 8 Formulier persoonsgegevens	91
Bijlage 9 Begeleidende brief bij versturen vragenlijst	92
Bijlage 10 Bedankkaart en herinneringsbrief week 1	93
Bijlage 11 Herinneringsbrief week 4	94
Bijlage 12 Conceptvragenlijst CQI versie 4.0	95
Bijlage 13 Gemiddelde scores en percentages IC's	104
Bijlage 14 Vragenlijst CQI versie 5.0	106
Bijlage 15 Overzicht deelnemende ziekenhuizen	115

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

De opname van een patiënt op de Intensive Care (IC) kan bij familieleden en andere belangrijke naasten leiden tot angsten, depressies en posttraumatische stressstoornissen (Davidson *et al*, 2007). Gezondheid en welzijn van naasten wordt o.a. beïnvloed door het handelen van professionals en de mate waarin die tegemoet komen aan de behoeften van naasten (Davidson, 2009).

De steun van naasten is een belangrijke factor in het herstel van de patiënt. Zij kunnen de patiënt cognitief, emotioneel, sociaal en praktisch ondersteunen (Verharen, 2010). Een goede communicatie tussen naasten en professionals heeft een positief effect op het herstel van de patiënt (Miracle, 2006) en bevordert bovendien het werkplezier van de professionals (Roter & Hall, 2006). Het is daarom belangrijk dat naasten goed worden opgevangen en begeleid op de IC.

Het is onvoldoende duidelijk wat op dit moment de kwaliteit is van de opvang en begeleiding die ziekenhuizen bieden aan naasten op de IC.

Het Erasmus MC te Rotterdam, Kennemer Gasthuis te Haarlem en het Ziekenhuis de Gelderse Vallei te Ede zijn in 2011 een project gestart om de opvang en begeleiding van naasten op de *Intensive Care* (IC) in hun ziekenhuis te optimaliseren. Het ging om interventies als:

- structureel een gesprek van verpleegkundige met naasten bij opname van de patiënt
- inventariseren van de behoeften van naasten
- systematisch aandacht voor naasten tijdens opname
- rapportage over de contacten met naasten in het PDMS
- samenwerking met maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en psychologie.

Om te kunnen meten wat dit betekent voor de ervaringen die naasten hebben met de begeleiding op de IC, is door het lectoraat Acute Intensieve Zorg (LAIZ) van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN), in samenwerking met de ziekenhuizen, een *Consumer Quality Index* (CQI) Naasten op de IC ontwikkeld. De CQI is een wetenschappelijk gefundeerde, gestandaardiseerde systematiek om ervaringen van patiënten/ cliënten te meten met de aan hen verleende zorg (Sixma, Hendriks, De Boer, & Delnoij, 2008).

Het ontwikkelen van een CQI levert een instrument waarmee systematisch de ervaringen van naasten met de begeleiding op de IC in beeld kunnen worden gebracht en ook hoe zij deze begeleiding waarderen. Dit dient de volgende gebruiksdoelen:

- aanknopingspunten voor kwaliteitsverbetering van de opvang en begeleiding van naasten op de IC
- externe verantwoording over de opvang en begeleiding van naasten op de IC

Een CQI Naasten op de IC komt bovendien tegemoet aan de eis dat de patiënt-/familietevredenheid periodiek gemeten moet worden volgens de richtlijn '*Organisatie en werkwijze op intensive care-afdelingen voor volwassenen in Nederland*' van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) (Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, 2006; De Vos, Graafmans, Westert, & Van Der Voort, 2006).

1.2 Doelstellingen

Het doel van dit onderzoek is het ontwikkelen van een CQ-index om de ervaringen te meten van naasten van IC- patiënten met de opvang en begeleiding op de IC. Dit instrument dient zowel wetenschappelijk valide, betrouwbaar en praktisch bruikbaar te zijn. Specifieke doelen van het project zijn:

- Vaststellen van de kwaliteitsaspecten voor de opvang en begeleiding van naasten op de IC.
- Ontwerpen van een vragenlijst en procedures voor afname en verwerking volgens het handboek CQI-ontwikkeling (Koopman et al., 2011).
- Testen van deze vragenlijst volgens het handboek CQI-ontwikkeling (Koopman et al., 2011), zowel vaststellen van de psychometrische eigenschappen als het discriminerend vermogen.

Reikwijdte

De CQI richt zich op de opvang en begeleiding van naasten op de IC door de volgende disciplines en zorgverleners:

- medici
- verpleegkundigen
- maatschappelijk werkers
- geestelijk verzorgers
- psychologen

Het betreft hier de IC's voor volwassenen.

In de CQI wordt expliciet aandacht besteed aan de afstemming in de zorg tussen deze disciplines en zorgverleners. Het gaat om opvang en begeleiding van naasten vanaf opname van de patiënt op de IC tot het moment dat de patiënt de IC verlaat.

1.3 Projectbegeleiding

De CQI sluit aan bij de eis dat ziekenhuizen de tevredenheid van naasten registreren en voorziet daarmee in de behoefte van ziekenhuizen een wetenschappelijk gevalideerd instrument hiervoor te ontwikkelen. Specifiek werd de CQI ontwikkeld op vraag van drie ziekenhuizen die de opvang en begeleiding van naasten op de IC als speerpunt hebben: het Erasmus MC, Kennemer Gasthuis en Ziekenhuis de Gelderse Vallei. In deze drie ziekenhuizen werden hiervoor projectgroepen ingericht die bestonden uit medici, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen en geestelijk verzorgers. De projectleiders vormden samen met een onderzoeker van het LAIZ een programmaberaad.

Draagvlak voor de ontwikkeling werd vergroot door deelname van de verschillende beroepsverenigingen, management van de ziekenhuizen, patiëntenorganisatie, zorgverzekeraars en het CKZ aan de begeleidingscommissie.

Deze commissie adviseerde bij de ontwikkeling van de CQI en bestond uit:

- mevr. dr. M. Kaljouw, voorzitter V&VN (Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland)
- mevr. drs. M. Beun, interim directeur NVMW (Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers)
- dhr. J. van der Smissen, lid van de werkveldraad VGVZ (Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen)
- dhr. dr. E. Kompanje, klinisch ethicus Intensive care Volwassenen Erasmus MC
- dhr. drs. D. van Duijn, zorgmanager Erasmus MC
- mevr. drs. N. Zeller, ziekenhuis directeur Gelderse Vallei Ede
- mevr. Fritschy, manager Kennemer Gasthuis
- mevr. C. van Weert, directeur stichting Miletus (zorgverzekeraars)
- mevr. M. de Booy, teammanager kwaliteit NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie), later vervangen door dhr. J.W. Mulder, beleidsmedewerker NPCF
- mevr. dr. ir. L. Koopman, secretaris WAR (wetenschappelijke adviesraad) CKZ (Centrum Klantervaring Zorg)

Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestond uit:

- Dr. Lilian Vloet, lector Acute Intensieve Zorg van de HAN
- Dr. Lisbeth Verharen, associate lector Acute Intensieve Zorg van de HAN
- Dr. Willeke Manders, senior onderzoeker lectoraat Sociale en methodische aspecten van psychiatrische zorg
- Drs. Ilse Menheere, onderzoeker lectoraat Acute Intensieve Zorg van de HAN
- Drs. Ans Rensen, onderzoeker lectoraat Acute Intensieve Zorg van de HAN
- Roel Rutjens MSc, onderzoeker lectoraat Acute Intensieve Zorg van de HAN
- Fon Zeegers MA, IC-verpleegkundige, docent HBOV en medewerker lectoraat Acute Intensieve Zorg van de HAN
- Margo van Mol MSc, IC verpleegkundige Erasmus MC en psycholoog
- Drs. Ellen Verhoogt, senior adviseur Kwaliteit, Marketing en Veiligheid Kennemer Gasthuis
- Drs. Bea Maris, kwaliteitsadviseur Ziekenhuis de Gelderse Vallei

1.4 Indeling rapport

In dit rapport wordt de ontwikkeling en validatie van de 'CQI Naasten op de IC' beschreven. In hoofdstuk 2 wordt het plan van aanpak beschreven volgens de richtlijn van het CKZ, 2011. In hoofdstuk 3 is de ontwikkeling van het concept voor de CQ- vragenlijst besproken. Hoofdstuk 4 geeft inzicht in de resultaten van de psychometrische testfase en de aanpassingen van de CQI. De resultaten van de discriminerende testfase zijn in hoofdstuk 5 weergegeven met daarbij de aanpassingen voor de CQI. In hoofdstuk 6 is een samenvatting van het ontwikkeltraject van de CQI weergegeven met een discussie en afsluitend een conclusie over de CQI 'Naasten op de IC'.

2. Plan van aanpak

De CQI werd ontwikkeld volgens de richtlijnen en voorschriften in het handboek CQI Ontwikkeling (Koopman et al., 2011).

De ontwikkeling van de CQI bestaat uit een aantal fasen: de ontwerpfase waarin kwaliteitsaspecten worden gegeneerd voor de constructie van het CQI meetinstrument, de psychometrische testfase en de fase van het testen van het discriminerend vermogen (Koopman e.a., 2011). In dit hoofdstuk wordt de methode van aanpak voor de betreffende fasen beschreven.

2.1 De ontwerpfase (januari 2011 - september 2011)

Doel van deze fase was het vaststellen van kwaliteitsdimensies in de opvang en begeleiding van naasten op de IC. De kwalitatieve fase werd gestart met een literatuurstudie en het bestuderen van bestaande meetinstrumenten om een topiclijst te kunnen maken met kwaliteitsaspecten die gebruikt werden voor focusgroepinterviews. In alle drie de ziekenhuizen werd een focusgroepbijeenkomst van 2 tot 2.5 uur met 8 tot 12 naasten van IC- patiënten georganiseerd. In deze bijeenkomsten werd de kwaliteit van de opvang en begeleiding van naasten op de IC geoperationaliseerd in concrete kwaliteitsaspecten. De bijeenkomst werd geleid door een onderzoeker van het LAIZ en een onderzoeker /kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis.

Om er voor te zorgen dat de betreffende naasten over een zo breed mogelijk spectrum van kwaliteitsaspecten konden oordelen, werden hiervoor door de onderzoeker/ kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis contactpersonen van de patiënt benaderd.

Selectiecriteria voor de deelnemers waren:

- Naaste is partner, kind, ouder, broer of zus van een IC- patiënt die is opgenomen op de Volwassenen IC
- Naaste is contactpersoon van de patiënt voor het ziekenhuis
- Naaste spreekt de Nederlandse taal
- Naaste is aanwezig op de IC op de opnamedag van de patiënt op de IC
- Naaste is > 18 jaar

Het streven was een heterogene groep samen te stellen met naasten van beide geslachten, uit verschillende leeftijdsgroepen, met een verschillende relatie tot patiënten (partner, kind, ouder, broer of zus), van patiënten met verschillende aandoeningen en een verschillende duur van de opname. De deelnemers werden vooraf schriftelijk geïnformeerd over doel, vorm en opzet van de bijeenkomst. Zij werden gevraagd een *informed consent* formulier te tekenen waarmee zij toestemming gaven om geluidsopnamen van de bijeenkomst te maken. Alle gesprekken werden op band opgenomen en volledig uitgeschreven.

De transcripten werden geanalyseerd op uitspraken die betrekking hadden op de ervaren kwaliteit van de opvang en begeleiding van naasten op de IC en de verwachtingen en wensen die hierover werden geuit. Doelstelling van de analyse was het afleiden van concrete kwaliteitsaspecten voor het CQI meetinstrument.

De resultaten werden gebruikt om gezamenlijk maximaal 80 kwaliteitsaspecten voor de CQI te selecteren. Deze werden omgezet naar algemene en specifieke vragen volgens het format en de voorschriften van het CKZ (2011).

Hierin wordt aangegeven dat de kern van een CQI meetinstrument is het vragen naar ervaringen van patiënten met de zorg. Deze vragen worden geformuleerd als ervaringsvragen, probleemvragen, vragen naar algemene waardering en belangvragen. Voor de bijbehorende antwoordcategorieën geldt dat wordt begonnen met de antwoordcategorie die overeenkomt met een negatieve ervaring:

- Bij ervaringsvragen wordt de antwoordcategorie geformuleerd in termen van hoe vaak een bepaald kwaliteitsaspect voorkomt: nooit/soms/meestal/altijd of bij een eenmalige gebeurtenis: nee, helemaal niet/een beetje/grotendeels/ja, helemaal

- Bij ervaringsvragen waar frequentie niet belangrijk is (een aspect is wel of niet aanwezig) dan is de antwoordcategorie: nee/ja
- Bij waarderingsvragen wordt de respondent gevraagd om op een schaal van 0 (heel erg slecht) tot 10 (uitstekend) aan te geven wat hij/zij vindt van het betreffende aspect
- Bij belangvragen wordt gevraagd hoe belangrijk respondenten een bepaald kwaliteitsaspect vinden om hiermee goede en slechte ervaringen te kunnen wegen. De antwoordcategorie bij de vragen is: niet belangrijk/eigenlijk wel belangrijk/belangrijk/heel erg belangrijk.

Daarnaast geeft het handboek CQI ontwikkeling (Koopman et al., 2011) een aantal verplichte ervaringsvragen (7) en waarderingsvragen (1) die in de CQI moet worden opgenomen (zie tabel 1). Voor alle ervaringsvragen moeten belangvragen worden geformuleerd. Alle respondenten vullen zowel de ervarings- als de belangvragen in.

Naast de ervaringsvragen geeft het handboek ook 10 verplichte vragen over persoonlijke gegevens van de naasten. In tabel 1 staan deze verplichte vragen beschreven.

Tabel 1. Verplichte ervarings- en waarderingsvragen en vragen persoonlijke gegevens

<p>Verplichte ervaringsvragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gaven artsen u informatie op een begrijpelijke manier - Gaven verpleegkundigen u informatie op een begrijpelijke manier - Gaven hulpverleners u tegenstrijdige informatie - Namen hulpverleners u serieus - Hadden hulpverleners genoeg tijd voor u - Luisterden artsen aandachtig naar u - Luisterden verpleegkundigen aandachtig naar u <p>Verplichte waarderingsvraag:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Welk cijfer geeft u de opvang en begeleiding van naasten op de IC - Zou u deze IC-afdeling aanbevelen bij andere naasten van patiënten die moeten worden opgenomen op een IC <p>Verplichte vragen persoonlijke gegevens:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bent u man of vrouw - Wat is uw leeftijd - Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen - Wat is uw hoogst voltooide opleiding - Wat is het geboorteland van uzelf - Wat is het geboorteland van uw moeder - Wat is het geboorteland van uw vader - In welke taal praat u thuis het meeste - Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst - Hoe heeft die persoon u geholpen
--

Beoordelen van het concept van de CQI-vragenlijst

Het conceptmeetinstrument voor de psychometrische test is aangepast aan de hand van schriftelijke feedbackrondes met leden van drie projectgroepen (artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers en psychologen) in de betrokken ziekenhuizen en twee patiëntenraden. Tevens is een cognitieve test gedaan met 11 naasten van IC- patiënten (3 of 4 per ziekenhuis). De naasten werden door het ziekenhuis geselecteerd en gevraagd een *informed consent* te tekenen waarmee zij toestemming verleenden voor deelname aan de test. Zij kregen de vragenlijst toegestuurd door de onderzoeker/ kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis met de vraag deze in te vullen. Daarna werden zij in een telefoongesprek met deze onderzoeker/ kwaliteitsmedewerker gevraagd naar hun bevindingen bij het invullen van de vragenlijst. In deze cognitieve test met 11 naasten werd nagegaan of de vragen zodanig waren geformuleerd dat zij begrijpelijk waren, of de opbouw van vragen in het meetinstrument klopte en of er belangrijke vragen ontbraken. De resultaten van de cognitieve test zijn gebruikt om de CQI aan te passen. Dit gebeurde door het LAIZ

in samenwerking met de onderzoekers/ kwaliteitsmedewerkers van de ziekenhuizen. De conceptversie die daaruit voortkwam (CQI 2.0) is vervolgens voorgelegd in een bijeenkomst met onderzoekers van het lectoraat AIZ van de HAN waarin suggesties werden gedaan voor verbetering. Ook is de CQI 2.0 voorgelegd aan de begeleidingscommissie en aan de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van het CKZ voor feedback. Op basis van de feedback van de begeleidingscommissie is de conceptversie CQI 2.0 aangepast in de CQI 3.0. CQI 2.0 is dan ook niet opgenomen in de bijlagen. De feedback van de WAR liet op zich wachten en in overleg met het CKZ is toen toch al gestart met de psychometrische testfase. De feedback van de WAR is vervolgens aan het einde van de psychometrische test meegenomen in de bijstelling van de CQI voor de discriminerende fase. De resultaten van deze ontwerpfase van de CQI Naasten op de IC zijn opgenomen in hoofdstuk 3 van deze rapportage.

2.2 De psychometrische testfase

In de periode van oktober 2011 tot juli 2012 is de psychometrische testfase uitgevoerd. Hiervoor moesten minimaal 350 vragenlijsten worden verzameld volgens de criteria van het handboek CQI-ontwikkeling (Koopman et al., 2011). Om aan voldoende data te kunnen komen zijn drie extra ziekenhuizen geworven om aan het onderzoek mee te doen. Het zijn het Scheperziekenhuis Emmen, Catharinaziekenhuis Eindhoven en Ziekenhuis Rivierenland Tiel.

2.2.1 Steekproeftrekking en dataverzameling

Door middel van een gelegenheidssteekproef werden naasten door de ziekenhuizen (opdrachtgever) geselecteerd. Hiervoor werd een instructieprotocol geschreven (zie bijlage 1).

Gedurende de onderzoeksperiode werden op de opnamedag van alle patiënten op de hiervoor aangewezen IC's van de drie ziekenhuizen, de aanwezige naasten door een verpleegkundige geïnformeerd over het onderzoek. Het ziekenhuis maakte een planning welke verpleegkundige op welke dag en tijd verantwoordelijk was voor het informeren van naasten. Hiervoor werden verpleegkundigen geselecteerd die betrokken zijn bij het project.

Naasten die bereid waren mee te werken aan het onderzoek tekenden een *informed consent* en vermeldden daarbij hun adres, voor versturing van de vragenlijst. De verpleegkundige leverde deze gegevens dezelfde dag in bij de onderzoeker/ kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis.

Inclusiecriteria:

- Naaste is partner, kind, ouder, broer of zus en andere belangrijke naaste van een IC- patiënt die \geq 24 uur is opgenomen op de Volwassenen IC
- Naaste spreekt de Nederlandse taal
- Naaste is aanwezig op de IC op de opnamedag van de patiënt op de IC
- Naaste is > 18 jaar

Exclusie criterium:

- Naasten van patiënten die binnen een dag na opname op de IC zijn overleden.

Verzendprocedure

Voor de verzendprocedure werd een protocol opgesteld (zie bijlage 2). De verzending van de vragenlijst gebeurde door de onderzoeker/ kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis, waarna twee herinneringen volgden (gedeeltelijk volgens de methode van Dillman *et al*, 2009) volgens het volgende tijdschema:

Week 0: Op het moment dat de patiënt de IC verliet kregen naasten de vragenlijst met een voorgefrankeerde en voorgeadresseerde retourenvelop toegestuurd.

Week 1: Een herinnering in de vorm van een A6 bedankkaart aan alle deelnemers.

Week 4: Een herinneringsbrief aan de non-respondenten met opnieuw de vragenlijst en een retourenvelop.

De ingevulde vragenlijst bevatte geen direct herleidbare gegevens en werd door de onderzoeker/ kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis verzonden naar het LAIZ voor analyse van de resultaten.

De betreffende onderzoekers/kwaliteitsmedewerkers van de ziekenhuizen hielden de achtergrondbestanden, de verzend- en retourbestanden en het RIP-bestand bij. Wekelijks kregen de ziekenhuizen een update van de onderzoekers van het LAIZ over de geretourneerde vragenlijsten.

2.2.2 Analyse en rapportage

In de periode augustus 2012 - medio februari 2013 volgde de analyse van de kwantitatieve fase en het bijstellen van de CQI.

Na de metingen is door de onderzoekers van het LAIZ het bestand opgeschoond volgens de richtlijnen in het Handboek CQI ontwikkeling (Koopman et al., 2011). Daarna vonden de psychometrische testen plaats, gericht op het verbeteren van de CQI op de punten validiteit en betrouwbaarheid (itemanalyses, inter-item analyses, factor- en betrouwbaarheidsanalyses).

Daarbij is ook een non-responsanalyse uitgevoerd waarbij de volgende populatie- en steekproefgegevens van naasten van belang waren:

- Ziekenhuis
- Relatie tot patiënt
- Geslacht
- Leeftijd

De ziekenhuizen ontvingen van het LAIZ een rapportage over de resultaten van de metingen in het eigen ziekenhuis.

2.2.3 Evaluatie ontwikkeltraject aanpassing CQI

Het ontwikkeltraject werd geëvalueerd in de begeleidingscommissie. Input hiervoor vormde het concept validatierapport van de psychometrische testfase. Daarbij waren aan de orde:

- De procedure die is gevolgd bij de constructie van de vragenlijst
- De wijze waarop dataverzameling heeft plaatsgevonden
- De procedures die zijn gevolgd bij het opschonen van het bestand
- De uitgevoerde analyses
- De aanbevelingen voor wijzigingen in de volgende versie van de vragenlijst CQI 3.0 en in de procedures rond dataverzameling en/ of rapportage

De resultaten van deze psychometrische testfase en de evaluatie zijn in dit rapport opgenomen in hoofdstuk 4.

2.3 De discriminerende testfase

Voor de test van het discriminerend vermogen werd de CQI volgens het handboek CQI ontwikkeling (Koopman et al., 2011) op tenminste 20 IC's in Nederlandse ziekenhuizen afgenomen (maart 2013 - maart 2014). De CQI-vragenlijst werd in deze fase zowel als digitale en schriftelijke versie aangeboden met een daarbij behorend protocol.

2.3.1 Steekproeftrekking en dataverzameling

Door middel van een gelegenheidssteekproef werden naasten door medewerkers van de ziekenhuizen (opdrachtgever) geselecteerd. In een gezamenlijke voorlichtingsbijeenkomst over het onderzoek werden de betreffende medewerkers geïnformeerd over de werkwijze en de protocollen. Daarnaast konden zij gedurende de hele onderzoeksperiode telefonisch contact opnemen met de onderzoekers van het LAIZ voor vragen.

Tijdens de onderzoeksperiode werden naasten door een verpleegkundige geïnformeerd over het onderzoek. Het ziekenhuis maakte een planning welke verpleegkundige op welke dag en tijd verantwoordelijk is voor het informeren van naasten. Naasten die bereid waren mee te werken aan het onderzoek tekenden een *informed consent* met vermelding van hun (e-mail)adres, voor versturing van de vragenlijst. De verpleegkundige leverde deze gegevens dezelfde dag in bij de onderzoeker/ kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis.

Inclusiecriteria:

- Naaste is partner, kind, ouder, broer of zus en andere belangrijke naaste van een IC- patiënt die \geq 24 uur is opgenomen op de Volwassenen IC
- Naaste spreekt de Nederlandse taal
- Naaste is aanwezig op de IC op de opnamedag van de patiënt op de IC
- Naaste is > 18 jaar

Exclusie criterium:

- Naasten van patiënten die binnen een dag na opname op de IC zijn overleden.

Verzendprocedure

De verzending van de vragenlijst gebeurde door de onderzoeker/ kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis, waarna twee herinneringen volgden (gedeeltelijk volgens methode Dillman, 2000) volgens het volgende tijdschema:

Week 0: Op het moment dat de patiënt de IC verlaat kregen naasten een e-mail over het onderzoek met daarin een link naar de vragenlijst of een brief over het onderzoek met daarbij de vragenlijst en een voorgeadresseerde retourenvelop.

Week 1: Een herinneringsmail of brief in de vorm van een bedankkaart aan alle deelnemers.

Week 4: Een herinneringsmail aan de naasten die niet hadden gereageerd met opnieuw de link naar de vragenlijst of een herinneringsbrief met daarbij weer de vragenlijst en een voorgeadresseerde retourenvelop.

De ingevulde vragenlijst bevatten geen direct herleidbare gegevens en werden door naasten, via de betreffende link of bij de schriftelijke vragenlijst door naasten in een gefrankeerde retourenvelop, rechtstreeks doorgestuurd naar de onderzoekers van het LAIZ en door hen verwerkt en geanalyseerd.

De betreffende onderzoekers/kwaliteitsmedewerkers van de ziekenhuizen hielden de achtergrondbestanden, de verzend- en retourbestanden en het RIP-bestand (bestand met patiënten die waren overleden) bij. Wekelijks kregen ze een update van de geretourneerde vragenlijsten van de onderzoekers van het LAIZ.

2.3.2 Analyse en rapportage

Om de verzamelde data te analyseren is allereerst het databestand opgeschoond volgens de richtlijnen in het Handboek CQI ontwikkeling (Koopman et al., 2011). Vervolgens is via een non-responsanalyse vastgesteld of de steekproef afwijkt van de totale populatie. In de ziekenhuizen zijn daarom enkele gegevens aan naasten gevraagd, namelijk:

- Ziekenhuis
- Relatie tot patiënt
- Geslacht
- Leeftijd

Vervolgens werden de resultaten van de psychometrische testfase gecontroleerd en vergeleken (itemanalyses, inter-item analyses, factor- en betrouwbaarheidsanalyses).

Discriminerend vermogen

Na opschoning van de data is de analyse van het discriminerend vermogen uitgevoerd door onderzoekers van IQ-Healthcare van het Radboudumc. Zij zijn A+ geaccrediteerd voor het uitvoeren van multi-leveltesten die hiervoor gebruikt worden. De volgende onderzoeksvragen dienden te worden beantwoord voor de geconstrueerde schalen en eventuele losse items:

- Hoe groot is het discriminerend vermogen van het CQI Meetinstrument?
- Komen uit de analyses significante verschillen tussen analyse-eenheden naar voren?
- Welke case-mix adjusters moeten gebruikt worden bij het vergelijken van patiëntervaringen tussen analyse-eenheden?
- Hoeveel ingevulde vragenlijsten zijn nodig per analyse-eenheid om op betrouwbare wijze verschillen tussen analyse-eenheden te kunnen vaststellen?

Het discriminerend vermogen geeft aan in welke mate het meetinstrument verschillen tussen analyse-eenheden kan aantonen. Voor het vaststellen van het discriminerend vermogen dienen multilevel analyses te worden uitgevoerd. De belangrijkste uitkomstmaat is de intra-klasse correlatie (Intra Class-Correlation; ICC). De ICC kan worden weergegeven als het percentage van de totale variantie dat toe te schrijven is aan verschillen tussen analyse-eenheden. Hoe hoger de ICC, hoe groter de invloed van IC-afdelingen op het oordeel van naasten van de patiënt. De bijbehorende chi-kwadraat toets geeft aan of de gevonden ICC statistisch significant afwijkt van 0 (CKZ, 2011).

Sterrenindeling

De verschillen tussen instellingen kunnen ook geïllustreerd worden door de analyse-eenheden in te delen in drie groepen. Op basis van de gemiddelde score en het vergelijkingsinterval worden de analyse-eenheden ingedeeld in drie groepen en wordt zogenaamde sterreninformatie gegenereerd. Als het vergelijkingsinterval rondom de gemiddelde score van de analyse-eenheid geheel beneden of geheel boven de gemiddelde score over alle analyse-eenheden valt, dan wordt de analyse-eenheid ingedeeld in respectievelijk de laagste (benedengemiddeld; 1 ster) of hoogste (bovengemiddeld; 3 sterren) categorie. Als het vergelijkingsinterval overlapt met de gemiddelde score over alle analyse-eenheden, dan wordt de analyse-eenheid ingedeeld in de gemiddelde groep (2 sterren). Belangrijk om op te merken is dat alleen de analyse-eenheden die in de laagste en de hoogste categorie zitten significant van elkaar verschillen. De vergelijkingsintervallen van de analyse-eenheden overlappen namelijk niet met elkaar. De analyse-eenheden in de middencategorie verschillen niet noodzakelijk significant van de hoogste of de laagste categorie. Ook is het belangrijk om bij de interpretatie van deze classificatie te blijven realiseren dat in het geval van lage ICCs het veelal om relatief kleine kwaliteitsverschillen gaat (CKZ, 2011).

Case-mix adjustment

Zodra je analyse-eenheden met elkaar gaat vergelijken is het belangrijk om ervoor te zorgen dat deze vergelijking eerlijk plaatsvindt. Het kan nodig zijn de uitkomsten te corrigeren voor verschillen die meer op kenmerken van de respondenten berusten dan op daadwerkelijke verschillen in ervaringen met de geboden zorg tussen verschillende analyse-eenheden. Deze kenmerken kunnen ook wel casemix adjusters worden genoemd.

Alleen die kenmerken die inhoudelijk in aanmerking komen als case-mix adjusters dienen in de statistische analyses bekeken te worden. De variabelen leeftijd, opleiding en algemene gezondheid dienen in alle CQI onderzoeken bekeken te worden. Andere variabelen die op basis van de literatuur (The CAHPS® II Investigators and the Agency of Healthcare Research and Quality, 2003; Arah O et al., 2005; O'Malley et al., 2005) en inhoudelijke overwegingen als case-mix adjusters voor de CQI meetinstrumenten in aanmerking komen zijn geslacht, gesproken taal, etniciteit, stedelijkheidsgraad van de woonplaats en eventueel ziektespecifieke kenmerken.

Nadat vastgesteld is welke kenmerken op basis van inhoudelijke overwegingen in aanmerking komen als case-mix adjuster, wordt met multilevel regressie-analyses onderzocht of het nodig is om voor de kenmerken te corrigeren (CKZ, 2011).

Reliability analyses

Om te bepalen hoeveel ingevulde vragenlijsten nodig zijn per analyse-eenheid om op betrouwbare wijze verschillen tussen analyse-eenheden te kunnen vaststellen, dient de betrouwbaarheid per schaal/item bepaald te worden. De betrouwbaarheid geeft aan hoe betrouwbaar de verschillen zijn en hangt af van zowel het aantal items als ook het aantal respondenten⁸. In het algemeen wordt een betrouwbaarheid van tussen de 0,70 en 0,80 beschouwd als betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen analyse-eenheden. Met behulp van multilevel analyse kan worden berekend hoeveel respondenten minimaal per analyse-eenheid nodig zijn om voor een schaal/item een betrouwbaarheid van 0,70 te bereiken gegeven de ICC. De variantie tussen instellingen (de ICC) moet voor deze analyses in principe significant kunnen worden geschat. Hoe lager de ICC, hoe meer ingevulde vragenlijsten nodig zijn per analyse-eenheid. Op basis van de resultaten dienen aanbevelingen gedaan te worden voor de steekproefgrootte per analyse-eenheid bij toekomstige (reguliere) metingen met het CQI meetinstrument (CKZ, 2011).

Rapportage

De deelnemende IC's ontvingen van het LAIZ een rapportage over de resultaten van de metingen in het eigen ziekenhuis.

2.3.3 Evaluatie discriminerende testfase en aanpassing CQI

In juni 2014 zijn alle deelnemende ziekenhuizen uitgenodigd voor een gezamenlijke bijeenkomst. Hierin werden de eerste inhoudelijke totaalresultaten van de vragenlijst besproken. Vervolgens werd een aantal kritische punten met betrekking tot de items uit de vragenlijst voorgelegd en bediscussieerd. De resultaten hiervan werden meegenomen in het bijstellen van de definitieve versie van de CQI.

De discriminerende testfase werd geëvalueerd in de begeleidingscommissie.

Input hiervoor vormde het concept validatierapport van de discriminerende testfase. Daarbij kwamen aan de orde:

- De procedure die is gevolgd bij de discriminerende test
- De wijze waarop dataverzameling heeft plaatsgevonden
- De procedures die zijn gevolgd bij het opschonen van het bestand
- De uitgevoerde analyses
- De aanbevelingen voor wijzigingen in de volgende versie van de vragenlijst en in de procedures rond dataverzameling en/of rapportage

De resultaten van de evaluatie zijn in dit rapport opgenomen in hoofdstuk 5.

3. Resultaten ontwerpfase

In deze fase is een uitgebreide literatuurstudie gedaan. Aan de hand van een aantal zoektermen (zie bijlage 3) is gezocht in de volgende databases: Pubmed, CINAHL en Invert. Ook is een aantal bestaande meetinstrumenten bestudeerd. Op basis van deze literatuurstudie zijn kwaliteitsaspecten geformuleerd en topics vastgesteld voor de focusgroepgesprekken met naasten.

Op basis van de resultaten van de literatuurstudie en de focusgroepen zijn de definitieve kwaliteitsaspecten voor de opvang en begeleiding van naasten op de IC vastgesteld. Hierop is het eerste ontwerp voor de CQI voor naasten op de IC gebaseerd.

3.1 Literatuurstudie

De tekst in deze paragraaf is integraal overgenomen uit de masterthesis van M. van Mol (2013), een empirisch afstudeeronderzoek aan de Open Universiteit Nederland, faculteit Psychologie onder supervisie van dr. M. Nijkamp en dr. E. Bakker.

Op basis van de literatuursearch in PubMed, CINAHL en Invert zijn artikelen geanalyseerd op ervaringen en behoeften van naasten van patiënten op de IC. Daarbij zijn ook artikelen bekeken over meetinstrumenten naar tevredenheid en/of ervaringen van naasten op de IC. Deze meetinstrumenten zijn: de Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) van Leske (1986) en Molter (1979), de Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU 24/34) door Wall et al. (2007), de Critical Care Family Satisfaction Survey (CCFSS) door Hickman, et al. (2012), the Parent Satisfaction Instrument (PSI) door Latour et al. (2011) en de CQI-palliatieve zorg Naasten (CQI-PZ) door Claessen, Francke, Van Der Putten, & Deliëns (2010).

De opname van een dierbare op de Intensive Care (IC) heeft een grote impact op het leven van de naaste (familielid, partner, intieme vriend) en kan het psychologisch welbevinden verstoren. Angst, verdriet, verwarring, maar ook depressie en het post traumatische stress syndroom (PTSS) zijn veelvuldig beschreven bij naasten van IC-patiënten (Davidson et al., 2012). Dit kan veroorzaakt worden door de ernst van de situatie, onzekerheid over het ziektebeloop, herstel en eventuele restverschijnselen bij de patiënt. Bovendien kan het onverhoopt overlijden van de patiënt een belangrijke stressfactor vormen. De omgeving met een veelheid aan onbekende apparatuur, geluiden, geuren, personeel en de andere patiënten/naasten en hun verhalen, dragen evenzeer bij aan het ervaren van stress. De spanning van de eerste acute opname, maar ook het verdere en soms langdurige verblijf op de IC, kan voor naasten van de patiënt gevolgen hebben op fysiek, emotioneel en sociaal gebied (Davidson, 2009; Kaljouw, 1998; Verharen, 2010).

Gezondheid en welzijn van naasten wordt onder andere beïnvloed door het handelen van zorgverleners en de mate waarin die tegemoet komen aan de behoeften van naasten (Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileau, & McVey, 2010). De betekenis van een goede begeleiding door de zorgverleners wordt daarnaast onderstreept door de belangrijke rol van naasten in het genezingsproces van de IC-patiënt (Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste, & Grypdonck, 2005). Zij kunnen de patiënt cognitief, emotioneel, sociaal en praktisch ondersteunen (Verharen, 2010) op voorwaarde dat zij zelf voldoende zijn opgewassen tegen de belastende situatie. De zorgverleners dienen zich dus niet alleen om de patiënt maar ook om diens naasten te bekommeren, eerst en vooral omdat zij als direct betrokkene een belangrijke rol in het leven van de patiënt vervullen. Bovendien is op de IC de patiënt door de ernst van de ziekte of door medicamenteuze sedatie, meestal niet in staat om informatie te ontvangen en een weloverwogen keuze te maken ten aanzien van de behandeling (Commissie Indicatorontwikkeling NVIC, 2004). Voor deze patiënten zijn de directe naasten de gesprekspartners van de zorgverleners.

De begeleiding van naasten vraagt een zorgvuldig communicatieproces dat vroegtijdig moet beginnen. Een structurele psychosociale ondersteuning van naasten kan een belangrijke bijdrage in de besluitvorming zijn. IC-verpleegkundigen doen dat bijvoorbeeld door het geven van informatie en inzicht in de situatie van de patiënt, het bieden van emotionele ondersteuning en soms praktisch gerichte hulp. Zowel artsen als verpleegkundigen blijken de vraag naar informatie bij naasten echter te onderschatten (Bijttebier, Vanoost, Delva, Ferdinande, & Frans 2001; El Masri & Fox-Wasylyshyn 2007; Latour et al., 2011). Daarnaast handelen veel verpleegkundigen vooral op basis van traditie, individuele ervaring en intuïtie op de informatiebehoeften van naasten, en veel minder op basis van wetenschappelijke kennis (Agard & Harder, 2007; Söderstrom, Saveman, Hagberg, & Benzein, 2009). In het streven naar gezondheidswinst voor naasten is het essentieel om te weten waar hun behoeften liggen. Volgens Stevens en Gillam (1998) kom je daar alleen achter door ernaar te vragen; *“The purpose of needs assessment in health care is to gather the information required to bring about change beneficial to the health of the population.”* (Stevens & Gillam, 1998). De Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), oorspronkelijk ontwikkeld door Molter (Molter, 1979, in Bijttebier et al, 2001), is een vragenlijst met 45 items om de ervaren behoeften van naasten te meten. Daarmee is in diverse onderzoeken naar voren gekomen dat naasten van een patiënt opgenomen op de IC behoefte hebben aan informatie, nabijheid, hoop en ondersteuning (Kaljouw, 1998; Leske, 1986; Verhaeghe et al., 2005). Ook Verharen (2010) stelt in haar promotieonderzoek de behoefte aan informatie bij naasten vast. Het gaat hier in eerste instantie om informatie over de medische toestand van de patiënt, vervolgens zijn ook de concrete en praktische zaken een belangrijk onderdeel van de psychosociale hulpverlening.

Binnen de gezondheidszorg kent de definiëring van behoefte echter vele varianten (AsadiLari, Packham, & Gray, 2003; Rose, Zimmermann, Pfeifer, Unterbrink, & Bauer, 2010). Asadi-Lari et al. (2003) geven een overzicht vanuit een sociologische, filosofische, pragmatische en economische benadering alsmede belangrijke overwegingen hierbij voor de gezondheidszorg. Zij concluderen op basis van hun studie bij cardiologische patiënten dat geen van de bestaande definities voldoet aan de herkenning van de door hen geïdentificeerde behoeften, namelijk behoefte aan informatie, de steun van de arts en de toegankelijkheid van de kliniek en gezondheidsdiensten. Daarmee lijkt behoefte als uniek uitgangspunt onvoldoende toereikend om eenvoudig en eenduidig vast te stellen welke interventies een positief effect kunnen hebben in de ondersteuning van naasten.

Het verkrijgen van informatie, en daarmee samenhangend de wijze van communicatie, komt keer op keer prominent naar voren. Bijna de helft van de items van de CCFNI zijn direct of indirect gerelateerd aan de communicatie tussen naasten en de hulpverleners. Een gebrekkige communicatie kan leiden tot ontevreden patiënten en formele en informele klachten over de geleverde zorg (Roter & Hall, 2006). Waarschijnlijk geldt dit ook voor naasten van patiënten op de IC; communicatie is de kern van de zorg voor naasten op de IC en is medebepalend voor positieve of negatieve ervaringen met zorgverleners. Volgens De Haes en Bensing (2009) kan goede communicatie met de patiënt leiden tot een hoger kennisniveau, afname van onzekerheid en stress, minder angst en depressie, en een grotere tevredenheid over de kwaliteit van de geleverde zorg. Het lijkt aannemelijk dat dit ook op de communicatie tussen de hulpverlener en naasten van toepassing is. Communicatie is een belangrijke factor in de tevredenheid die naasten ervaren met betrekking tot de kwaliteit van de ervaren zorg.

Heyland en Tranmer (2001) hebben een vragenlijst ontwikkeld om juist de tevredenheid van deze doelgroep te kunnen meten, de ‘Family Satisfaction in the ICU survey’ (FS-ICU). Zij baseren de items op een bestaand valide en betrouwbaar raamwerk om patiënttevredenheid te meten, gecombineerd met eerdere onderzoeken naar de behoeften van naasten en vervolgens aangevuld met belangrijke categorieën in de kwaliteit van de palliatieve zorg. Bovendien tonen zij aan dat er een significante samenhang is tussen de communicatie en de algemene tevredenheid van naasten. Zij gaan ervan uit dat het tegemoet komen aan de *behoefte* van naasten niet gelijk is aan het begrip *tevredenheid*. Hiervan uitgaande volstaat de CCFNI niet om tevredenheid met de kwaliteit van zorg te meten. Wall, Engelberg, Downey, Heyland en Curtis (2007) hebben in de oorspronkelijke 34-items van de FS-ICU

door middel van factoranalyse een verfijning aangebracht. Daarmee is de FS-ICU 24 een valide en betrouwbaar meetinstrument gebleken om de tevredenheid van naasten te bepalen. Volgens de auteurs zijn er twee hoofddomeinen te onderscheiden; de tevredenheid van naasten met de zorg en over hun rol in de besluitvorming. Het nut van de FS-ICU 24/34 blijkt vooral uit de uitvoerbaarheid, de klinische toepasbaarheid en de geloofwaardigheid. Hickman, Daly, Douglas en Burant (2011) beweren dat er tot op moment van hun studie geen bekende meetinstrumenten zijn om tevredenheid van naasten op de IC in voldoende mate te bepalen. Zij beoordelen in hun studie de psychometrische eigenschappen van de Critical Care Family Satisfaction Survey (CCFSS) en tonen aan dat deze vragenlijst betrouwbaar en valide is. Een nadeel van deze meetinstrumenten, de FS-ICU 24 en de CCFSS, is dat ze in een niet-Nederlandse situatie zijn ontwikkeld. Het lijkt aannemelijk dat bepaalde items als meer of minder belangrijk ervaren kunnen worden door naasten uit verschillende landen (Groenewegen, Kerssens, Sixma, Eijk, & Boerma, 2005). Het ontwikkelen van een meetinstrument om de ervaringen van naasten op de IC te bepalen in de Nederlandse situatie, is om die reden een logisch vervolg op voorgaande studies.

3.2 Focusgroepgesprekken

Naar aanleiding van de resultaten van de literatuurstudie hebben vijf experts een topiclijst samengesteld voor de focusgroepgesprekken met naasten van IC-patiënten over de ervaringen met hun opvang en begeleiding op de IC en over welke aspecten zij belangrijk vonden aan de kwaliteit van zorg voor naasten (zie bijlage 4 voor vragen voor de focusgroep).

In drie ziekenhuizen werden naasten uitgenodigd om deel te nemen aan een focusgroep. In totaal hebben 18 naasten van IC-patiënten deelgenomen aan de gesprekken; zij waren ouder dan 18 jaar en spraken de Nederlandse taal. De totale groep bestond uit 14 vrouwen en 4 mannen. De relatie tot de patiënt was: 9 partners, 5 kinderen, 2 broer/zus, 1 moeder, 1 buurvrouw.

In elk ziekenhuis leidde een kwaliteitsmedewerker samen met een onderzoeker de bijeenkomst. Bij elke groep werd de discussie op geluidsband opgenomen en getranscribeerd. De transcripties werden gecodeerd en geanalyseerd door 4 onderzoekers.

Op basis van de resultaten uit het literatuuronderzoek, de bestaande meetinstrumenten en de focusgroepgesprekken zijn kwaliteitsaspecten geformuleerd: zie schema 1.

Schema 1: Kwaliteitsaspecten over opvang en begeleiding van naasten op de IC

Zorg en behandeling

- Professionele instelling/vaardigheden en kwaliteiten van de professionals
- Eerste opvang bij opname
 - Voorbereiding op de conditie van de patiënt
- Bejegening door de verschillende disciplines
- Coördinatie verschillende disciplines
- Vertrek van de afdeling/nazorg

Communicatie en informatie

Inhoudelijk

- Over behandeling
- Over prognose
- Over veranderingen in de conditie/situatie
- Over de afdeling IC

Kwaliteit van de communicatie

- Begrijpelijk
- Volledig
- Open en eerlijk
- Consistent
- Luisterende houding

Manier van communicatie

- Aanspreekpersoon (vanwege hoeveelheid professionals die naasten meemaken)
- Mondeling/schriftelijk/email/beeldmateriaal/digitale forum

Tijd

- Tijdig
- Tijd nemen voor gesprek

Betrokkenheid van naasten bij de zorg

- Aanwezigheid van naasten tijdens rondes van verpleegkundigen en/of artsen
- Het nemen van beslissingen rondom de zorg (besluitvorming)
- Gevoel deel uit te maken van het zorgproces van beslissingen nemen
- Ondersteuning bij het nemen van beslissingen (tijdig en met voldoende tijd)

Aandacht voor behoeften van naasten

Steun aan naasten

- Emotionele steun
- Spirituele/religieuze steun
- Culturele ondersteuning
- Praktische steun

Organisatie van de afdeling

- Ruimtes/omgeving/meubilair/wachtkamer/voorzieningen aan het bed/geluid/(zon)licht/familiekamer/privacy
- Mogelijkheden tot bezoek

Positieve ervaringen/persoonlijke groei

3.3 Constructie CQI-vragenlijst

Op basis van de kwaliteitsaspecten is een concept van de CQI-vragenlijst 1.0 ontwikkeld met 88 vragen (zie bijlage 5). Deze is opgebouwd uit de volgende categorieën:

1. Persoonlijke gegevens (11 items)
2. Introductie (4 items)
3. Ontvangst bij opname (3 items)
4. Informatie en communicatie (25 items)
5. Bejegening (8 items)
6. Organisatie van de IC (12 items)
7. Steun (15 items)
8. Overplaatsing (3 items)
9. Lotgenoten (2 items)
10. Nazorg (3 items)
11. Slotvragen (2)

Het eerste concept CQI 1.0 werd voorgelegd aan de patiëntenraden van de betrokken ziekenhuizen, de leden van projectgroepen in ziekenhuizen (artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers en psychologen), de begeleidingscommissie en onderzoekers van LAIZ van de HAN. Tevens is de vragenlijst 1.0 getest bij 11 naasten. Op basis van de feedback is de eerste versie aangepast tot een CQI 2.0.

De belangrijkste wijzigingen van de eerste conceptversie betroffen:

- Kaders om de pagina zijn verwijderd
- Invulinstructie is aangepast
- Introductietekst is aangepast, waarbij het doel van de vragenlijst is toegevoegd
- Het aantal probleemvragen is beperkt d.m.v. herformulering
- Het aantal kwaliteitsaspecten is verminderd van 72 naar 55 door overlappende, onduidelijke, minder relevante en suggestieve vragen te verwijderen
- Vragen zijn vereenvoudigd door “Hoe vaak” in de vraag te verwijderen.
- Bij de introductie van thema’s is de tijdsperiode toegevoegd
- Vragen over de persoonlijke gegevens zijn naar achteren verplaatst
- Enkele vragen zijn in volgorde veranderd
- Gedefinieerd is wat *hulpverleners* zijn.
- De volgende antwoordcategorieën toegevoegd:
Nee, helemaal niet-Een beetje-Grotendeels-Ja, helemaal

Vragen die gewijzigd zijn (buiten bovenstaande wijzigingen) staan hierna vermeld.

Oude formulering CQI 1.0	Nieuwe formulering CQI 2.0
14. Was de opname van de patiënt op de IC gepland of onverwacht?	4. Wist u van te voren dat de patiënt op de IC zou worden opgenomen?
15. Waar verblijft de patiënt nu?	5. Wat is op dit moment de situatie?
16. Was er tijdens de opname een hulpverlener/gastvrouw om u bij te staan?	6. Was er tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC een hulpverlener om u bij te staan?
19. Werd u tijdens de opname van de patiënt van schriftelijke informatie voorzien?	8. Hebt u tijdens de opname van de patiënt schriftelijke informatie gekregen?
24. Gaven hulpverleners (artsen of verpleegkundigen) u tegenstrijdige informatie?	11. Gaven hulpverleners u tegenstrijdige informatie?
27. Gaven verpleegkundigen of artsen u informatie over de werkwijze op de IC?	16. Kreeg u informatie over de werkwijze op de IC?
28. Was u op de hoogte welke personen, vanuit welke functie betrokken waren bij de zorg voor de patiënt?	14. Was u op de hoogte welke hulpverleners betrokken waren bij de zorg voor de patiënt? 15. Was u op de hoogte welke functie deze hulpverleners hadden?
29. Gaven hulpverleners (artsen of verpleegkundigen) u informatie over de	17. Gaven hulpverleners u informatie over de mogelijkheden van maatschappelijk werk, geestelijke

mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding voor u als naaste door bijvoorbeeld maatschappelijk werk, geestelijke verzorger of psycholoog? <input type="checkbox"/> Nooit <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Meestal <input type="checkbox"/> Altijd	verzorging of psychologie? (<i>meerdere antwoorden mogelijk</i>) <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja, over maatschappelijk werk <input type="checkbox"/> Ja, over geestelijke verzorging <input type="checkbox"/> Ja, over psychologie
33. Werd u tijdens de opname van de patiënt via digitale middelen (email, website, toegang tot elektronisch dossier) van informatie voorzien?	20. Kreeg u tijdens de opname van de patiënt informatie via digitale middelen (email, website, toegang tot elektronisch dossier)?
46. Luisterden hulpverleners aandachtig naar u?	28. Luisterden <u>artsen</u> aandachtig naar u? 29. Luisterden <u>verpleegkundigen</u> aandachtig naar u?
52. Heeft u problemen ervaren met de bezoektijden?	30. Sloten de bezoektijden aan bij uw behoefte?
79. Is uw naaste overgeplaatst naar een andere afdeling in dit of een ander ziekenhuis?	51. Is de patiënt overgeplaatst naar een andere afdeling in dit of een ander ziekenhuis?
80. Werd u goed geïnformeerd over de overplaatsing naar een andere afdeling?	52. Werd u vooraf goed geïnformeerd over de overplaatsing naar een andere afdeling?
84. Heeft u gebruik gemaakt van een afspraak op de nazorgpoli?	56. Was er na ontslag van de patiënt een mogelijkheid om met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC?

Hieronder staan de vragen die zijn verwijderd uit de CQI 1.0:

9. In welke taal praat u thuis het meeste?
17. Heeft u problemen ervaren bij de ontvangst op de IC?
20. Heeft u problemen ondervonden omtrent informatie verstrekking aan u als naaste?
21. Heeft u, naar uw eigen idee, eerlijke informatie ontvangen?
30. Gaven hulpverleners u informatie over de manier waarop u de patiënt tot steun kunt zijn?
34. Kreeg u tijdig informatie?
35. Moest u zelf om informatie vragen?
36. Werd u door de hulpverleners voorbereid op de confrontatie met de patiënt bij een verslechtering in de situatie?
37. Vonden de gesprekken met artsen plaats op de afgesproken tijd?
39. Hielden hulpverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor de patiënt?
44. Hoe vaak had u het gevoel dat de hulpverleners persoonlijke aandacht voor u hadden?
45. Waren hulpverleners beleefd tegen u?
49. Hoe vaak had u het gevoel dat verpleegkundigen op de IC afdeling oprecht betrokken waren bij u?
50. Hoe vaak had u het gevoel dat artsen op de IC afdeling oprecht betrokken waren bij u?
51. Hoe vaak kwamen hulpverleners hun afspraken na?
58. Heeft u de IC als rustig ervaren?
61. Had u voldoende gelegenheid voor privacy in de ruimte voor naasten (familiekamer) op de IC?
64. Hoe vaak kreeg u steun van verpleegkundigen?
65. Hoe vaak kreeg u steun van artsen?

Na aanpassing van de vragen is voor elke ervaringsvraag een belangvraag geformuleerd met steeds de antwoordcategorie '*niet belangrijk-eigenlijk wel belangrijk-belangrijk-heel erg belangrijk*': in totaal 44 vragen. Dit deel werd bijgevoegd bij de vragenlijst CQI 2.0. Deze vragenlijst is voorgelegd aan de het CKZ waarbij CQI-onderzoekers feedback hebben gegeven op de vragenlijst. Daarnaast is de vragenlijst voorgelegd aan de WAR; het commentaar van de WAR is pas na de psychometrische testfase meegenomen vanwege late reactie.

De versie CQI 3.0 (zie bijlage 6) voor de psychometrische testfase werd tijdens een bijeenkomst met de onderzoeksgroep vastgesteld. Deze vragenlijst bestond uit 10 categorieën met in totaal 74 vragen (zie tabel 2). De verplichte vragen bleven ongewijzigd opgenomen: 1, 9, 10, 11, 28, 29, 30, 31, 61, 62,

64, 65, 66, 67, 71 en 72. De vragen 68, 69, 70 en 74 zijn alleen verplichte vragen tijdens het ontwikkeltraject.

Tabel 2. CQI 3.0 Ervaringen opvang en begeleiding naasten op de IC: opbouw meetinstrument

Categorie	Aantal items
1. Introductie	5
2. Opvang tijdens het eerste bezoek op de IC	2
3. Informatie en communicatie	20
4. Bejegening	4
5. Organisatie van de IC	10
6. Steun	11
7. Overplaatsing	3
8. Lotgenotencontact	2
9. Nazorg	3
10. Algemene waardering	3
11. Demografische variabelen	8
12. Afsluiting	4

4. Resultaten psychometrische testfase

De analyses die zijn uitgevoerd in de psychometrische testfase zijn gericht op het verbeteren van de testversie CQI 3.0 wat betreft validiteit en betrouwbaarheid. Een ander belangrijk doel is om het meetinstrument waar mogelijk in te korten. Hiervoor werd het protocol van het Handboek CQI meetinstrumenten gevolgd. In dit hoofdstuk worden de volgende onderwerpen besproken: de steekproef en dataverzameling, controle data invoer en opschonen bestand, psychometrische analyses, de poweranalyse en de herziening van de CQI 3.0.

4.1 Steekproef

Voor het onderzoek in de psychometrische testfase moesten minimaal 330 respondenten geanalyseerd kunnen worden. In de periode van oktober 2011 - juli 2012 namen 6 ziekenhuizen met 9 IC-afdelingen deel aan deze fase: 1 academisch ziekenhuis met 4 IC's met in totaal 40 bedden en 5 algemene ziekenhuizen waarvan 3 IC's met respectievelijk 23/12/6 bedden en 2 IC's met ieder 10 bedden.

4.2 Dataverzameling

Volgens protocol werden op de betreffende IC-afdelingen naast door medewerkers van de IC-afdeling persoonlijk benaderd voor deelname aan het onderzoek. De schriftelijke vragenlijst werd volgens de verzendprocedure toegestuurd. In bijlage 7 tot en met bijlage 11 is ondersteunend materiaal opgenomen, variërend van voorbeeldbrieven voor naasten tot bedankkaarten.

4.3 Controle data invoer en opschonen databestand.

In totaal zijn 455 vragenlijsten ingevoerd: het ruwe bestand. Op dit bestand is de controle en het opschonen uitgevoerd volgens protocol.

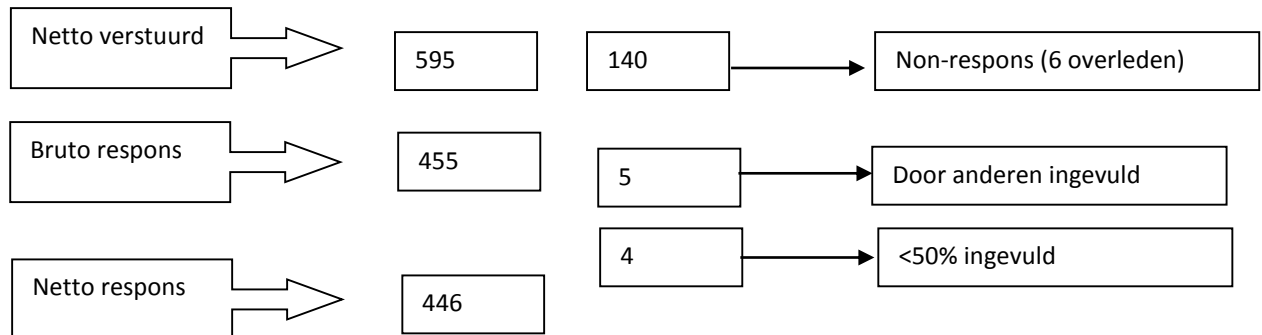
4.3.1 Controle data invoer

Bij 10 procent van de vragenlijsten is gecontroleerd op systematische fouten. Deze waren er niet. Daarnaast is een extra controle uitgevoerd op willekeurige fouten (er mag een willekeurig foutpercentage zijn van 1 % van de ingevoerde waarden). Op basis van de frequentieverdelingen op alle vragen werden records geselecteerd met opmerkelijke waarden op een of meerdere variabelen. Bij 8 vragen werd een aanpassing gedaan.

4.3.2 Opschonen bestand

Bruto en netto respons bij bestand ervarings- en belangvragen:

In totaal zijn 9 vragenlijsten verwijderd: bij 5 vragenlijsten waren de vragen niet zelf beantwoord, en bij 4 vragenlijsten waren onvoldoende vragen beantwoord. Het netto resultaat is 446 lijsten (zie figuur 1).



Figuur 1. Bruto en netto respons psychometrische testfase

In totaal zijn 446 vragenlijsten meegenomen voor verdere analyse. In tabel 3 is dit aantal uitgesplitst per IC-afdeling en wordt de respons en non-respons weergegeven.

Tabel 3. Respons en non-respons IC-afdelingen (n=6)

IC-afdeling	Respons	Non-respons	Totaal
IC-1	198	84	282
IC-2	79	23	102
IC-3	44	52	96
IC-4	37	16	53
IC-5	15	4	19
IC-6	13	14	27

4.3.3 Achtergrondkenmerken respondenten

In totaal hebben 595 naasten een vragenlijst gekregen en werd deze door 455 naasten geretourneerd (76.4%). Hiervan werden tijdens het opschonen van het bestand 9 vragenlijsten verwijderd (zie par. 4.2) en bestond de definitieve dataset voor de analyse uit 446 (98%) vragenlijsten.

Van de respondenten is 64.9% vrouw en 55.1% partner van de patiënt. De leeftijdmodus is 55-64. Bij 64.3% van de patiënten was de IC-opname ongepland. Op het moment van het invullen van de vragenlijst was 45.9% van de patiënten nog in het ziekenhuis en 19.1% van de patiënten was overleden. De kenmerken van de naasten (n=446) worden beschreven in tabel 4.

Tabel 4. Achtergrondkenmerken van de respondenten (n=446)

	n	%
Relatie tot de patiënt	441	
Partner	243	55.1%
Vader/moeder	46	10.4%
Zoon/dochter	97	22.0%
Broer/zus	35	7.9%
Anders	20	4.6%
Geslacht	442	
Man	154	34.8%
Vrouw	287	64.9%
Leeftijd	441	<i>Modus 55-64</i>
18-24	9	32.0%
25-34	23	5.2%
35-44	58	13.2%
45-54	107	24.3%
55-64	126	28.6%
65-74	91	20.6%
75 of ouder	27	6.1%
Gezondheidsindicatie	442	
Uitstekend	87	19.7%
Zeer goed	90	20.4%
Goed	223	50.5%
Matig	38	8.6%
Slecht	2	0.5%
Hoogst voltooide opleiding	433	
Geen opleiding	9	2.1%
Lager of speciaal onderwijs	21	4.7%
Lager of Beroepsvoorbereidend Onderwijs	70	16.2%
Middelbaar Algemeen Voortgezet Onderwijs	87	20.1%
Middelbaar Beroepsbegeleidend Onderwijs	84	19.4%
Hoger Algemeen Voortgezet Onderwijs	50	11.5%
Hoger Beroepsonderwijs	78	18.0%
Wetenschappelijk Onderwijs	29	6.7%
Anders	5	1.2%
Land van herkomst	441	
Nederland	407	92.3%
Anders	34	7.7%
IC-opname	442	
Gepland	158	35.7%
Ongepland	284	64.3%
Opnameduur in dagen (range 1-183)	432	<i>Mean (SD)</i> 13.24 (18.37) <i>Modus/mediaan</i> 5.0/7.0
Huidige situatie	440	
Ziekenhuis	202	45.9%

Thuis	144	32.7%
Overleden	84	19.1%
Anders	10	2.3%

In tabel 5 worden de kenmerken van de respons- en non-responsgroep weergegeven. De non-responsgroep bestond uit 140 respondenten (23%). Van 1 ziekenhuis waren geen kenmerken bijgehouden van de naasten die toestemming hadden gegeven voor deelname (n=85). Hierdoor is er geen representatieve en betrouwbare vergelijking tussen beide groepen te geven. Van 55 naasten is de non-respons wel bekend. Wat opvalt is dat in de responsgroep (n=441) in 10.4% de patiënt vader/moeder van de naaste was; in de non-responsgroep (n=55) was dit aantal hoger namelijk 23.6%. Wat betreft leeftijd leek er verschil tussen respons- en non-responsgroep: er zaten in de responsgroep minder naasten in de categorie 25-35 (5.2% versus 10.9%) en 35-44 (13.2% versus 20%). Terwijl in de responsgroep in de leeftijdscategorie 65-74 (20.6% versus 12.7%) meer naasten hebben gereageerd. De modus voor de leeftijdscategorie was wel hetzelfde voor beide groepen: 55-64 jaar.

Tabel 5. Verschillen in kenmerken tussen respons en non-responsgroep

	Responsgroep (n=446)	Non-responsgroep (n=55)
Relatie tot patiënt	n=441	n=55
Partner	243 (55.1%)	23 (41.8%)
Vader/moeder	46 (10.4%)	13 (23.6%)
Zoon/dochter	97 (22.0%)	10 (18.2%)
Broer/zus	35 (7.9%)	6 (10.9%)
Anders	20 (4.6%)	3 (5.5%)
Geslacht	n=442	n=55
Man	154 (34.8%)	27 (49%)
Vrouw	287 (64.9%)	28 (51%)
Leeftijd	n=441	n=55
18-24	9 (2.0%)	1 (1.9%)
25-34	23 (5.2%)	6 (10.90%)
35-44	58 (13.2%)	11 (20.0%)
45-54	107 (24.3%)	12 (21.8%)
55-64	126 (28.6%)	13 (23.6%)
65-74	91 (20.6%)	7 (12.7%)
75 of ouder	27 (6.1%)	5 (9.1%)
	Modus: 55-64	Modus: 55-64

4.4 Ervaringen naasten op de IC

In tabel 6 worden de resultaten van de rapportcijfers gepresenteerd over de communicatie met verpleegkundigen (item 27) en artsen (item 26). Naasten beoordeelden de communicatie met verpleegkundigen gemiddeld iets hoger dan artsen: respectievelijk 8.23 versus 7.39. Bij de artsen gaf een groter deel van de naasten een cijfer ≤ 5 dan bij de verpleegkundigen: respectievelijk 13.3% versus 3.7%. Bij het cijfer voor de 'Opvang en begeleiding op de IC (item 61)' gaven de naasten gemiddeld een 7.56. Er is echter 9.8% van de naasten die een cijfer ≤ 5 gaven.

Tabel 6. Rapportcijfers item 27, 26 en 61

Cijfer 0-10	Communicatie met verpleegkundige (n=433)	Communicatie met artsen (n=427)	Totaal oordeel opvang en begeleiding op IC (n=433)
0-5	16 (3.7%)	57 (13.3%)	42 (9.8%)
6	24 (5.5%)	44 (10.3%)	51 (11.8%)
7	66 (15.2%)	74 (17.3%)	84 (19.4%)
8	140 (32.3%)	129 (30.2%)	141 (32.6%)
9	93 (21.5%)	58 (13.6%)	50 (11.5%)
10	94 (21.7%)	65 (15.2%)	65 (15.0%)
Mean (sd)	8.23 (1.5)	7.39 (2.2)	7.56 (sd 1.8)
Mediaan	8.0	8.0	8.0

De demografische variabelen geslacht, leeftijd, relatie van naaste tot de patiënt, duur van het verblijf op de IC, geplande of ongeplande opname, overleden of niet en het opleidingsniveau, werden getest op verschillen ($p \leq 0,05$) op het item 'Algemeen oordeel over de opvang en begeleiding van naasten op de IC' en de twee items 'Communicatie met verpleegkundigen' en 'Communicatie met artsen'. De gemiddelde totaalscore van het item 'Algemeen oordeel over de opvang en begeleiding op de IC' was 7,56 (sd: 1,83). Op dit item was er een significant verschil tussen de groepen wat betreft de variabele leeftijd: de groep ≥ 65 gaf een hogere cijfer (gemiddelde 8,02; $p = 0,002$) dan de groep 18-54 (gemiddelde 7.25).

Voor de twee items waarin naasten een algemeen oordeel moesten geven over de 'Communicatie met verpleegkundigen' en 'Communicatie met artsen' was de gemiddelde score respectievelijk 8,23 (sd: 1,46) en 7,39 (sd: 2.20). Er was een significant verschil op het item 'Communicatie met artsen' tussen de groep overlevenden (gemiddelde 7.28) en overledenen (gemiddelde 7,89; $p = 0,024$). Voor het item 'Communicatie met verpleegkundigen' gaf de leeftijdsgroep ≥ 65 een hoger cijfer (gemiddeld 8,41; $p = 0,053$) dan de groep 18-54 (gemiddeld 8,03).

4.5 Psychometrische analyses

4.5.1 Itemanalyse

Om de bruikbaarheid en psychometrische kwaliteit van de vragenlijst te evalueren, is er allereerst op itemniveau naar het meetinstrument gekeken. Daarbij is gekeken naar de volgende aspecten:

- scheefheid per item op ervarings- en probleemvragen.
- non-respons per item
- belangscores
- Quality Improvement Scores (QIS)

Op basis van de uitkomsten van de itemanalyse is bepaald welke items worden behouden, verwijderd of aangepast. De aanpassingen zijn terug te vinden in paragraaf 4.6.

4.5.1.1 Scheefheid per item

De vuistregel wat betreft de scheefheid van de verdeling van antwoorden is, dat items waarbij meer dan 90% van de respondenten een extreme categorie heeft aangekruist, te scheef verdeeld zijn. De ervaringen van respondenten zijn dan zo weinig verschillend, dat er geen

onderscheid gemaakt kan worden tussen groepen respondenten. Gekeken naar de frequentieverdeling per item, dus het aantal missende waarden buiten beschouwing gelaten, bleken de volgende items scheef verdeeld: item 19, 45, 47, 49, 56 en 57. Zie tabel 7.

Tabel 7. Scheefheid per item

Item	% extreme categorie
19. Kreeg u tijdens de opname van de patiënt informatie via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)?	93,6% 'ja'
45. Contact gehad met maatschappelijk werker	89,7% nee
47. Contact gehad met geestelijk verzorger	96,3% 'nee'
49. Contact gehad met psycholoog	98,6% 'nee'
56. Behoefte lotgenotencontact	92,1% 'nee'
57. Aanbod zkh. lotgenotencontact	97,7% 'nee'

Vraag 36 over hinder van luidruchtigheid van personeel op de IC en vraag 37 over hinder van bezoek van andere patiënten scoorden ruim 80% (81,6% en 87,1%).

Item	% extreme categorie
36. Had u hinder van luidruchtigheid van het personeel op de IC?	81,6% 'nooit'
37. Had u hinder van bezoek van andere patiënten op de IC?	87,1% 'nooit'

4.5.1.2 Non-respons per item

Wanneer er een groot aantal missende waarden op een item is, kan dat betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt. Het is tevens mogelijk dat mensen geen ervaring hebben met het betreffende zorgaspect. De vuistregel die gehanteerd wordt is dat het percentage missende waarden op een item niet hoger mag zijn dan 5%. De definitie van een missende waarde is hierbij dat het een onterecht niet ingevuld item is. De items 8, 13, 17, 30, 39, 40, 41, 44, 58, 59 en 60 (zie tabel 8) hebben meer dan 5% missende waarden.

In tabel 8 staan tevens de percentages 'niet van toepassing (nvt)' beschreven, omdat deze percentages mogelijk iets zeggen over de relevantie van het aspect. Dit zijn echter geen missende waarden, zoals in de definitie hierboven beschreven.

Tabel 8. Non-respons per item

Item	% Missende waarden
8. Hebt u schriftelijke informatie gekregen tijdens de opname van de patiënt?	4.9%
13. Was uw vaste aanspreekpunt makkelijk bereikbaar voor u?	5.3%
17. Gaven hulpverleners u informatie over maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of psychologische hulp voor u? (meerdere antwoorden mogelijk)	4.9%
30. Luisterden artsen aandachtig naar u?	6.1%
39. Was er een aparte ruimte voor de naasten (familiekamer) op de IC?	5.2%
40. Voldeed deze ruimte aan uw behoeften (bijvoorbeeld meubilair, koffiezetapparaat, televisie, kleur, licht, etc.)?	13.2%
41. Waren er voldoende mogelijkheden voor naasten om langer te verblijven (overnachten, douche etc.) op de IC?	31.2%
44. Was er aandacht voor hoe het met de naasten van de patiënt <u>onderling</u> ging?	5.8%
51. Was het een probleem om in contact te komen met andere disciplines zoals maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en psychologische hulp	85.2% 'nvt'
58. Was er na ontslag of overlijden van de patiënt een mogelijkheid om met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC?	18.4%
59. Had u het prettig gevonden om na ontslag of overlijden van de patiënt uit het ziekenhuis nog eens met een hulpverlener te kunnen praten over uw ervaringen tijdens de IC periode?	23.1%
60. Met wie had u willen praten over uw ervaringen tijdens de IC periode?	22.4%

4.5.1.3 Belangscores

Voor de itemanalyse van de belangvragen is gekeken aan welke kwaliteitsaspecten naasten veel belang hechten en aan welke minder. Hierbij werd per item gekeken naar de mediaanwaarde (*bij 4=heel erg belangrijk en bij ≤ 2=niet belangrijk/eigenlijk wel belangrijk*) en naar de percentages (*heel erg belangrijk en niet belangrijk*). Het belang dat aan een aspect werd toegekend is meegenomen bij de beslissing om items al dan niet te handhaven in de herziene CQI-versie. De resultaten worden gepresenteerd in de tabellen 9 en 10. Hierbij is voor de eenduidigheid de nummering van de vragen uit de CQI 3.0 aangehouden en niet de nummering van de vragenlijst van de belangvragen.

Tabel 9. Belangvragen meest belangrijke (mediaan=4)

Itemnr	Omschrijving item	Heel erg belangrijk %/n	Belangrijk %/n	Totaal %/n
11	Geen tegenstrijdige informatie geven	78.6 (349)	18.5 (82)	97.1 (431)
9	Informatie van artsen begrijpelijk	72.3 (321)	24.1 (107)	96.4 (428)
10	Informatie van verpleegkundigen begrijpelijk	70.0 (311)	27.5 (122)	97.5 (433)
28	Hulpverleners naasten serieus nemen	69.4 (308)	28.2 (125)	97.5 (433)
31	Verpleegkundigen luisteren aandachtig naar naaste	63.1 (279)	32.4 (143)	95.5 (422)
30	Artsen luisteren aandachtig naar naaste	61.4 (272)	33.9 (150)	95.3 (422)
6	Bij eerste bezoek van patiënt op IC is opvang aanwezig	60,3 (269)	29.6 (132)	89.9 (401)
23	Betrokken bij besluitvorming arts over medische behandeling	58.8 (261)	30.6 (136)	89.4 (397)
13	Vast aanspreekpunt is bereikbaar	55.1(243)	38.3(169)	93.4 (412)
12	Vast aanspreekpunt hebben	53.5(237)	35.9(159)	89.4 (396)
29	Hulpverleners hebben genoeg tijd voor naasten	52.8(234)	41.3(183)	94.1 (417)
7	Voorbereiden naaste op eerste confrontatie met patiënt	51.6(230)	38.3(171)	89.9 (401)

Tabel 10. Belangvragen minst belangrijk (mediaan ≤2)

Itemnr	Omschrijving item	Niet belangrijk %/n	Eigenlijk wel belangrijk %/n	Totaal %/n
57	Ziekenhuis biedt lotgenotencontact	46.4 (204)	36.4 (160)	82.8 (364)
56	Behoeftte om in contact te komen met lotgenoten	45.2 (199)	35.9 (158)	81.1 (357)
34	Geen hinder aanwezigheid geluiden apparatuur	43.9 (194)	26.0 (115)	69.9 (309)
47	Contact met geestelijk verzorger	28.0 (123)	36.8 (162)	64.8 (285)
58	Nazorggesprek naaste, na ontslag patiënt IC	24.7 (109)	29.6 (131)	54.3 (240)
49	Contact met psycholoog	23.2(102)	41.9 (184)	65.1 (286)
44	Aandacht voor naasten onderling	21.2 (93)	36.3 (159)	57.5 (252)
45	Contact maatschappelijk werk	16.3 (72)	42.9 (189)	59.2 (261)

4.5.1.4 Quality Improvement Scores (QIS)

Om een keuze te kunnen maken in welke aspecten prioriteit hebben voor kwaliteitsverbetering, werden de zogenaamde Quality Improvement Scores (QIS) berekend. Deze werden vastgesteld door de belangscores te vermenigvuldigen met de percentages van de negatieve antwoordcategorieën 'nooit', 'soms', 'groot probleem' of 'nee' op de betreffende ervaringsvragen. De verbeterscores zijn een schatting voor de potentiële verbetering van de kwaliteit van de zorg en zijn nuttig voor interne controle. In tabel 11 wordt de top-10 gepresenteerd van scores > 1.0.

Tabel 11. Top 10 van Quality Improvement Scores (QIS)

Itemnr	Belangvraag (BV)	EV* (%)	EV (%) Soms	EV (%)	Gemiddelde BV (n)	QIS
--------	------------------	---------	-------------	--------	-------------------	-----

		Nooit		Totaal		
Vindt u het belangrijk dat naasten:						
15	informatie krijgen over hoe zij kunnen bijdragen aan de zorg voor de patiënt?	40.9	28.6	69.5	3.18 (441)	2.21
14	tijdens de opname van de patiënt informatie krijgen via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)?	93.8	2.8	96.6	2.23 (437)	2.15
20	informatie krijgen over het gebruik van maaltijdvoorzieningen in het ziekenhuis?	64.4	12.9	77.3	2.54 (445)	1.96
18	betrokken worden bij besluiten van de arts over de medische behandeling van de patiënt?	31.3	23.4	54.7	3.47 (444)	1.90
19	informatie krijgen over parkeermogelijkheden en eventuele vergoedingen hiervoor?	56.4	11.1	67.5	2.79 (443)	1.88
17	de mogelijkheid krijgen om aanwezig te zijn tijdens de visite van de arts aan de patiënt?	27.4	28.3	55.7	3.32 (444)	1.85
3	tijdens de opname van de patiënt schriftelijke informatie krijgen?	50.0	18.9	68.9	2.62 (442)	1.81
16	de mogelijkheid krijgen van verpleegkundigen om bij te dragen aan de zorg voor de patiënt?	30.9	28.2	59.1	3.05 (443)	1.80
44	na ontslag van de patiënt, de mogelijkheid hebben om met een hulpverlener te praten over hun ervaringen op de IC?	75.8	-	75.8	2.38 (442)	1.80
7	een vast aanspreekpunt hebben waar zij met vragen terecht kunnen?	51.3	-	51.3	3.40 (443)	1.74

*EV= Ervaringsvragen

4.5.2 Inter-itemanalyses

Aan de hand van inter-item correlaties is bepaald of items qua inhoud voldoende onderscheidend zijn en of er niet teveel overlap is tussen antwoorden op soortgelijke vragen. Als er een sterke samenhang is tussen twee verschillende items en de items ook over hetzelfde onderwerp gaan, betekent dit dat een van de twee betreffende items verwijderd zou kunnen worden uit de vragenlijst of dat de items samengevoegd kunnen worden. De samenhang tussen items werd berekend met Pearson's correlaties (zie tabel 12). De vuistregel is dat als Pearson's correlatie (r) groter is dan 0.70, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering uit het meetinstrument. De inter-itemanalyse werd gedaan op de volgende variabelen:

7,8,9,10,11,13,14,15,16,18,19,20,21,22,23,24,25,26,27,28,29,30,31,32,33,34,35,36, 37,38,40,41,42,43,44,46,48,50,51,54,55,61,62.

Tabel 12. Items met een sterke samenhang (Pearson's $r > 0.70$)

Item nr	Categorie met items	Pearson's r
Informatie en communicatie		
Items: 7,8,9,10,11,13,14,15,16,18,19,20, 21,22,23,24,25,26,27		
Geen overlappende vragen		Alle items <0.70
Bejegening		
Items: 28,29,30,31		
Geen overlappende vragen		Alle items <0.70
Organisatie van de IC		

Items: 32,33,34,35,36,37,38,40,41		
Geen overlappende vragen		Alle items <0.70
Steun		
Items 42,43,44,46,48,50,51		
42	Was er aandacht voor hoe het met <u>u</u> ging?	0.80 *
43	Was er aandacht voor wat <u>u</u> nodig had?	
44	Was er aandacht voor hoe het met naasten van patiënt <u>onderling</u> ging?	0.71*
42	Was er aandacht voor hoe het met <u>u</u> ging?	
44	Was er aandacht voor hoe het met naasten van patiënt <u>onderling</u> ging?	0.71*
43	Was er aandacht voor wat <u>u</u> nodig had?	
46	Hebt u contact met maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren?	1.0*
48	Hebt u contact met de geestelijk verzorger als ondersteunend ervaren?	
46	Hebt u contact met maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren?	1.0*
50	Hebt u het contact met de psycholoog als ondersteunend ervaren?	
Overplaatsing		
Items 54,55		
Geen overlappende vragen		Alle items <0.70
Lotgenoten		
Items 56,57		
Geen overlappende vragen		Alle items <0.70
Algemeen oordeel		
Items 61,62		
Geen overlappende vragen		Alle items <0.70

*Significant $p < 0.05$

Bij de analyse van alle items samen bleken de volgende vragen van verschillende categorieën te overlappen:

- $r = 0.77$ $p < .005$ tussen vraag 14 (wist u welke hulpverleners betrokken waren bij de zorg) en vraag 50 (was ervaring met psycholoog ondersteunend)
- $r = 0.73$ $p < .005$ tussen vraag 27 (cijfer communicatie verpleegkundige op IC) en vraag 61 (cijfer opvang en begeleiding van naasten op de IC).

4.5.3 Factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse

Om de onderliggende structuur van de CQI vast te stellen werd een factoranalyse uitgevoerd. Hierbij is het protocol gevolgd en is gekeken naar welke ervaringsvragen hierin konden worden meegenomen op basis van antwoordcategorieën, scheve verdeling en hoge non-respons. Allereerst is een Principale

Componenten Analyses uitgevoerd met een oblique rotatie (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren). Er is gekeken naar de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO-waarde). De KMO-waarde geeft de 'factoranalyseerbaarheid' aan, en moet minimaal 1,0 zijn. Verder zijn items alleen toegekend aan een factor als hun factorlading groter was dan 0,30.

Op basis van de uitkomsten van de factoranalyse is bepaald welke items worden behouden, verwijderd of aangepast. De aanpassingen zijn terug te vinden in paragraaf 4.6.

Eisen vooraf

De analyse werd uitgevoerd op de ervaringsvragen met de antwoordcategorieën 'nooit-soms-meestal-altijd' en de ervaringsvragen met de antwoordcategorie 'nee-helemaal niet-een beetje-grotendeels-ja, helemaal'. De volgende 25 ervaringsvragen hebben een antwoordcategorie nooit-altijd: 8,9,10,11,13,14,15,16,19,20,21,22,23,28,29,30,31,33,34,36,37,38,42,43,44. Daarnaast zijn er 12 ervaringsvragen met de antwoordcategorie 'nee-helemaal niet-een beetje-grotendeels-ja, helemaal': 7,18,24,25,32,35,40,41,46,48,50,54. Van deze vragen zijn er 6 niet meegenomen in de

factoranalyse omdat deze scheef verdeeld waren (19) of een te hoge non-respons hadden (13,30,40,41,44.).

Vraag 55 'Hebt u de overgang van de IC naar een andere afdeling als probleem ervaren?' is een probleemvraag: deze werd niet meegenomen omdat dit de enige probleemvraag was met een driepuntsschaal.

Er waren twee vragen met de antwoordcategorie 'ja-nee': vraag 56 en 57 over lotgenoten. Deze vragen zijn niet meegenomen in de factoranalyse omdat deze scheef verdeeld waren (92.1% resp. 97.7%). In totaal bleven 31 vragen over voor de factoranalyse:

7,8,9,10,11,14,15,16,18,20,21,22,23,24,25,28,29,31,32,33,34,35,36,37,38,42,43,46,48,50,54.

Een andere eis vooraf aan de factoranalyse is het vaststellen of het aantal respondenten voldoende groot is. Een vuistregel is dat er liefst tenminste 10 keer zoveel respondenten moeten zijn als variabelen; voor dit onderzoek betekent dat tenminste 310 respondenten. Aan deze eis werd voldaan gezien het aantal van 446 respondenten. Daarnaast kan het aantal factoren maximaal het aantal variabelen gedeeld door 3 zijn; dus bij 31 items is dit maximaal 10 factoren.

Na een eerste exploratieve factoranalyse met de 31 items bleek dat deze niet kon worden uitgevoerd omdat de items 13,15,40,46,48,50,54 teveel missende waarden hadden. Deze zijn niet meegenomen in de verdere factoranalyse en bleven de volgende 27 items over:

7,8,9,10,11,14,16,18,20,21,22,23,24,25,28,29,30,31,32,33,34,35,36,37,38,42,43.

Uitvoering factor- en betrouwbaarheidsanalyse

Er is een exploratieve factoranalyse (EFA) uitgevoerd op 27 ervaringsvragen met behulp van Principale Componenten Analysis (PCA) om de onderliggende structuur van de nieuw ontwikkelde vragenlijst te bepalen. De PCA voldeed aan alle eisen, KMO was 0,863 en Bartlett's test of sphericity was significant (N = 365 en $p < .000$). De eerste analyse bevatte zeven factoren met eigenwaarden $\geq 1,0$ en 56.58% verklaarde variantie in totaal. De scree-plot, een diagram dat de eigenwaarden weergeeft, presenteerde een eerste daling na twee factoren en stabiliseerde na vier factoren. De factorlading van alle 27 items was >0.3 . De interfactorcorrelaties, die de samenhang tussen de items in een factor weergeven, waren <0.70 .

Vervolgens zijn er meerdere factor- en betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd waarbij het aantal factoren vooraf werd vastgesteld. Bij de eerste analyse werden 4 factoren vastgesteld waarbij factor 1 'Informatie' en factor 4 'Bejegening' een Cronbach's alfa, de maat die de betrouwbaarheid van de schaal weergeeft, van boven de 0.6 hadden (.818 resp. .820). Bij factor 1 'Informatie' hadden twee vragen (8 en 18) een item-totaal-correlatie (ITC) <0.4 . De factoren 2 'Hinder' en 3 'Organisatie' hadden een Cronbach's alfa <0.6 (.520 resp. .507). Bij factor 2 'Hinder' bleken 3 van de 4 items (33, 34 en 37) een ICT <0.4 te hebben. Bij factor 3 'Organisatie' was de factorlading van alle 4 items (24, 25, 32 en 38) te laag. Het item 16 (informatie over werkwijze IC) laadde niet bij factor 3.

Bij factor 4 'Bejegening' was de ITC van 1 item (11) <0.4 . Deze items met een te lage ICT zouden moeten verwijderd uit de betreffende factor. In totaal waren dit 9 items met een ITC <0.4 , waarvan 1 verplichte vraag (11). Dit betekende dat 3 van de 4 items van factor 2 'Hinder' zouden moeten worden verwijderd en bij factor 3 'Organisatie' alle items.

Tabel 13. Factoranalyse met 4 factoren

Factor 1 Informatie (10 vragen) $\alpha = .818$ (n=395)			
Item	Factorloading	ITC*	α if item deleted
7. Bij eerste bezoek voorbereid	.504	.498	.802
8. Schriftelijke informatie gekregen tijdens opname	.331	.297*	.823
18. Informatie over bijhouden dagboek	.404	.304*	.824
20. Informatie bijdragen aan zorg	.785	.635	.787
21. Mogelijkheid geboden om bij te dragen aan zorg	.785	.548	.796

22.Mogelijkheid aanwezigheid tijdens visite arts	.510	.461	.805
23.Betrokken bij besluiten arts over medische behandeling	.429	.458	.806
35.Hulpverleners uitleg reden geluid	.580	.517	.799
42.Aandacht hoe het met de naaste ging	.683	.677	.784
43.Aandacht voor wat de naaste nodig had	.683	.676	.783
Factor 2 Hinder (4 vragen) $\alpha=.520$ (n=430)			
Item	Factorloading	ITC	α if item deleted
33.Hinder ervaren wisseling medisch. team	.394	.267*	.494
34.Aanwezigheid geluid hinderlijk	.727	.363*	.401
36.Hinder luidruchtige medewerkers IC	.672	.430	.352
37.Hinder van bezoek van anderen op IC	.604	.217*	.519
Factor 3 Organisatie (4 vragen) $\alpha=.507$ (n=417)			
Item	Factorloading	ITC	α if item deleted
24.Geïnfomeerd parkeermogelijkheden en vergoeding	.524	.314*	.442
25.Geïnfomeerd maaltijdvoorziening	.450	.386*	.345
32.Sloten bezoektijden aan op behoefte	.623	.265*	.473
38.Voldoende gelegenheid tot privacy op IC	.526	.282*	.457
Factor 4 Bejegening (8 vragen) $\alpha=.820$ (n=393)			
Item	Factorloading	ITC	α if item deleted
9.Informatie van artsen begrijpelijk	.587	.547	.798
10.Informatie van verpleegkundigen begrijpelijk	.490	.519	.802
11.Tegenstrijdige informatie hulpverleners	.559	.359*	.822
14.Op de hoogte betrokken hulpverleners	.380	.465	.815
28.Serius nemen door hulpverleners	.746	.607	.793
29.Hulpverleners genoeg tijd	.802	.677	.781
30.Artsen luisteren aandachtig	.639	.601	.790
31.Verpleegkundigen luisteren aandachtig	.785	.632	.789

*=item-tototaal correlatie (ITC) <0.4

Vervolgens is een factoranalyse met 2 factoren uitgevoerd (zie tabel 14). Dit leidde tot een factor 1 'Communicatie' en factor 2 'Participatie' met beiden een Cronbach's alfa >0.6 ($\alpha=.810$ resp .805). Hierbij waren in totaal 11 items niet schaalbaar. Bij factor 1 'Communicatie' bleken dezelfde items weer een lage ICT (<0.4) te hebben namelijk de items 18, 24, 8 en 37 en bij factor 2 'Participatie' de items 36, 34, 33, 11 en 38. De items 32 en 16 laadden niet bij factor 2 en passen dus niet in deze schaal.

Tabel 14. Factoranalyse met 2 factoren

Factor 1 Communicatie $\alpha=.810$ (n=391)			
Item	Factorloading	ITC*	α if item deleted
42.Aandacht hoe het met de naaste ging	.716	.675	.778
43.Aandacht voor wat de naaste nodig had	.676	.673	.778
20.Informatie bijdrage aan zorg	.611	.609	.783
21.Mogelijkheid bijdragen van zorg	.595	.526	.790
35.Hulpverleners uitleg reden geluid	.566	.503	.792
22.Mogelijkheid aanwezigheid visite arts	.536	.508	.792
25.Geïnfomeerd maaltijdvoorziening	.502	.440	.797
23.Betrokken bij besluiten arts, med. behandeling	.477	.458	.796
18.Informatie bijhouden dagboek	.461	.316*	.810
14.Op de hoogte betrokken hulpverleners	.404	.457	.797
24.Geïnfomeerd parkeermogelijkheden en vergoeding	.395	.279*	.813
8.Schriftelijke informatie tijdens opname	.344	.312*	.809

37.Hinder van bezoek van anderen op IC	.336	.094*	.820
Factor 2 Participatie $\alpha=.805$ (n=392)			
29.Hulpverleners genoeg tijd	.680	.661	.772
28.Hulpverleners serieus nemen	.661	.610	.780
36.Hinder luidruchtige medewerkers IC	.615	.352*	.799
10.Informatie van verpleegkundigen begrijpelijk	.608	.561	.782
31.Verpleegkundigen luisteren aandachtig	.603	.597	.780
34.Aanwezigheid geluid hinderlijk	.552	.224*	.810
33.Hinder ervaren wisseling med. team	.481	.367*	.798
9.Informatie van artsen begrijpelijk	.451	.513	.785
30.Artsen luisteren aandachtig	.432	.512	.785
11.Tegenstrijdige informatie	.422	.354*	.800
7.Bij eerste bezoek voorbereid	.416	.466	.794
38.Voldoende gelegenheid tot privacy op IC	.399	.326*	.803
32.Sloten bezoektijden aan op behoefte	-	-	-
16.Informatie werkwijze IC	-	-	-

*=item-tototaal correlatie (ITC) <0.4

4.6 Aanpassing van de vragenlijst CQI 3.0

Op basis van de resultaten van de psychometrische test is de CQI 3.0 bijgesteld. In de begeleidingscommissie waar alle belanghebbende partijen (zorggebruikers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars) zijn vertegenwoordigd, heeft de definitieve besluitvorming plaatsgevonden. Voorafgaand aan deze bijeenkomst werd aan alle betrokkenen het voorstel voor de herziening gestuurd.

In dit voorstel is ook de feedback van de WAR meegenomen op de eerdere versie CQI 2.0. De WAR kon zich vinden in het commentaar van de referenten op losse vragen. De belangrijkste opmerkingen betrof de doelpopulatie van de CQI-vragenlijst. De opmerking was of de doelpopulatie de gehele IC-populatie betrof: men vond dat de huidige vragenlijst meer uit leek te gaan van patiënten die gepland op de IC terecht komen met een goede afloop dan traumapatiënten die plotseling op de IC worden opgenomen met eventueel een minder goede afloop. Wanneer de vragenlijst bedoeld is voor cliënten die gepland op de IC belanden, dan zou bij de titel van de vragenlijst moeten worden toegevoegd bv. 'bij electieve operaties'. Vraag 4 (*wist u van tevoren dat de patiënt op de IC zou worden opgenomen*) vond men daarom niet voldoende onderscheidend voor de groep traumapatiënten/acute IC-opnames.

De vragenlijst is inderdaad bedoeld voor de gehele IC-populatie en gezien de aard van de vraag wordt echter wel onderscheid gemaakt in geplande en acute opname en is deze vraag niet aangepast.

Ander commentaar van de WAR was dat vragen over stervensbegeleiding niet voorkomen en dat deze voor de volledigheid niet zouden mogen ontbreken. Daarnaast misten zij een vraag over de snelheid van handelen op de IC. Naar ons idee is de vragenlijst, gezien de aard van de vragen, zowel geschikt voor naasten van IC-patiënten die niet zijn overleden als voor naasten van IC-patiënten die wel zijn overleden. De vraag over snelheid van handelen op de IC is niet toegevoegd, omdat deze niet als kwaliteitsaspect werd vastgesteld bij de opvang en begeleiding van naasten.

Positionering van vraag 21 (*kreeg u de ruimte om mee te beslissen over de zorg voor de patiënt*) vond men onbehoorlijk en weinig respectvol voor het type afwegingen dat onder deze vraag wordt verstaan. Deze vraag was in de versie voor de psychometrische test al aangepast in '*werd u betrokken bij de besluiten van de arts over de medische behandeling van de patiënt*'. De aard van de vraag is dat naasten, zeker als de patiënt niet zelf aanspreekbaar is, hun mening kunnen geven aan de arts in zijn/haar besluitvorming over de behandeling.

Vraag 42 (*was er aandacht voor hoe het met de naasten van patiënt onderling ging*) vond men een ingewikkelde vraag en zou aangepast kunnen worden. Deze vraag werd voor de psychometrische

testfase niet aangepast omdat het belangrijk werd gevonden om vast te stellen of naasten dit aspect belangrijk vonden.

Daarnaast werd feedback gegeven of IC's wel kunnen worden vergeleken omdat deze sterk variëren tussen afdelingen en tussen ziekenhuizen en de IC-populatie binnen dit onderzoek heterogeen is. Over dit punt is vastgesteld dat de vragenlijst voor de onderzoeksfase voor de opvang en begeleiding van naasten voor alle IC's geldt. De vragen zijn in principe voor alle naasten relevant. Wel worden enkele variabelen meegenomen om in de analyse mogelijke verschillen vast te stellen (bv het level van de IC, aantal bedden, opnameduur). De WAR gaf aan dat wanneer wel gekozen wordt voor een vragenlijst die geschikt is voor de gehele IC-populatie er moet worden nagedacht over de meetmethodiek. Niet iedereen kan worden overvallen met een schriftelijk toegestuurd vragenlijst. Cliënten en naasten moeten vooraf goed geïnformeerd worden en sommige subgroepen zouden beter mondeling benaderd kunnen worden om mee te werken aan onderzoek. In ons onderzoek is de procedure zorgvuldig vastgesteld. IC-verpleegkundigen of een kwaliteitsmedewerker benaderen zelf naasten op de IC voor toestemming voor deelname. In geval van overlijden van een patiënt op de IC bepaalt de IC-verpleegkundige zelf of het in de betreffende situatie ethisch verantwoord is om de naaste voor deelname te benaderen. Dat geldt ook voor andere complexe situaties waarin per situatie wordt bekeken of naasten belastbaar zijn voor deelname aan het onderzoek.

Hierna volgt per categorie vragen van de vragenlijst een verantwoording van het wel of niet verwijderen van de vraag op basis van de psychometrische aspecten, het samenvoegen en/of herformuleren van vragen.

Ontvangst bij opname

Beide vragen bij deze categorie zijn niet verwijderd; ze scoorden hoog als belangvraag (zie onderstaande tabel 15).

Tabel 15 Overzicht items categorie Ontvangst bij opname

Ontvangst bij opname							
Nr	V/A/S*	Item	1**	2	3	4	5
6		Opvang bij eerste bezoek IC					5+
7		Voorbereid op eerste confrontatie patiënt					5+

*V/A/S= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Informatie en communicatie

Vraag 8 'Hebt u schriftelijke informatie gekregen tijdens de opname van de patiënt?' gaf een hoog percentage missing (4,9%). En er werd door 47,5% geantwoord 'nooit' en door 18,2% 'soms'. De ITC was te laag bij de factoranalyse (.312). Bij bespreking van deze vraag met IC-verpleegkundigen bleek dit antwoord niet overeen te komen met het beleid op de afdelingen, waar altijd informatie werd meegegeven. Waarschijnlijk was deze vraag verkeerd geïnterpreteerd en dachten respondenten aan informatie over de patiënt. De vraag werd aangepast en geherformuleerd: 'Hebt u een folder gekregen over de IC-afdeling met algemene informatie (over onder andere telefoonnummers, bezoektijden en werkwijze op de IC)?'.

Vraag 11 'Gaven hulpverlener u tegenstrijdige informatie' gaf een hoog percentage missing (4.5%), en scoorde te laag bij de ITC van de factoranalyse (.354) maar respondenten vonden deze vraag belangrijk. Daarnaast is deze vraag verplicht, dus werd deze niet verwijderd.

Vraag 13 ‘Was uw vaste aanspreekpunt makkelijk bereikbaar voor u?’ gaf een te hoog percentage missing (5.4%), waarschijnlijk vanwege screenvraag samen met **vraag 12** ‘Had u een vast aanspreekpunt waar u met uw vragen terecht kon?’. Bij vraag 12 gaf 49.1% aan geen vast aanspreekpunt te hebben. Een screenvraag is een vraag die vaststelt of een bepaald onderdeel van de zorgverlening van toepassing is op de situatie van de patiënt of naaste. Wanneer zoals bij vraag 12 wordt ingevuld dat naasten geen vast aanspreekpunt hadden, dan is het verklaarbaar waarom vraag 13 veel missende waarden geeft. Respondenten gaven (met belangvraag 7 en 8) toch aan deze vraag heel belangrijk te vinden. Beide vragen werden gecombineerd en geherformuleerd tot 1 vraag: ‘Was uw vaste aanspreekpersoon bereikbaar voor u?’; vraag 12 werd verwijderd.

Bij de antwoorden werd een categorie ‘niet van toepassing, ik had geen vast aanspreekpersoon’ toegevoegd.

Vraag 14 ‘Wist u welke hulpverleners betrokken waren bij de zorg voor de patiënt?’ en vraag 15 ‘Wist u welke functie deze hulpverleners hadden?’ zijn screenvragen. Bij vraag 15 was 4.5% missing valaues. Deze vraag laadde in de factoranalyse niet hoog (0,399). Bij de belangvragen scoort deze niet hoog en niet laag. Besloten werd om vraag 14 te verwijderen en vraag 15 te herformuleren: het woord ‘deze hulpverleners’ werd vervangen door ‘betrokken hulpverleners’.

Vraag 16 ‘Kreeg u informatie over de werkwijze op de IC’ laadde bij de factoranalyse niet. Deze vraag is verwijderd en opgenomen in vraag 8 over de algemene informatie over de IC.

Vraag 19 ‘Kreeg u tijdens de opname van de patiënt informatie via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)?’ Deze vraag liet een extreem scheve frequentieverdeling zien (93,6%). Er werd aangegeven door professionals dat de vraag onduidelijk was: het bleek niet duidelijk of het ging om algemene informatie over de IC voor de naaste of om inhoudelijke informatie over de patiënt. De scheve verdeling leek logisch omdat ziekenhuizen hier nog relatief weinig gebruik van maken. Bij de belangvragen scoorde deze vraag niet hoog en niet laag. Besloten werd de vraag te verwijderen; ook omdat er al een vraag in zit over de algemene informatie (vraag 8).

Vraag 23: ‘Werd u betrokken bij besluiten van de arts over de medische behandeling van de patiënt?’ gaf vanaf het begin veel discussie bij de ontwikkeling. In de eerste versie van de CQI 2.0 was deze vraag: ‘Kreeg u de ruimte om mee te beslissen over de zorg voor de patiënt?’ Naar aanleiding van de feedback is deze aangepast voor de CQI 3.0. Deze vraag riep nog steeds discussie op bij de professionals, want medische beslissingen worden door de arts genomen en nooit door de naasten. De vraag is opnieuw aangepast en werd: ‘Voelde u zich gehoord in de besluitvorming over de medische behandeling van de patiënt?’

In onderstaande tabel 16 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 16 Overzicht items categorie Informatie en communicatie

Informatie en communicatie					
Nr	V/A/S*	Item	1**	2	3 4 5
8	S	Schriftelijke informatie ontvangen tijdens opname	1		4
9		Informatie artsen begrijpelijk			5+
10		Informatie verpleegkundigen begrijpelijk			5+
11		Tegenstrijdige informatie hulpverleners			4 5+
12	V	Vast aanspreekpunt			5+
13	S	Vast aanspreekpunt bereikbaar	1		5+
14	V	Op de hoogte welke hulpverleners betrokken			3
15	S	Op de hoogte functie hulpverleners			
16	V	Informatie over werkwijze IC			4
17		Informatie over maatsch werk, geestelijke verzorger, psychologische hulp	1		
18		Informatie over bijhouden dagboek			4
19	V	Informatie via digitale middelen		2	
20		Informatie over bijdrage zorg patiënt			
21		Mogelijkheid om bij te dragen aan zorg patiënt			

22		Mogelijkheid aanwezig bij artsensvisite	
23	A	Betrokken bij besluitvorming medische behandeling	5+
24		Informatie parkeermogelijkheden en vergoeding	4
25		Informatie gebruik maaltijdvoorziening	

*V/A/S= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Bejegening

Vraag 30 'Luisterden artsen aandachtig naar u?' gaf een te hoog percentage missing (6.1%), maar respondenten vonden (met belangvraag 23) dit item belangrijk. De missing had mogelijk te maken met het feit dat naasten aangaven dat patiënt maar 1 dag op de IC had gelegen, waardoor naasten geen arts hadden gezien. Daarnaast was dit een sleutelvraag (verplicht), dus niet verwijderd. Er is een antwoordcategorie toegevoegd met 'niet van toepassing, geen arts gesproken'. In tabel 17 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 17 Overzicht items categorie Bejegening

Bejegening							
Nr	V/A/S*	Item	1**	2	3	4	5
28		Serius nemen door hulpverleners					5+
29		Genoeg tijd door hulpverleners					5+
30	A	Aandachtig luisteren door artsen	1				5+
31		Aandachtig luisteren door verpleegkundigen					5+

*V/A/S= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item

**1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Organisatie

Vraag 34 'Hebt u de aanwezigheid van geluiden van apparatuur als hinderlijk ervaren?' werd verwijderd want bijna 68% vond deze vraag 'niet of een beetje belangrijk'. In de factoranalyse had dit item een lage ITC (.224).

Vraag 36 'Had u hinder van luidruchtigheid van het personeel op de IC?' werd verwijderd: 42,5% gaf aan deze vraag niet of een beetje belangrijk te vinden. Deze vraag had ook een hoge scheve verdeling: 81,3% en laadde niet bij de factoranalyse met twee factoren.

Vraag 39 'Was er een aparte ruimte voor de naasten (familiekamer) op de IC?' en **vraag 40** 'Voldeed deze ruimte aan uw behoeften?' waren screenervragen en gaven een te hoog percentage missende waarden (13.2%). Bij vraag 40 schreef een aantal respondenten 'niet van toepassing'. Een mogelijke verklaring is dat respondenten daar niet zijn geweest: deze hebben ze niet nodig gehad of geen gebruik van gemaakt. Vraag 39 werd verwijderd en vraag 40 is aangepast: 'Voldeed de familiekamer (ruimte voor naasten) aan uw behoeften?' Daarbij werd een nieuwe antwoordcategorie toegevoegd: niet van toepassing: 'er was geen familiekamer/geen gebruik van gemaakt'.

Vraag 41 'Waren er voldoende mogelijkheden voor naasten om langer te verblijven (overnachten, douche etc.) op de IC?' had een hoog percentage missende waarden (31,2%). Mogelijk was er, net als bij vraag 40, geen behoefte om hier gebruik van te maken. Deze vraag werd verwijderd; de geherformuleerde vraag 40 leek voldoende de behoeften van naasten te bevragen.

In tabel 18 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 18 Overzicht items categorie Organisatie

Nr	V/A/S*	Item	Organisatie				
			1**	2	3	4	5
32		Aansluiten bezoektijden bij uw behoefte					4
33		Hinder ervaren van wisselingen in het medisch team					4
34	V	Aanwezigheid van geluiden van apparatuur als hinderlijk ervaren					4 5-
35		Hulpverleners de reden van aanwezigheid van geluiden apparatuur uitgelegd					
36	V	Hinder van luidruchtigheid van het personeel op de IC					4
37		Hinder van bezoek van andere patiënten op de IC					4
38		Voldoende gelegenheid voor privacy met de patiënt op de IC					4
39	V	Aparte ruimte voor de naasten (familiekamer) op de IC	1				
40	A	Deze ruimte voldeed aan uw behoeften (bijvoorbeeld meubilair, koffiezetapparaat, televisie, kleur, licht, etc.)?	1				
41	V	Voldoende mogelijkheden voor naasten om langer te verblijven (overnachten, douche etc.) op de IC?	1				

*V/A/S= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Steun

Vraag 42 'Was er aandacht voor hoe het met u ging?' en 43 'Was er aandacht voor wat u nodig had?' lieten een significante correlatie zien (0.80), deze vragen overlaptten elkaar. Vraag 42 werd verwijderd aangezien deze tevens een hoge non-respons had; vraag 43 werd behouden.

Vraag 44 (belangvraag 37) 'Was er aandacht voor hoe het met de naasten van de patiënt onderling ging?' Deze vraag had 5.8% missende waarden en een lage mediaan (2) bij de belangvragen. Mogelijk vonden naasten deze vraag niet voldoende duidelijk omdat het bij vraag 42 (*Was er aandacht voor hoe het met u ging?*) en vraag 43 (*Was er aandacht voor wat u nodig had?*) ook over aandacht voor naasten ging. Deze vragen (42, 43, 44) hadden ook een hoge correlatie (0.80-0.71-0.71). Deze vraag werd verwijderd.

Vraag 45 (belangvraag 38) 'Hebt u contact gehad met een maatschappelijk werker in het ziekenhuis?' had een hoog percentage niet van toepassing ingevuld (85,7%) en werd niet belangrijk gevonden (mediaan 2). Deze vraag was een screenervraag samen met **vraag 46** 'Hebt u het contact met maatschappelijk werk als ondersteunend ervaren?' Vraag 45 werd verwijderd en bij vraag 46 werd de antwoordcategorie 'niet van toepassing' toegevoegd.

Vraag 47 (belangvraag 39) 'Hebt u contact gehad met een geestelijk verzorger in het ziekenhuis? werd niet belangrijk gevonden (mediaan 2). Deze vraag was een screenervraag samen met **vraag 48** 'Hebt u het contact met een geestelijk verzorger als ondersteunend ervaren?'. Deze vragen werd door weinig respondenten beantwoord (5.6%). Vraag 47 werd verwijderd , bij vraag 48 werd de antwoordcategorie 'niet van toepassing.' toegevoegd.

Vraag 49 (belangvraag 40) 'Hebt u contact gehad met een psycholoog in het ziekenhuis?' werd niet belangrijk gevonden (mediaan 2).. Deze vraag was een screenervraag samen met **vraag 50** 'Hebt u het contact met een psycholoog als ondersteunend ervaren?'. Deze vragen werd door weinig respondenten beantwoord (3.8%). Vraag 49 werd verwijderd , bij vraag 50 werd de antwoordcategorie 'niet van toepassing' toegevoegd.

Vraag 51 'Was het een probleem om in contact te komen met een andere discipline zoals maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en psychologische hulp?' Deze vraag was verwarrend opgesteld (combinatie probleem- en screenervraag) met twee verwijzingen naar een andere vraag en werd slechts door 14.8% van de respondenten beantwoord. Daarom is deze vraag verwijderd. Vanwege screenervraag werden vraag 51 en **vraag 52** 'Bij welke discipline(s) is het een probleem geweest om in contact te komen?' gecombineerd tot één vraag. Vraag 52 is als volgt aangepast: het woord 'discipline' werd vervangen door 'hulpverlener'. De antwoordcategorie 'anders' werd

verwijderd omdat deze nauwelijks werd ingevuld (2.9%); 93% vulde deze vraag helemaal niet in omdat deze 'niet van toepassing' was.

In onderstaande tabel 19 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 19 Overzicht items categorie Steun

Steun					
Nr	V/A/S*	Item	1**	2	3 4 5
42	V	Aandacht voor hoe het met <u>u</u> ging			3
43		Aandacht voor wat <u>u</u> nodig had			3
44	V	Aandacht voor hoe het met de naasten van de patiënt <u>onderling</u> ging	1		3 5-
45	V	Contact gehad met een maatschappelijk werker in het ziekenhuis		2	
46	A	Contact met de maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren			3
47	V	Contact met een geestelijk verzorger in het ziekenhuis gehad		2	5-
48	A	Contact met de geestelijk verzorger als ondersteunend ervaren			3
49	V	Contact gehad met een psycholoog in het ziekenhuis		2	5-
50	A	Contact met de psycholoog als ondersteunend ervaren			3
51	V	Probleem om in contact te komen met een andere discipline zoals maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en psychologische hulp			
52	A	Bij welke discipline(s) is het een probleem geweest om in contact te komen? (meerdere antwoorden mogelijk)			

*V/A/S= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Overplaatsing

Vraag 53: 'Is de patiënt overgeplaatst naar een andere afdeling of een ander ziekenhuis?' is een screenervraag samen met **vraag 54:** 'Werd u vooraf goed geïnformeerd over de overplaatsing naar een andere afdeling?' Vanwege de screenervraag werden vraag 53 en 54 gecombineerd tot één vraag. Vraag 53 werd verwijderd en vraag 54 werd geherformuleerd: het woord 'ander ziekenhuis of zorginstelling' werd toegevoegd omdat naasten dit antwoord soms erbij schreven. De vraag werd: 'Werd u vooraf goed geïnformeerd over overplaatsing naar een andere afdeling of ander ziekenhuis/zorginstelling?'

Vraag 55 'Hebt u de overgang van de IC naar een andere afdeling als probleem ervaren?' werd verwijderd. Het bleek dat dit niet zo'n groot probleem was. Daarnaast gaven professionals aan dat verbetering van dit aspect voornamelijk bij de zorg door de professionals van de andere afdeling/zorginstelling ligt en niet bij de IC.

In onderstaande tabel 20 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 20 Overzicht items categorie Overplaatsing

Overplaatsing					
Nr	V/A/S*	Item	1**	2	3 4 5
53	V	Patiënt overgeplaatst naar een andere afdeling of een ander ziekenhuis			
54	A	Vooraf goed geïnformeerd over de overplaatsing naar een andere afdeling			
55	V	Overgang van de IC naar een andere afdeling als probleem ervaren			

*V/A/S= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Lotgenoten

Vraag 56 'Hebt u behoefte gehad om in contact te komen met lotgenoten?' en vraag 57 'Heeft het ziekenhuis u aangeboden om in contact te komen met lotgenoten?' werden verwijderd. Beide vragen waren extreem scheef verdeeld en de mediaan was bij de belangvragen bij beide vragen 2, dus laag. Vraag 56 vond 45.2% niet belangrijk en bij **vraag 57** was dit 46,4%. De professionals gaven aan (op basis van hun ervaring met de nazorgpoli) dat dit aspect vaak later na de ontslagfase belangrijk is voor naasten. In onderstaande tabel 21 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 21 Overzicht items categorie Lotgenoten

Lotgenoten							
Nr	V/A/S*	Item	1**	2	3	4	5
56	V	Behoeftte gehad om in contact te komen met lotgenoten		2			5-
57	V	Ziekenhuis aangeboden om in contact te komen met lotgenoten		2			5-

*V/A/S= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Nazorg

Vraag 58. 'Was er na ontslag of overlijden van de patiënt een mogelijkheid om met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC?' en **vraag 59** 'Had u het prettig gevonden om na ontslag of overlijden van de patiënt uit het ziekenhuis nog eens met een hulpverlener te kunnen praten over uw ervaringen tijdens de IC periode?' waren samen met **vraag 60** 'Met wie had u willen praten over uw ervaringen tijdens de IC-periode?' screenervragen.

Vraag 59 had veel missende waarden: 23,1%. Wel vulden 55% van de respondenten de vraag in. Hiervan vond 13,5% het wel prettig en 42,2% niet. Bij de belangvraag met betrekking tot vraag 59 scoorde deze laag, de mediaan is 2.

Omdat de nazorg een belangrijk aspect is, werden de drie vragen tot 1 vraag gecombineerd en geherformuleerd: 'Waren er mogelijkheden om na ontslag of overlijden van de patiënt met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC?'

In onderstaande tabel 22 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 22 Overzicht items categorie Nazorg

Nazorg							
Nr	V/A/S*	Item	1**	2	3	4	5
58	A/S	Na ontslag of overlijden van patiënt mogelijkheid om met hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC	1				5-
59	V	Prettig gevonden om na ontslag of overlijden van patiënt uit het ziekenhuis nog met hulpverlener te kunnen praten over uw ervaringen tijdens de IC periode	1				
60	V	Met wie willen praten na ontslag over ervaringen op IC	1				

*V/A/S= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

De gewijzigde CQI versie 4.0 (zie bijlage 12) bestond uit 55 vragen onderverdeeld in 8 categorieën: introductie (5 vragen), begeleiding (12 vragen), bejegening (8 items), informatie (8 items), organisatie (6 items), algemeen oordeel (5 items), persoonlijke gegevens (10 items) en afsluitende vragen (3). In de discriminerende fase werd deze vragenlijst getest op 26 IC's in de periode van maart 2013-februari 2014.

5. Resultaten discriminerende testfase

5.1 Poweranalyse

Voor de test van het discriminerend vermogen is het nodig om te weten hoeveel respondenten per zorgaanbieder/zorgverzekeraar (zogenaamde analyse-eenheid) de vragenlijst moeten invullen om de analyse-eenheden met elkaar te kunnen vergelijken. Dit aantal is afhankelijk van de variatie die te vinden is in de ervaringen van mensen met een kwaliteitsaspect. De resultaten uit de psychometrische testfase dienen daarom gebruikt te worden om poweranalyses uit te voeren. De analyses worden uitgevoerd voor de geconstrueerde schalen en de resterende losse items volgens het handboek CQI ontwikkeling WIS 07.01.

De volgende procedure dient gehanteerd te worden om het minimum aantal ingevulde vragenlijsten per analyse-eenheid vast te stellen:

- Bereken per schaal/item de geschatte variantie;
- Bepaal het kleinste verschil dat men wil kunnen aantonen bij een significantieniveau van $p=0,05$ (bijvoorbeeld 0,5 bij een algemeen oordeel);
- Bereken het benodigde aantal ingevulde vragenlijsten ($= N$) om het gewenste kleinste verschil aan te kunnen tonen als volgt: $N = \text{variantie} * (\text{kleinste verschil}/1,96)^{-2}$.

Het blijkt dat er grote verschillen zijn in standaarddeviatie van de categorieën. De categorieën Ontvangst opname, Steun en Overplaatsing hebben een standaarddeviatie van bijna 1. Bij de andere categorieën is er veel minder spreiding ($sd = 0,5$). Een mogelijke verklaring is dat sommige categorieën maar een klein aantal vragen hebben.

Omdat de afdelingen een grote variatie hebben in verschillende factoren, zijn afdelingen moeilijk vergelijkbaar. Variatie zit bijvoorbeeld in de grootte van de afdeling (aantal bedden) en het level van de afdeling (level 1, 2 of 3).

We hebben ervoor gekozen om onderscheid te maken in het aantal benodigde vragenlijsten tussen grote en kleine afdelingen. Grote afdelingen hebben minimaal 9 bedden, kleine IC-afdelingen hebben 8 bedden of minder. Dit heeft onder meer te maken met de haalbaarheid binnen de vastgestelde periode van dataverzameling.

We zijn gekomen tot de volgende aantal benodigde vragenlijsten:

- Grote afdelingen van ziekenhuizen: 64 vragenlijsten
- Kleine afdelingen van ziekenhuizen: 36 vragenlijsten

Hierbij gaan we uit van de berekening als delta is $1/3$ verschil dan is $N=9 \times 4=36$ vragenlijsten per kleine IC-afdeling. Bij $0,25$ verschil: $N=4 \times 16=64$ vragenlijsten per grote IC-afdeling.

5.2 Steekproef

Voor het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de vragenlijst moeten volgens de CKZ-richtlijn minimaal 20 IC-afdelingen participeren. Een onderzoeker van het LAIZ heeft IC's benaderd voor deelname. Een aantal IC's had zichzelf aangemeld voor deelname na een landelijke presentatie van de eerste resultaten van de psychometrische testfase. In totaal hebben 26 IC-afdelingen van 23 ziekenhuizen geparticipeerd. Bij 3 ziekenhuizen hebben namelijk 2 IC-afdelingen geparticipeerd. Dit waren IC's met een eigen team en patiëntengroep waarover de ziekenhuizen aparte informatie wilden. In overleg met het CKZ is deze keuze akkoord bevonden.

5.3 Dataverzameling

Er is gekozen voor een mixed mode dataverzameling waarbij naasten konden kiezen of ze een digitale vragenlijst wilden invullen of een schriftelijke versie. De protocollen voor dataverzameling en

de mails/brieven voor de verzend- en herinneringsprocedure waren hiervoor aangepast. In een gezamenlijke bijeenkomst werden medewerkers van de IC die de dataverzameling zouden uitvoeren, voorgelicht over de werkwijze van het protocol. De IC's hebben volgens protocol de CQI voorgelegd aan naasten van IC-patiënten en kregen wekelijks van een onderzoeker van het LAIZ een update van de ontvangen vragenlijsten.

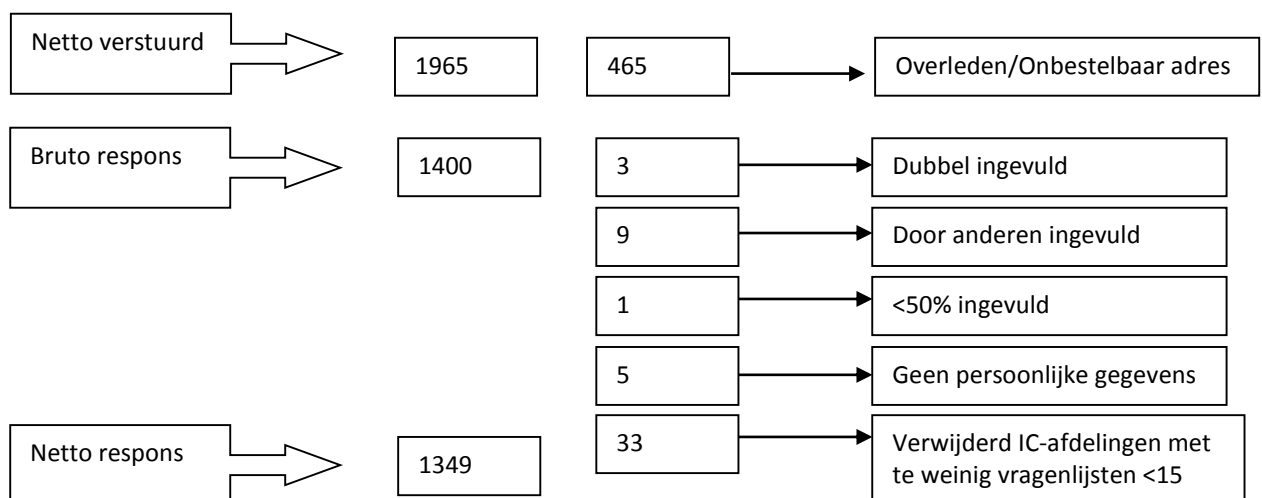
5.4 Controle data invoer en opschonen bestand

Voor het opschonen van het databestand zijn enkele stappen doorlopen. Achtereenvolgens zijn de volgende vragenlijsten verwijderd:

- Onterecht aangeschreven respondenten
 - o Respondenten waarvan de naaste inmiddels was overleden
 - o Respondenten waarvan het adres niet correct was (onbestelbaar retour)
- Verwijderen van vragenlijsten van bepaalde groepen respondenten
 - o Respondenten die de vragenlijst leeg hadden teruggestuurd, geen vraag hadden beantwoord.
 - o Respondenten die tweemaal dezelfde vragenlijst hebben ingevuld.
- Verwijderen van vragenlijsten voor inhoudelijke analyses
 - o Incomplete vragenlijsten: een vragenlijst werd als incompleet gezien wanneer minder dan 50% van de kernvragen (vragen die door naasten ingevuld hadden moeten worden) was ingevuld.
 - o Vragenlijsten waarbij respondenten de vragen over hun persoonlijke gegevens (aantal ligdagen, verwachte/onverwachte opname IC, opleiding en leeftijd) niet hadden ingevuld.
 - o Vragenlijsten waarbij iemand anders de vragenlijst heeft ingevuld dan de naaste van de patiënt.
 - o Vragenlijsten die niet geschikt bleken te zijn omdat de betreffende IC-afdeling te weinig vragenlijsten had uitgezet en ontvangen (<15)

5.4.1 Bruto en netto respons

De netto respons van de vragenlijst bedroeg 68.7%. De netto respons wordt gevormd door de vragenlijsten waar de inhoudelijke analyses mee kunnen en mogen worden uitgevoerd. In figuur 2 is te zien welke vragenlijsten uit het databestand zijn verwijderd om tot de netto respons te komen.



Figuur 2. Bruto en netto respons discriminerende testfase

In totaal zijn 1349 vragenlijsten meegenomen voor verdere analyse. In tabel 23 is dit aantal uitgesplitst per ziekenhuis. De tabel geeft de respons en non-respons per ziekenhuis weer.

Tabel 23. Respons en non-respons IC-afdelingen (n=26)

IC-afdeling	Respons	Non-respons	Totaal
IC-1	66	57	123
IC-2	73	12	85
IC-3	27	35	62
IC-4	69	33	102
IC-5	37	18	55
IC-6	63	30	93
IC-7	31	12	43
IC-8	63	21	84
IC-9	66	24	90
IC-10	34	27	61
IC-11	42	0	42
IC-12	67	39	106
IC-13	69	30	99
IC-14	34	10	44
IC-15	79	74	153
IC-16	39	18	57
IC-17	61	14	75
IC-18	24	11	35
IC-19	43	11	54
IC-20	66	16	82
IC-21	70	19	89
IC-22	34	6	40
IC-23	37	15	52
IC-24	70	42	112
IC-25	48	8	56
IC-26	38	22	60
Totaal	1349	616	1965

Respons analyse

Om te onderzoeken of de netto respons representatief is voor de populatie waarover het onderzoek iets beoogd te zeggen, is een responsanalyse uitgevoerd. Hierbij is de netto respons vergeleken met de bruto respons, uitgesplitst voor geslacht, leeftijd en relatie naaste. Het verschil tussen de bruto respons en de netto respons bestaat uit het aantal, dat de vragenlijst niet heeft ingevuld. Ook wel de non-respons.

Er is sprake van een representatieve netto respons als de netto responspercentages per leeftijdscategorie, geslacht en leeftijd ongeveer gelijk zijn aan het netto benaderd percentage. Dit wordt getoetst met behulp van de chi-kwadraat toets.

In tabel 24 is te zien dat de variabelen geslacht, leeftijd en relatie tot patiënt niet significant zijn. Dit betekent dat de resultaten die worden besproken in dit onderzoek kunnen worden vertaald naar de hele populatie naasten van patiënten op de Intensive Care wanneer wordt gecontroleerd voor de variabelen geslacht, leeftijd en relatie patiënt.

Tabel 24. Bruto respons-netto respons

Uitgesplitst naar:	Geslacht		Leeftijd		Relatie patiënt	
Chi ²	2,639	$\alpha = 0,104$	25,606	$\alpha = 1,0$	7,949	$\alpha = 0,093$

Daarnaast is er een responsanalyse uitgevoerd om inzicht te krijgen in de non-respons. Wanneer bijvoorbeeld een bepaalde groep (bijvoorbeeld ouderen of mannen) de vragenlijst niet invult levert dit een vertekening van de resultaten. Daarom is de netto respons ook vergeleken met de non-respons met een chi-kwadraat toets (zie tabel 25). Een chi-kwadraat toets geeft aan in hoeverre twee populaties significant verschillen. Uit de chi-kwadraat toets blijken geslacht en relatie tot patiënt significant (*) te zijn waardoor de verhouding tussen de non-respons- en de responsgroep significant van elkaar afwijkt voor deze twee variabelen. Het valt op dat mannen de vragenlijst vaker niet invullen dan vrouwen. Hetzelfde geldt voor de groep ouders en anderen bij de variabele relatie patiënt. Leeftijd is niet significant dus de non-responsgroep en de responsgroep verschillen niet significant van elkaar als er wordt gecontroleerd voor leeftijd.

Tabel 25. Netto-respons en non-respons

Uitgesplitst naar:	Geslacht		Leeftijd		Relatie patiënt	
Chi ²	5,316*	$\alpha = 0,021$	89,556	$\alpha = 0,0$	37,325*	$\alpha = 0,000$

5.4.2 Achtergrondkenmerken respondenten

De achtergrondkenmerken van de respondenten zijn weergegeven in tabel 26. De onderzoekspopulatie bestond uit 66.3% (n=894) vrouwen en 33.6% (n=453) mannen. De gemiddelde leeftijd is 54.5 jaar (SD 12.8). De relatie tot de patiënt was vooral partner (47.7%) en in 33.6% de zoon/dochter. De meeste respondenten hebben een opleiding aan het middelbaar (23.1%) of hoger beroepsonderwijs (21.3%) afgerond. Van alle naasten geeft 8,3% aan dat zijn/haar gezondheid slecht of matig vindt. Het merendeel van de respondenten is geboren in Nederland (95,4%). Van de patiënten is 79,2% ongepland opgenomen op de IC. De opnameduur op de IC was gemiddeld 11 dagen (sd 13.%) met een mediaan van 6.0 dagen. Het grootste deel van de patiënten (46%) is bij het invullen van de vragenlijst nog in het ziekenhuis of ander instelling; 14.4% van de patiënten is overleden.

Tabel 26. Achtergrondkenmerken van de respondenten (n=1349)

		n/%
Relatie tot patiënt		
Partner	644	47,7
Vader/moeder	100	7,4
Zoon/dochter	453	33,6
Broer/zuster	80	5,9
Anders	71	5,3
Geslacht		
Man	453	33,6
Vrouw	894	66,3
Leeftijd		
Gemiddelde (St. Dev)		54,5 (12,8)
Modus / mediaan		55,0 / 54,0
Range		71,0
Gezondheidstoestand naaste		
Uitstekend	220	16,3
Zeer goed	331	24,5
Goed	683	50,6
Matig	107	7,9
Slecht	6	0,4
Hoogst genoten opleiding		
Geen opleiding	13	1,0
Lager onderwijs	49	3,6
Lager of voorbereidend	196	14,5
Middelbaar algemeen voortgezet	252	18,7
Middelbaar beroepsonderwijs	312	23,1
HAVO/VWO	109	8,1
Hoger beroepsonderwijs	287	21,3
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	93	6,9
Anders	29	2,1
Geboorteland		
Nederland	1287	95,4
Anders	59	4,4
IC-opname		
Gepland	279	20,7
Niet gepland	1069	79,2
Opnameduur IC (in dagen)		
Gemiddelde (St. Dev)		11,0 (13,5)
Modus / mediaan		3,0 / 6,0
Range		1-124,0
Huidige situatie patiënt		
Ziekenhuis of andere instelling	621	46,0
Thuis	477	35,4
Overleden	194	14,4
Anders	56	4,2

5.5 Ervaringen naasten op de IC

In tabel 27 worden de resultaten van de rapportcijfers gepresenteerd over de *communicatie met verpleegkundigen* (item 40) en *artsen* (item 41). Naasten beoordeelden de communicatie met verpleegkundigen gemiddeld iets hoger dan artsen: respectievelijk 8.54 versus 7.84. Bij de artsen gaf een groter deel van de naasten een cijfer ≤ 5 dan bij de verpleegkundigen: respectievelijk 6.9% versus 1.7%. Bij het cijfer voor de 'Opvang en begeleiding op de IC (item 43)' gaven de naasten gemiddeld een 8.0. Er is echter 4.7% van de naasten die een cijfer ≤ 5 gaven.

Tabel 27. Rapportcijfers item 40, 41 en 43

Cijfer 0-10	Communicatie met verpleegkundige (n=1354) n/%	Communicatie met artsen (n=1354) n/%	Totaal oordeel opvang en begeleiding op IC (n=1354) n/%
0-5	23 (1.7%)	94 (6.9%)	64 (4.7%)
6	28(2.1%)	79 (5.8%)	69 (5.1%)
7	122 (9.0%)	221 (16.3%)	241(17.8%)
8	437 (32.3%)	472 (34.9%)	457 (33.8%)
9	391 (28.9%)	242 (17.9%)	268 (19.8%)
10	346 (25.6%)	237 (17.5%)	247 (18.2%)
Mean (sd)	8.54 (1.4)	7.84(1.9)	8.0 (sd 1.6)
Mediaan	9.0	8.0	8.0
Modus	8.0	8.0	8.0

5.6 Psychometrische analyses

5.6.1 Itemanalyse

Om de bruikbaarheid en psychometrische kwaliteit van de vragenlijst te evalueren, is er allereerst op itemniveau naar het meetinstrument gekeken. Eén van de aspecten waar per item naar gekeken is, is de scheefheid van de verdeling van antwoorden op de ervaringsvragen. De scheefheid zegt iets over of een item groepen respondenten kan onderscheiden. Een volgend aspect is het aantal missende waarden per item. Wanneer het aantal missende waarden hoog is, kan dit betekenen dat het item moeilijk te begrijpen is of dat het minder relevant voor de onderzoekspopulatie is.

5.6.1.1 Scheefheid per item

De vuistregel wat betreft de scheefheid van de verdeling van antwoorden is dat items waarbij meer dan 90% van de respondenten een extreme categorie heeft aangekruist te scheef verdeeld zijn. De ervaringen van respondenten zijn dan zo weinig verschillend, dat er geen onderscheid gemaakt kan worden tussen groepen respondenten. De volgende items bleken scheef verdeeld: item 6, 20, 25, 26, 27 en 37, zie tabel 28.

Tabel 28. Scheef verdeelde items

Item	Onderwerp	%
6	Was er tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC een hulpverlener om u op te vangen?	93,7% 'ja'
20	Gaven hulpverleners u tegenstrijdige informatie?	94,4% 'nooit'
25	Hebt u hinder ervaren van wisselingen in het medisch team?	96,1% 'nooit'
26	Hebt u een folder gekregen over de IC-afdeling met algemene informatie (over o.a. telefoonnummers, bezoektijden en werkwijze op de IC)?	93,4% 'ja'
27	Kreeg u tijdens de opname van de patiënt informatie via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)?	92,1% 'nee'
37	Had u hinder van bezoek van andere patiënten op de IC?	99,2% 'nooit'

5.6.1.2 Non-respons per item

Wanneer er een groot aantal missende waarden op een item is, kan dat betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt. Het is tevens mogelijk dat mensen geen ervaring hebben met het betreffende zorgaspect. De vuistregel die gehanteerd wordt is dat het percentage missende waarden op een item niet hoger mag zijn dan 5%. De definitie van een missende waarde is hierbij dat het een onterecht niet ingevuld item is. In tabel 29 staan tevens de percentages 'n.v.t.' beschreven, omdat deze percentages mogelijk iets zeggen over de relevantie van het aspect. Dit zijn echter geen missende waarden, zoals in de definitie hierboven beschreven. De items in tabel 29 hebben meer dan 5% missende waarden: item 14, 15, 16, 23, 34 en 38.

Tabel 29. Items met non-respons >5%

Item	Onderwerp	%
14	Hebt u het contact met de maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren?	82,9% 'nvt'
15	Hebt u het contact met de geestelijk verzorger als ondersteunend ervaren?	85,2% 'nvt'
16	Hebt u het contact met de psycholoog als ondersteunend ervaren?	90,0% 'nvt'
23	Luisterden artsen aandachtig naar u?	12,5% 'nvt'
34	Was uw vaste aanspreekpersoon bereikbaar voor u?	57,2% 'nvt'
38	Voldeed de familiekamer (ruimte voor naasten) aan uw behoefte?	31,5% 'nvt'

5.6.2 Inter-itemanalyses

De samenhang tussen items werd berekend met Pearson's correlaties. De vuistregel is dat als Pearson's correlatie (r) groter is dan 0.70, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering uit het meetinstrument. Uit de analyse blijkt dat geen van de items dusdanig correleert dat de Pearson's correlatie groter is dan 0.70. Er hoeven dus geen items te worden verwijderd op basis van de inter-itemanalyse.

5.6.3 Factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse

Om de onderliggende structuur in de vragenlijst vast te stellen en te bekijken welke betrouwbare en goed interpreteerbare schalen gevormd kunnen worden, zijn factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd.

Factoranalyse

Er is eerst een exploratieve factoranalyse uitgevoerd met alle items die er voor in aanmerking kwamen op basis van de antwoordmogelijkheden (6 t/m 29, 31 t/m 34 en 36 t/m 39). Dit leverde geen eenduidig resultaat op. Vervolgens zijn de items verwijderd met veel missende waarden (inclusief n.v.t. antwoorden) en met een scheve verdeling. Het ging hierbij om de items 6, 14, 15, 16, 20, 23, 25, 26, 27, 34, 37 en 38.

Uiteindelijk bleven er 20 items over voor de factoranalyse. Het resultaat was 5 factoren met vragen over de opvang en begeleiding van naasten op de IC. Inhoudelijk pasten de items niet goed bij elkaar. Daarom is besloten tot een gefixeerde factoranalyse met achtereenvolgens 4, 3 en 2 factoren.

Uiteindelijk is inhoudelijk besloten om te kiezen voor twee schalen 'Informatie en communicatie' en 'Participatie'. In onderstaande tabel 30 is weergegeven welke items laden op de betreffende schalen.

Tabel 30 Overzicht items per schaal

Schaal	Items
Informatie en communicatie	11,13,18,19,21,22,24,28,33,36,39
Participatie	7,8,9,10,12,17,29,31, 32

Betrouwbaarheidsanalyse

Vervolgens is van de gevonden schalen de betrouwbaarheid vastgesteld met behulp van Cronbach's alpha (α). De resultaten hiervan staan weergegeven in tabel 31. Als vuistregel geldt dat een schaal betrouwbaar is bij een α -waarden van 0.70. Dit is het geval bij beide schalen.

Tabel 31. Factoranalyse discriminerende fase

Informatie en communicatie schaal, $\alpha = 0.815$, N= 1350, 11 items			
Item	Factorloading	ITC	α if item is deleted
11. Voelde u zich gehoord in de besluitvorming over de medische behandeling van de patiënt?	.500	.295*	.799
13. Was er aandacht voor wat u nodig had?	.656	.410	.784
18. Gaven artsen u informatie op een begrijpelijke manier?	.547	.334*	.797
19. Gaven verpleegkundigen u informatie op een begrijpelijke manier?	.759	.465	.794
21. Namen hulpverleners u serieus?	.785	.439	.795
22. Hadden hulpverleners genoeg tijd voor u?	.801	.480	.790
24. Luisterden verpleegkundigen aandachtig naar u?	.796	.473	.792
28. Wist u welke functie de betrokken hulpverleners hadden?	.457	.229*	.802
33. Werd u vooraf goed geïnformeerd over overplaatsing van de patiënt naar een andere afdeling of ander ziekenhuis/ zorginstelling?	.386	.355*	.818
36. Had u voldoende gelegenheid voor privacy met de patiënt op de IC?	.444	.396*	.807
39. Sloten de bezoektijden aan bij uw behoefte?	.399	.298*	.816

Participatie schaal, $\alpha = 0.721$, N= 1346, 9 items

Item	Factorloading	ITC	α if item is deleted
7. Werd u door de hulpverleners voorbereid op uw eerste confrontatie met de patiënt tijdens de opname?	.385	.468	.687
8. Kreeg u informatie over hoe u bij kon dragen aan de zorg voor de patiënt?	.480	.567	.670
9. Gaven verpleegkundigen u de mogelijkheid om bij te dragen aan de zorg voor de patiënt?	.403	.456	.688
10. Kreeg u de mogelijkheid om aanwezig te zijn tijdens visite van de arts aan de patiënt?	.324	.343*	.706
12. Hebben de hulpverleners de reden van de aanwezigheid van geluiden van apparatuur aan u uitgelegd?	.453	.504	.680
17. Waren er mogelijkheden om na ontslag of overlijden van de patiënt met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC?	.402	.454	.686
29. Gaven hulpverleners u informatie over het bijhouden van een dagboek tijdens de IC periode?	.565	.306*	.719
31. Bent u geïnformeerd over parkeermogelijkheden en eventuele vergoedingen hiervoor?	.518	.243*	.727
32. Bent u geïnformeerd over het gebruik van maaltijdvoorzieningen in het ziekenhuis (broodmaaltijd, warme maaltijd)?	.568	.343*	.709

*=item-tototaal correlatie (ITC) <0.4

Om te bepalen of een item tot een schaal behoort wordt gekeken naar de item-totaal correlatie (ITC). Deze ITC moet groter zijn dan 0.40. Wanneer de ITC kleiner is dan 0.40 komt het item in aanmerking voor verwijdering. Besloten is dan ook om item 11, 13, 28,33, 36 en 39 niet mee te nemen met de schaal 'Informatie en communicatie' en bij de schaal 'Participatie' item 10, 29, 31 en 32. Door de items niet mee te nemen in de schalen werd de betrouwbaarheid voor de schaal 'Informatie en communicatie' $\alpha=.735$ en voor de schaal 'Participatie' $\alpha=.787$.

Uit de factoranalyse blijkt dat de onderliggende structuur van het CQI meetinstrument grotendeels overeenkomt met de structuur zoals deze is gevonden in de psychometrische testfase.

5.7 Discriminerend vermogen

Om het discriminerend vermogen te bepalen zijn multilevel analyses uitgevoerd. De multilevel analyses in verband met de validatie van de CQ-index Naasten op de Intensive Care (IC) zijn door IQ Healthcare van het RadboudUMC uitgevoerd. De twee schalen (*communicatie en informatie* en *participatie*) en de acht items (*rapportcijfer arts, rapportcijfer verpleegkundige, rapportcijfer opvangbegeleiding, gehoord in de besluitvorming, functie betrokken hulpverleners bekend, informatie over parkeren, informatie over maaltijden, sluiten bezoektijden aan bij behoefte*) zijn hiervoor volgens de vastgestelde CQI methodologie (Koopman et al., 2011) geanalyseerd. Alle analyses zijn op het niveau van de IC uitgevoerd.

Methodie multilevel analyse

Voor de analyses op IC niveau zijn alle IC's meegenomen. In ziekenhuizen met meerdere IC's (Erasmus MC Rotterdam, Jeroen Bosch en Medisch Spectrum Twente) zijn de IC's als aparte eenheid meegenomen in de analyses. Deze IC's verschillen namelijk in team en patiëntencategorie en kunnen daarom niet samengevoegd worden. De analyses zijn uiteindelijk uitgevoerd op 1353 cases en 26 IC's.

De items 'gehoord in de besluitvorming' en 'functie betrokken hulpverleners bekend', zijn gedichotomiseerd waarbij de categorieën 'meestal' en 'altijd' en de categorieën 'nooit' en 'soms' bij elkaar gevoegd zijn. Het item 'sluiten bezoektijden aan bij behoefte' is ook gedichotomiseerd; de categorieën 'grotendeels' en 'ja, helemaal' en de categorieën 'nee, helemaal niet' en 'een beetje' zijn samen genomen.

Om het discriminerend vermogen te bepalen zijn multilevel analyses uitgevoerd voor de twee schalen en de acht items. De variabelen *leeftijd, geslacht, opleiding, algemene lichamelijke gezondheid, aantal ligdagen* en *onverwachte opname* zijn meegenomen als potentiële casemix factoren. Per schaal en item zijn de relevante casemix factoren bepaald door een model zonder casemix factoren te vergelijken met een model met casemix factoren. De variabele *opleiding* is als categorale factoren meegenomen in het model, de overige variabelen als continue factoren. Vervolgens is per schaal of item de intracluster correlatie coëfficiënt (ICC) berekend, waarbij gecorrigeerd is voor relevante casemix factoren. Daarnaast zijn op basis van de standaard error van de random effecten in het multilevel model vergelijkingsintervallen en een sterrenverdeling berekend.

De sterrenverdeling is volgens het handboek CQI ontwikkeling (Koopman et al., 2011) alleen relevant indien de ICC significant is, omdat er dan een indicatie is dat de schaal of het item een onderscheidend vermogen heeft. Daarom adviseert het handboek alleen de sterrenverdeling te presenteren bij significante ICC's. Voor de volledigheid en ter informatie wordt in dit rapport ook voor de niet-significante ICC's de sterrenverdeling weergegeven.

Tot slot is de benodigde steekproef berekend op basis van een reliability van 0.70. De reliability is een maat voor het betrouwbaar kunnen schatten van verschillen en hangt af van zowel het aantal items als ook het aantal respondenten. In het algemeen wordt een reliability van minimaal 0.70 beschouwd als betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen analyse-

eenheden. De variantie tussen eenheden (ICC) moet voor het berekenen van de benodigde aantallen in principe significant kunnen worden geschat.

Resultaten

Casemix

Bijna alle casemix factoren zijn in meer of mindere mate relevant bij de verschillende schalen en items (zie tabel 32). Alleen geslacht blijkt bij geen enkele uitkomstmaat significant bij te dragen aan het model en is daarom als enige casemix factor niet meegenomen in de multilevel analyse. Daarnaast moet wel opgemerkt worden dat het effect van casemix variabelen relatief klein is en dat gecorrigeerde ICC's nauwelijks afwijken van ongecorrigeerde ICC's (maximaal 5.8 % bij participatie). Dit is ook terug te zien in de minimale verschillen die er bestaan tussen ongecorrigeerde en gecorrigeerde scores (zie bijlage 13).

Tabel 32. Invloed van casemix variabelen in multilevel model (p-waarden)

	leeftijd	geslacht	opleiding	gezondheid	ligdagen	onverwacht
Communicatie en info			<0.01	<0.01	<0.05	
Participatie			<0.01	<0.05	<0.01	<0.01
Rapportcijfer arts				<0.05	<0.01	
Rapportcijfer verpleegkundige			<0.05		<0.01	<0.05
Rapportcijfer opvangbegeleiding	<0.01			<0.01		
Gehoord in de besluitvorming	<0.01		<0.01			<0.05
Functie betrokken hulpverleners bekend			<0.10		<0.05	
Informatie over parkeren						
Informatie over maaltijden						
Sluiten bezoektijden aan bij behoefte	<0.01		<0.05			

Verschillen tussen IC's

Tabel 33 laat de resultaten van de analyses na casemix correctie zien. De gecorrigeerde ICC waarden zijn bij de meeste uitkomstmaten relatief klein. Voor de items *informatie over parkeren*, *informatie over maaltijden* en *sluiten bezoektijden aan bij behoefte* zijn gecorrigeerde ICC waarden relatief groot. Voor de items *rapportcijfer verpleegkundige*, *rapportcijfer opvangbegeleiding*, *informatie over parkeren*, *informatie over maaltijden* en *sluiten bezoektijden aan bij behoefte* zijn de gevonden ICC's significant afwijkend van 0. Dit betekent dat voor deze vijf items verschillen tussen de IC's aangetoond worden.

Het is van belang om de sterrenclassificatie in combinatie met de gevonden ICC te interpreteren. In het geval van een lage en niet significante ICC gaat het namelijk veelal om minimale kwaliteitsverschillen en is een sterrenverdeling weinig relevant.

Daarnaast verdient het de aanbeveling om ook de absolute scores in ogenschouw te nemen en te kijken naar de daadwerkelijke verschillen die er zijn tussen IC's. Soms zijn ICC's wel significant, maar zijn de verschillen tussen instellingen toch klein. Het verschil tussen de hoogst en laagst scorende IC is voor *rapportcijfer verpleegkundige* slechts 0.74 en voor *rapportcijfer opvangbegeleiding* slechts 0.90, terwijl de ICC's van deze items wel significant zijn (zie bijlage 13 voor de gemiddelde scores en de minimum en maximum waarden). De berekende benodigde respondenten is 69 en 77 voor *rapportcijfer verpleegkundige* en *rapportcijfer opvangbegeleiding*. Voor de items *informatie over parkeren*, *informatie over maaltijden* en *sluiten bezoektijden aan bij behoefte* zijn de gevonden ICC's hoog en is er veel variatie tussen de IC's ten aanzien van de scores (zie bijlage 13 voor de gemiddelde scores en de minimum en maximum waarden). De percentages voor *informatie over parkeren* liggen tussen de 5.5 % en 81.5 % (verschil 76%), voor *informatie over maaltijden* tussen 20.1 % en 61.8 %

(verschil 41.4 %) en voor *sluiten bezoektijden aan bij behoefte* tussen 85.3 % en 98.4 % (verschil 13.1 %). De benodigde aantal respondenten voor een betrouwbare vergelijking is hierdoor een stuk lager, namelijk 6, 23 en 12 voor *informatie over parkeren*, *informatie over maaltijden* en *sluiten bezoektijden aan bij behoefte*. Bij de berekende aantal respondenten is nog geen rekening gehouden met eventuele uitval.

Tabel 33. Resultaten op IC niveau na casemix correctie

	ICC	Sterrenverdeling			Benodigde respondenten ^δ
		1 ster	2 sterren	3 sterren	N
Communicatie en info	0.0071	1	25	0	327
Participatie	0.0106	1	25	0	218
Rapportcijfer arts	0.0113	2	23	1	205
Rapportcijfer verpleegkundige	0.0329*	2	22	2	69
Rapportcijfer opvangbegeleiding	0.0297*	3	22	1	77
Gehoord in de besluitvorming	0.0007	0	26	0	3331
Functie betrokken hulpverleners bekend	0.0068	0	26	0	341
Informatie over parkeren	0.3032*	8	11	7	6
Informatie over maaltijden	0.0939*	6	15	5	23
Sluiten bezoektijden aan bij behoefte	0.1649*	4	17	5	12

^δ betreft aantal respondenten voor een betrouwbare vergelijking (reliability = 0,70)

* $p < 0.05$

Conclusie

Uit de analyses blijkt dat er tussen de verschillende uitkomstmaten grote variatie is in de gecorrigeerde ICC's. Voor vijf items (*rapportcijfer verpleegkundige*, *rapportcijfer opvangbegeleiding*, *informatie over parkeren*, *informatie over maaltijden* en *sluiten bezoektijden aan bij behoefte*) zijn de gevonden ICC significant afwijkend van 0 en alleen deze vijf items zouden gebruikt kunnen worden om verschillen tussen IC's aan te tonen. Vooral voor de items *informatie over parkeren*, *informatie over maaltijden* en *sluiten bezoektijden aan bij behoefte* blijkt een enorme variatie tussen de IC's te bestaan.

5.8 Aanpassing van de vragenlijst CQI 4.0

De resultaten van de discriminerende test zijn voorgelegd in twee bijeenkomsten aan de belanghebbende partijen. Een eerste sessie vond plaats met IC-verpleegkundigen en –artsen (n=27) die betrokken waren bij de dataverzameling. In deze bijeenkomst werd een aantal discussiepunten over de vragenlijst besproken (vragen en doelgroep, verzendprocedure). Vervolgens zijn de resultaten besproken met de begeleidingscommissie waarin zowel zorgaanbieders als zorgverzekeraars waren vertegenwoordigd. Voorafgaand aan deze bijeenkomsten werd aan alle betrokkenen een voorstel voor herziening gestuurd. Deze werd in de bijeenkomst besproken. Na deze twee bijeenkomsten werd de vragenlijst aangepast tot versie 5.0. Daarnaast werd de doelgroep voor wie de vragenlijst is bedoeld verder gespecificeerd en werd in het verzendprotocol een instructie toegevoegd hoe de verzendprocedure loopt voor naasten van wie de patiënt is overleden.

Aanpassing vragenlijst

De volgende vragen zijn aangepast, verwijderd of toegevoegd:

Begeleiding

Bij **vraag 6** *'Was er tijdens uw eerste bezoek op de IC een hulpverlener om u op te vangen'* en **vraag 7** *'Werd u door de hulpverlener voorbereid op uw eerste confrontatie met de patiënt tijdens opname'* gaven respondenten aan dat ze het begrip 'hulpverlener' verwarrend vonden. Bij vraag 6 is het begrip 'hulpverlener' vervangen door 'een medewerker van de IC' en bij vraag 7 is dit begrip weggelaten.

Respondenten gaven bij vraag 55 (verbetersuggesties vragenlijst) vaak aan dat ze een vraag misten over het geïnformeerd worden over de toestand van de patiënt en een vraag over het tijdig geven van informatie. Op basis hiervan is besloten dat er twee nieuwe vragen werden toegevoegd aan de vragenlijst: *'Kreeg u tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC informatie over de toestand van de patiënt'* en de vraag: *'Kreeg u tijdens uw eerste bezoek tijdig informatie over de toestand van de patiënt'*.

Bij vraag 8 *'Kreeg u informatie hoe u bij kon dragen aan de zorg voor de patiënt'* en **vraag 9** *'Geven verpleegkundigen u de mogelijkheid om bij te dragen aan de zorg voor de patiënt'* gaven respondenten vaak aan dat ze dachten dat het ging om medische zorg en dat ze zich hier niet deskundig in voelden. Om deze reden is het begrip 'zorg' bij beide vragen vervangen door *'de verzorging, het comfort en welzijn van de patiënt'*. Bij vraag 9 is 'verpleegkundigen' verwijderd zodat deze vraag congruent is met vraag 8.

Vraag 10 *'Kreeg u de mogelijkheid om aanwezig te zijn tijdens visite van de arts aan de patiënt?'* werd vervangen door een nieuwe vraag *'Werd u op de hoogte gehouden van de toestand van de patiënt?'*. Tijdens de bespreking met de IC-zorgprofessionals bleek dat het in de praktijk voor naasten niet mogelijk is om aanwezig te zijn bij visite van de arts aan de patiënt. Toch scoorde deze vraag vrij hoog, waardoor deze mogelijk niet goed begrepen is door naasten.

Vraag 14, 15, 16 waarin gevraagd werd of eventueel contact met maatschappelijk werk, geestelijk verzorger of psycholoog als ondersteunend werd ervaren en de **vragen 30 en 35** waarin gevraagd werd of naasten over deze disciplines waren geïnformeerd: hierbij werd zowel door naasten als in de begeleidingsbijeenkomst aangegeven dat deze vragen niet logisch bij elkaar staan. Daarnaast werd aangegeven dat de vragen 14, 15, 16 als twee vragen ineen werden gezien en dat dit verwarrend is. Ook was niet altijd duidelijk voor naasten of het ging om hulp van een andere discipline voor de patiënt of voor de naaste zelf. Uit de psychometrische testen blijkt dat deze vragen 14, 15 en 16 een hoge scheve verdeling hadden in de antwoordcategorie 'nee' (contact gehad met..) en in de antwoordcategorie 'niet van toepassing'. Daarnaast vonden naasten bij de belangvragen het contact met geestelijk verzorger en psycholoog het minst belangrijk. In de twee bijeenkomsten is besloten om deze vragen er in te laten omdat het informeren en aanbieden van deze vorm van hulp voor naasten als belangrijk wordt gezien.

De vragen 14, 15 en 16 zijn weer als screenvraag gesteld zoals in de vragenlijst van de psychometrische testfase en zijn als volgt aangepast *'Heeft u contact gehad met een maatschappelijk werker in het ziekenhuis'*, de tweede vraag: *'Was de maatschappelijk werker in het ziekenhuis goed bereikbaar voor u'* en als laatste vraag: *'Heeft u het contact met de maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren'*. Deze zijn voor de geestelijk verzorger en voor de psycholoog ook zo aangepast.

Vraag 35 *'Bij welke hulpverlener is het een probleem geweest om in contact te komen'* kon door deze aanpassingen worden verwijderd.

Vraag 30 *'Gaven hulpverleners u informatie over maatschappelijk werk etc'* is qua volgorde nu de eerste vraag in dit cluster vragen over de verschillende disciplines.

Verder is een aangepaste inleiding voor dit cluster vragen gemaakt waarin duidelijk wordt aangegeven dat het gaat om aanvullende hulp die voor de naaste zelf wordt aangeboden.

Bij **vraag 17** *'Waren er mogelijkheden om na ontslag of overlijden van patiënt met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC'* werd door de professionals aangegeven dat deze vraag niet betrouwbaar kan worden ingevuld omdat dergelijke gesprekken vaak pas plaatsvinden 6 weken na

ontslag van de patiënt. Dan hebben naasten voor dat gesprek de vragenlijst al ingevuld. In de psychometrische test gaven naasten aan deze vraag niet belangrijk te vinden; blijkbaar speelt deze behoefte nog niet meteen na ontslag van de patiënt van de IC maar in een latere fase. Wel vonden professionals het belangrijk dat naasten geïnformeerd worden dat een dergelijk gesprek kan plaatsvinden. Door de begeleidingscommissie werd aangegeven dat het mogelijk is dat veel naasten vergeten dat deze informatie is gegeven, juist vanwege het moment dat deze informatie wordt gegeven. Daarnaast hebben naasten van patiënten die overleden zijn op de IC of kort daarna, mogelijk wel behoefte aan een dergelijk gesprek op kortere termijn. Er werd aanbevolen om bij de analyses ook te stratificeren in plaats van alleen te corrigeren voor casemixadjusters voor een goed begrip van de resultaten. Deze vraag 17 is aangepast: *'Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid om na ontslag of overlijden van patiënt met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC'*. In onderstaande tabel 34 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 34. Overzicht items categorie Begeleiding

Nr	V/A/S/N*	Item	Begeleiding				
			1**	2	3	4	5
6	A	Opvang bij uw eerste bezoek op IC door hulpverlener		2			5+
7	A	Vorbereid op eerste confrontatie met patiënt door hulpverlener					5+
	N	Kreeg u tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC informatie over de toestand van de patiënt					
	N	Kreeg u tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC tijdig informatie over de toestand van de patiënt					
8	A	Informatie hoe u bij kon dragen aan de zorg voor de patiënt					
9	A	Mogelijkheid gegeven om bij te dragen aan de zorg voor de patiënt					
10	A	Mogelijkheid aanwezig te zijn tijdens visite arts aan patiënt					4
11		Gehoord in besluitvorming over medische behandeling van patiënt					4 5+
12		Reden van aanwezigheid geluiden van apparatuur uitgelegd					
13		Aandacht voor wat u nodig had					4
14	A	Contact met maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren	1				
15	A	Contact met geestelijk verzorger als ondersteunend ervaren	1				
16	A	Contact met de psycholoog als ondersteunend ervaren	1				
17	A	Mogelijkheden om na ontslag of overlijden van patiënt met hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC					

*V/A/S/N= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item/nieuwe vraag

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Bejegening

Bij de **verplichte vragen 20** (*tegenstrijdige informatie geven*), **21** (*serieus nemen*) en **22** (*genoeg tijd*) werd de term 'hulpverleners' genoemd. Naasten gaven aan dat bij dit begrip niet duidelijk was wie hiermee werd bedoeld: verpleegkundigen, artsen of anderen. Bij de verplichte vragen 18/19 (*informatie geven op begrijpelijke manier*) werd dit onderscheid wel specifiek aangegeven. Besloten werd om consequent de begrippen arts, verpleegkundige en hulpverlener te gebruiken. Bij vragen waar het nadrukkelijk zowel om de arts als de verpleegkundige gaat, wordt dit specifiek benoemd in de vraag. In alle overige gevallen wordt de term hulpverlener gebruikt. Hierdoor is voor de vragen 20, 21 en 22 het begrip hulpverlener vervangen door arts of verpleegkundige. Daardoor zijn drie extra vragen geformuleerd om onderscheid tussen beide disciplines te maken. De vragen over artsen worden gebundeld, idem voor verpleegkundigen.

Bij **vraag 25** 'Hebt u hinder ervaren van wisselingen in het medisch team' werd regelmatig door naasten aangegeven dat ze geen arts hadden gezien en hier dus niets over konden zeggen. Ook werd door naasten opgemerkt dat ze een vraag misten over hun ervaringen met wisseling van het verpleegkundig team. Naasten gaven aan dit item wel belangrijk te vinden omdat ze ervoeren dat niet alle artsen goed op de hoogte waren van het beleid voor de patiënt en niet eenduidig handelden; idem hun ervaring met verpleegkundigen.

Dit item was scheef verdeeld in de psychometrische testfase (96.1% voor de antwoordcategorie 'nooit'); in de discriminerende fase was dit lager namelijk 72%. De vraag is niet meegenomen bij de factoranalyse omdat er teveel missende waarden waren; hierdoor kan niet worden aangegeven of dit item schaalbaar is.

Er is besloten om de vraag te behouden en een extra vraag toe te voegen over de hinder van wisselingen in het verpleegkundig team. In onderstaande tabel 35 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 35. Overzicht items categorie Bejegening

Nr	V/A/S/N*	Item	Bejegening				
			1**	2	3	4	5
18		Artsen gaven u informatie op begrijpelijke manier					5+
19		Verpleegkundigen gaven u informatie op begrijpelijke manier					5+
20	A	Geen tegenstrijdige informatie gegeven		2			5+
	N	Gaven verpleegkundigen u tegenstrijdige informatie?					
21	A	Serius genomen door hulpverleners					5+
	N	Namen verpleegkundigen u serieus?					
22	A	Hulpverleners genoeg tijd voor u					5+
	N	Hadden verpleegkundigen genoeg tijd voor u?					
23		Artsen luisterden aandachtig naar u	1				5+
24		Verpleegkundigen luisterden aandachtig naar u					5+
25		Geen hinder ervaren van wisselingen in het medisch team		2			
	N	Hebt u hinder ervaren van wisselingen in het verpleegkundig team?					

*V/A/S/N= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item/nieuwe vraag

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Informatie

Vraag 26-27 'Hebt u een folder gekregen over de IC-afdeling met algemene informatie (over o.a. telefoonnummers, bezoektijden en werkwijze op de IC)?' en **vraag 27** 'Kreeg u tijdens de opname van de patiënt informatie via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)?' werden samengenomen en anders geformuleerd. In het gesprek met de zorgprofessionals bleek dat in de folder vaak wordt verwezen naar de website voor meer informatie. Daarnaast wordt met vraag 27 de indruk gewekt dat naasten inzage kunnen hebben in het elektronisch patiëntendossier; naasten gaven dit namelijk aan bij hun opmerkingen dat ze dit niet hadden gehad. Inzage is echter niet het geval.

Beide items hadden een hoge scheve verdeling (93.4% resp 92.1%) in de discriminerende fase en werden daarom niet meegenomen bij de factoranalyse.

Er is besloten vraag 27 te verwijderen en vraag 26 aan te passen: 'Heeft u algemene informatie gekregen over de IC-afdeling (over o.a. telefoonnummers, bezoektijden en werkwijze op de IC)?' Een vraag over 'informatie over de toestand van de patiënt' is al eerder besproken en is opgenomen in de nieuwe vragen 6, 7 en 12.

Bij **vraag 33** 'Werd u vooraf goed geïnformeerd over overplaatsing van de patiënt naar een andere afdeling of ander ziekenhuis/zorginstelling' merkten naasten op dat deze vraag niet duidelijk was en dat ze de vraag lezen alsof het om algemene overplaatsing gaat van een afdeling of ziekenhuis en niet specifiek van de IC. Naasten van patiënten die op de IC zijn overleden kunnen deze vraag niet

invullen. De vraag is aangepast in nieuwe vraag 38: 'Werd u op de IC geïnformeerd over overplaatsing van de patiënt naar een andere afdeling of zorginstelling' met een aanvullende antwoordcategorie 'niet van toepassing'. In onderstaande tabel 36 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 36. Overzicht items categorie Informatie

Informatie					
Nr	V/A/S/N*	Item	1**	2	3 4 5
26	A/S	Folder gekregen over de IC-afdeling met algemene informatie (over o.a. telefoonnummers, bezoektijden en werkwijze op de IC)		2	
27	V	Tijdens opname van patiënt informatie gekregen via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)		2	
28		Op de hoogte functie betrokken hulpverleners			4
29		Informatie gekregen over bijhouden van dagboek tijdens IC periode			4
30		Informatie gekregen over maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of psychologische hulp voor u			
31		Geïnformeerd over parkeermogelijkheden en eventuele vergoedingen hiervoor			4
32		Geïnformeerd over gebruik van maaltijdvoorzieningen in het ziekenhuis (broodmaaltijd, warme maaltijd)			4
33	A	Vooraf goed geïnformeerd over overplaatsing van de patiënt naar andere afdeling of ander ziekenhuis/ zorginstelling			4

*V/A/S/N= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item/nieuwe vraag

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Organisatie

Voor deze categorie zijn geen vragen aangepast of verwijderd. In onderstaande tabel 37 is samengevat welke vragen zijn aangepast, verwijderd etc. en welke methodische argumenten hierin een rol spelen.

Tabel 37. Overzicht items categorie Organisatie

Organisatie					
Nr	V/A/S/N*	Item	1**	2	3 4 5
34		Vaste aanspreekpersoon bereikbaar voor u	1		5+
35		Bij welke hulpverlener probleem geweest om in contact te komen			
36		Voldoende gelegenheid voor privacy met de patiënt op de IC			4
37		Hinder van bezoek van andere patiënten op de IC		2	
38		Familiekamer (ruimte voor naasten) voldeed aan uw behoefte	1		
39		Bezoektijden sloten aan bij uw behoefte			4

*V/A/S/N= verwijderd/aangepast/samengevoegd met ander item/nieuwe vraag

** 1=non-respons (>5% missende waarden of >10% nvt); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-itemcorrelatie (>.70: een van beide items verwijderen); 4=items niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Algemeen oordeel

Vraag 44 'Zou u deze IC-afdeling aanbevelen bij andere naasten' is een verplichte vraag. Deze is verwijderd omdat naasten en professionals uit de praktijk dit een ongepaste vraag vinden omdat men een IC meestal niet aanbeveelt en naaste/patiënt deze niet zelf kiest en hier ook geen invloed op heeft. Het gaat vaak om een acute situatie met ernstig zieke patiënten.

Persoonlijke gegevens

Bij de persoonlijke gegevens is een nieuwe (verplichte) vraag toegevoegd: *'In welke taal praat u thuis het meeste'*. In een eerste ontwerp van de CQI was deze vraag verwijderd. In de begeleidingsgroep werd aangegeven dat deze vraag relevant is om mogelijk verschil te bepalen in communicatie met allochtonen of autochtonen.

De aangepaste CQI versie 5.0 (bijlage 14) bestaat uit 58 vragen onderverdeeld in 8 categorieën: introductie (4 vragen); opvang en begeleiding (16 vragen); bejegening (10 items), informatie (8 items), organisatie (6 items), algemeen oordeel (4 items) persoonlijke gegevens en afsluitende vragen (13 items).

Aanpassing doelgroep vragenlijst

Er is gekozen om in de ontwikkelfase naasten te includeren van patiënten die ≥ 24 uur waren opgenomen op de IC. De naasten van patiënten die binnen een dag na opname op de IC waren overleden, werden geëxcludeerd. Vanaf het begin van de ontwikkeling van de CQI is discussie geweest voor welke groep naasten de vragenlijst werd ontworpen. In deze discussie werd onderscheid gemaakt in naasten van patiënten die kortdurend en vaak gepland op de IC worden opgenomen, de groep die meerdere dagen is opgenomen en/of acuut is opgenomen en de groep van naasten waarbij de patiënt is overleden op de IC.

Bij de kortdurende geplande opname gaven IC-professionals aan dat naasten meestal van tevoren al informatie over de IC-opname hebben gehad en daardoor anders een IC-opname ervaren. Een ander punt was dat naasten in zo'n kortdurende opname mogelijk weinig aanwezig zijn op de IC en daardoor beperkte ervaring hebben met opvang en begeleiding op de IC. Hierdoor kan een aantal vragen niet van toepassing zijn en/of dat naasten hierdoor de vragenlijst niet betrouwbaar kunnen beantwoorden. Een suggestie was om een aparte verkorte vragenlijst te maken voor deze groep of om in de bestaande vragenlijst een splitsing te maken met een deel vragen voor naasten waarvan patiënt korter dan 48 uur op de IC heeft gelegen. Uiteindelijk wilde het merendeel van de professionals toch dat iedereen dezelfde vragenlijst kreeg omdat men vond dat de vragen voor beide groepen belangrijk zijn. Ook voor kort liggende patiënten kan de zorg voor naasten heel belangrijk zijn. Wel zou bij een aantal vragen kritisch gekeken moeten worden of er een antwoordcategorie 'niet van toepassing' moet worden toegevoegd. Bij de analyse van de resultaten is het relevant om te kijken naar verschillen tussen deze groepen. Daarnaast vond men dat het praktisch haalbaar moet zijn en niet steeds moeten selecteren wie welke vragenlijst krijgt.

Bij naasten van patiënten die zijn overleden was de discussie of deze groep benaderd moest worden voor deelname gezien de emotionele belasting en/of om voor deze groep een eigen aangepaste vragenlijst te ontwerpen. Bij de ontwikkeling van de CQI is ervoor gekozen om voor deze naasten geen aparte vragenlijst aan te bieden omdat de vastgestelde kwaliteitsaspecten ook voor deze groep gelden. In de recente richtlijn 'End-of-Life Care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg' (LAIZ, 2014) worden aanbevelingen gedaan die veel overeenkomen met items uit deze ontwikkelde CQI voor naasten. Bij enkele items in de vragenlijst werd zo nodig een specifieke aanpassing gedaan. In de testfase bleek dat naasten van patiënten die overleden waren de vragenlijst wel invulden. In de bijeenkomst met professionals was iedereen het erover eens dat het belangrijk is om deze groep te bevragen juist via een vragenlijst. Zij beschikken over waardevolle informatie en willen graag hun ervaringen kwijt. Door middel van een vragenlijst kunnen naasten zelf beslissen of en wanneer ze deze willen invullen. Het is wel belangrijk om zorgvuldig te communiceren met naasten bij het aanbieden van de vragenlijst. In het protocol moet duidelijk staan welke procedure wordt gevolgd bij naasten van overleden patiënten. Voor verzending van vragenlijsten moet bij iedere verzending gecontroleerd worden of de patiënt al dan niet is overleden tijdens de IC-opname of na de IC-periode. Voor naasten van patiënten die zijn overleden wordt de vragenlijst niet in week 0 (volgens de Dillman methode) maar pas 4-6 weken na overlijden van de patiënt verstuurd met een aangepaste brief met condoleancebericht en een mededeling dat ervoor gekozen is om de vragenlijst later voor te leggen. Er volgen geen herinneringsberichten meer.

Een ander discussiepunt was welke naaste de vragenlijst kan invullen. In de in- en exclusiecriteria waren naasten gedefinieerd als partner, kind, ouder, broer/zus of andere belangrijke naaste die de Nederlandse taal spreken, ouder zijn dan 18 jaar en aanwezig waren op de IC op de opnamedag van de patiënt op de IC. In de bijeenkomst met professionals was men het er unaniem over eens dat de naaste de contactpersoon moet zijn die officieel de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt is (=juridische kwestie) en/of door de patiënt (voor zover mogelijk) is aangewezen. Aan deze persoon wordt informatie verstrekt over de toestand/behandeling van de patiënt en deze kan dus alleen een aantal vragen uit de vragenlijst over informatieverstrekking beantwoorden. In het protocol is daarom toegevoegd dat de naaste eerste of tweede contactpersoon moet zijn, gezien wettelijke vertegenwoordiging van patiënt en de informatie die verstrekt wordt.

6. Samenvatting, discussie en conclusie

In dit hoofdstuk wordt een korte samenvatting gegeven van de belangrijkste aspecten van het onderzoek: de onderzoekspopulatie, de methode van gegevens verzamelen en de schaalstructuur van de CQI 'Naasten op de IC' en het discriminerende vermogen van het meetinstrument. Vervolgens wordt in een korte discussie de belangrijkste aspecten besproken. Als laatste wordt volgens de richtlijn van het CKZ in de conclusie beschreven welke toepassingsmogelijkheden het meetinstrument heeft en voor welke doelgroep het meetinstrument is bedoeld en worden aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

6.1 Samenvatting

Doel van het onderzoek en onderzoekspopulatie

Het doel van dit onderzoek was het ontwikkelen van een CQ-index om de ervaringen te meten van naasten van IC-patiënten met de opvang en begeleiding op de IC. Dit instrument dient zowel wetenschappelijk valide en betrouwbaar en praktisch bruikbaar te zijn. De gegevens die zijn verzameld met de CQI 'Naasten op de IC' kunnen worden gebruikt voor de ziekenhuizen om de opvang en begeleiding van naasten te borgen en te verbeteren. De CQI werd ontwikkeld volgens de richtlijnen en voorschriften in het handboek CQI Ontwikkeling van het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ, 2010).

In 2010 is de ontwikkeling van de CQ-index gestart met een pilotstudie met 6 ziekenhuizen om de psychometrische eigenschappen (bruikbaarheid, interne validiteit en betrouwbaarheid) vast te stellen. Vervolgens is de aangepaste vragenlijst uitgezet op 26 IC's om het onderscheidend vermogen van de vragenlijst te testen.

In de tijdsperiode van oktober 2011 tot medio februari 2013 hebben in totaal 2560 naasten toestemming gegeven om een vragenlijst te ontvangen. In totaal hebben 1795 naasten (70.1%) de CQ-index zodanig ingevuld dat zij gebruikt konden worden voor de analyses. Van dit totaal aantal patiënten vielen 446 (24.8%) naasten binnen de psychometrische testfase. Tijdens deze fase werd een netto respons van 74.9% bereikt, en in de discriminerende testfase was de netto respons 68.6%.

Ervaringen met de IC

Over het algemeen hebben naasten positieve ervaringen met de opvang en begeleiding op de IC. De artsen en de verpleegkundigen krijgen allebei een ruime voldoende, respectievelijk een 7.8 en een 8.5 voor de communicatie in de discriminerende testfase. De opvang en begeleiding van naasten op de IC wordt met een gemiddeld rapportcijfer van 8.0 beoordeeld. Uit de verbeterscores bleken de belangrijkste aanknopingspunten voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg te zijn: informeren hoe naasten kunnen bijdragen aan de zorg en de mogelijkheid hiervoor krijgen, gehoord worden in de besluitvorming over de medische behandeling, mogelijkheid bieden voor aanwezigheid bij artsensite, het hebben van een vast aanspreekpersoon, het aanbieden van een nazorggesprek voor naasten en informeren over maaltijdvoorziening en parkeermogelijkheden.

Evaluatie van de ervaringenvragenlijst

Schaalstructuur

Het doel van deze studie was het ontwikkelen en valideren van een nieuwe Nederlandse CQI om de ervaringen van naasten met de opvang en begeleiding op de IC te meten. Allereerst is de vraag beantwoord welke onderliggende aspecten de totale kwaliteitsbeoordeling van de zorg bepalen aan naasten van IC-patiënten. Uit de focusgroepgesprekken en literatuurstudie bleek dat naasten de aspecten 'Ontvangst bij opname', 'Informatie en communicatie', 'Bejegening', 'Organisatie van de IC', 'Steun', 'Overplaatsing', 'Lotgenotencontact' en 'Nazorg' zeer belangrijk vonden. In de vragenlijst werd de groepering van de vragen onder de categorieën 'Organisatie', 'Informatie en communicatie', 'Steun voor naasten', 'Bejegening', 'Lotgenotencontact' niet precies gevonden in de factoranalyses.

Als alternatief werd uiteindelijk een clustering van items gevonden op twee factoren, te weten: *'Informatie en communicatie'* en *'Participatie'* met een voldoende hoge betrouwbaarheid. Echter veel items met ervaringsvragen werden volgens de richtlijn van het CKZ (2011) vooraf aan de factoranalyse verwijderd (teveel missing values, scheve verdeling): van de 34 ervaringsvragen bleven 20 items over. Hiervan hadden 10 items een te lage ITC en werden om deze reden verwijderd uit de betreffende schalen. Door het verwijderen van deze items is het in beperkte mate mogelijk om een inhoudelijke structuur van de vragenlijst vast te stellen. Wel is de betrouwbaarheid van de twee schalen, elk bestaande uit 5 items, voldoende hoog. Verschillende losse items die belangrijk werden gevonden door naasten (*opvang bij eerste bezoek, voorbereiden op eerste confrontatie met patiënt, gehoord in besluitvorming medische behandeling, vaste aanspreekpersoon, artsen geven begrijpelijke informatie*) bleven opgenomen in de CQI. In de discriminerende test hadden de items *'aansluiten bezoektijden, informatie over parkeermogelijkheden en maaltijden'* een significante ICC, deze bleven ook in de vragenlijst. Voor de andere losse items werden door de professionals en begeleidingsgroep aangegeven dat deze wel belangrijk werden gevonden in de definitieve vaststelling van de CQI; de items werden aangepast en opgenomen in de nieuwe CQI 5.0.

In de psychometrische test had de vraag *'luisteren artsen aandachtig'* een hoog percentage missing values (6,1%). Naasten merkten hierbij op dat ze geen arts hadden gesproken maar dat ze dit wel graag wilden. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat deze patiënten maar kort op de IC waren en naasten het bezoek van de arts hadden gemist en/of geen afspraak hierdoor konden plannen voor een gesprek met de arts. Dit item werd voor de discriminerende test aangepast met een extra antwoordcategorie *'niet van toepassing: geen arts gesproken'*. In deze testfase bleek dat 12,5% van de naasten deze antwoordcategorie *'niet van toepassing: geen arts gesproken'* invulden. Daaruit bleek dat deze antwoordcategorie een adequate aanpassing was in de vragenlijst. In de discriminerende test bleken echter de andere items over de communicatie door hulpverleners (*aandachtig luisteren, genoeg tijd, serieus nemen, informatie begrijpelijk, tegenstrijdige informatie*) niet consistent bevraagd: bij enkele items werden zowel de ervaringen over de arts als de verpleegkundige bevraagd, bij andere items werd meer algemeen over de *'hulpverleners'* bevraagd. Naasten gaven aan dat ze de term "hulpverleners" onduidelijk vonden en niet begrepen wie hiermee werden bedoeld. Omdat uit de resultaten bleek dat veel naasten op de IC geen contact hadden met maatschappelijk werker, geestelijk verzorger of psycholoog, kan worden vastgesteld dat de communicatie over opvang en begeleiding van naasten grotendeels door artsen en verpleegkundigen wordt gegeven. Daarom werd besloten al deze items consistent aan te passen voor alleen de communicatie met artsen en met verpleegkundigen en deze in een apart cluster bij elkaar te zetten. Mogelijk kan hierdoor in het vervolg van CQI-metingen op de IC de communicatie voor beide disciplines in een aparte schaal worden berekend. Bij het cluster vragen over de communicatie met artsen wordt gestart met een screenvraag waarbij naasten die geen arts hebben gesproken de andere items kunnen overslaan. Hierdoor wordt de betrouwbaarheid van de antwoorden over communicatie met artsen verhoogd.

In ons onderzoek viel op dat items met betrekking tot contact met professionals voor psychosociale zorg, nazorg en lotgenotencontact, als relatief minder belangrijk werden gevonden door de respondenten. Uit de focusgroep, maar ook in recente literatuur, werd het tegenovergestelde waargenomen. Ook in de recente richtlijn 'End-of-Life Care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg' (LAIZ, 2014) worden aanbevelingen gedaan om structureel zorg door andere disciplines aan te bieden voor ondersteuning van naasten. Het kan zijn dat naasten pas in een later stadium het effect van de stressvolle periode ervaren en de behoefte aan psychosociale zorg. Ook Verharen (2010) concludeerde hetzelfde. Hierbij zijn factoren als het meetmoment, het soort relatie met patiënt, ernst van de ziekte, en de huidige toestand van de patiënt, mogelijk van invloed. Omdat deze items een hoge non-respons en/of 'niet van toepassing' hadden konden ze niet worden meegenomen in de factoranalyse. Hierdoor kon niet worden vastgesteld of de deze items een belangrijke bijdrage leveren aan het construct 'opvang en begeleiding van naasten op de IC'. Er is besloten om het

informereren van naasten over aanvullende hulp voor naasten zelf in de vragenlijst te laten staan omdat dit als een belangrijk kwaliteitsaspect wordt gezien.

Discriminerend vermogen

Over het algemeen gaven respondenten hoge scores voor de verschillende schalen en waardeoordelen van de CQ-index 'Naasten op de IC'. Er waren maar kleine verschillen in de ervaren zorg tussen de IC's. Corrigeren voor de kenmerken van naasten op leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, opnameduur en geplande/acute opname, leverden over het algemeen bijna geen andere resultaten op. Het is van tevoren echter niet altijd duidelijk wat de invloed van deze kenmerken is, daarom blijft het belangrijk om ook in vervolgonderzoek te corrigeren voor tenminste de factoren: leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid.

De CQ-index 'Naasten op de IC' lijkt op enkele losse items goed te discrimineren, op enkele aspecten matig en op enkele aspecten niet. Het item '*informatie over parkeren*' discrimineerde het meest tussen IC's: 30% van de variatie hierin kon worden toegeschreven aan werkelijke verschillen tussen IC's. Ook de items '*sluiten bezoektijden aan bij behoefte*', '*informatie over maaltijden*', '*rapportcijfer verpleegkundige*' en rapportcijfer '*algemene waardering opvang en begeleiding op de IC*' discrimineerden significant tussen IC's (ICC varieerden tussen de 0.03 – 0.16). De belangrijkste reden waarom er kleine verschillen tussen de IC's zijn gevonden voor bepaalde uitkomstmaten is dat de zorg over het algemeen goed werd beoordeeld en de verschillen tussen IC's werkelijk klein waren. Daarnaast hebben veel aspecten betrekking op een specifieke verpleegkundige of arts en zijn er dus mogelijk meer verschillen binnen de IC's dan tussen de IC's. Daarom wordt niet aangeraden om de kwaliteitsaspecten die matig of niet discrimineren te verwijderen uit de vragenlijst, ze blijven voor naasten een belangrijk onderdeel van de zorg op de IC.

De invloed van de steekproefgrootte is, per kwaliteitsaspect en waardeoordeel, bekeken met behulp van de 'reliability-maat'. Een reliability van 0.7 wordt beschouwd als een betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen instellingen. Om een reliability van 0.7 te halen zou de grootte van de steekproef moeten variëren van 6 naasten voor het kwaliteitsaspect '*informatie over parkeren*' tot meer dan 3331 voor bijvoorbeeld het aspect '*gehoord in de medische besluitvorming*'. Dit betekent dat er relatief veel waarnemingen per praktijk nodig zijn bij bepaalde uitkomstmaten om verschillen betrouwbaar aan te kunnen tonen. Wanneer dit aantal waarnemingen niet gehaald wordt, bijvoorbeeld omdat een IC niet zo groot is, dan worden schattingen minder betrouwbaar.

6.2 Discussie

Er kan een kanttekening worden geplaatst bij de generaliseerbaarheid van de gegevens naar de gehele populatie van naasten van patiënten op de IC. Het onderzoek is uitgevoerd op 26 IC's met verschillende patiëntengroepen, aantal IC-bedden, het level van de IC, de mate van ernst van de ziekte en de situatie van de patiënt en culturele achtergrond. Daarnaast kan selectiebias zijn opgetreden vanwege de keuze voor een gelegenheidssteekproef en vanwege de wijze van benaderen van naasten om toestemming voor deelname te vragen. Het benaderen van naasten op de IC is uitgevoerd door IC-verpleegkundigen. Een voordeel van deze werkwijze is dat naasten persoonlijk werden benaderd en daardoor eerder bereid waren om de vragenlijst in te vullen. Dit was vooral belangrijk bij de groep naasten van patiënten die waren overleden op de IC. Hoewel er een schriftelijk protocol was met instructie en IC-verpleegkundigen in een bijeenkomst geïnformeerd waren over de werkwijze, is het protocol niet altijd door iedereen hetzelfde gehanteerd. In de vergelijking tussen de psychometrische test en de discriminerende test blijken de kenmerken van naasten in beide onderzoeken grotendeels overeen te komen.

Uit de vergelijking van de non-respons bleek echter dat de variabelen geslacht en relatie van de naaste tot de patiënt significant verschilden; met name mannen en de groep ouders vullen de vragenlijst vaker niet in. Hierdoor zijn de resultaten voor deze twee variabelen niet generaliseerbaar voor de hele populatie van naasten van patiënten op de IC.

Tijdens de discriminerende fase bleek dat het te behalen aantal vragenlijsten voor een aantal IC's een probleem was. Dit werd veroorzaakt door o.a. een klein aantal bedden op bepaalde IC's, patiënten die lang waren opgenomen op de IC, wisseling van verpleegkundigen die naasten voor deelname benaderden. Al deze factoren hebben mogelijk invloed gehad op de selectie van naasten en de antwoorden van naasten en leidden daardoor mogelijk tot verschillen in de resultaten. Overigens was er wel een hoge respons door de naasten die wilden meedoen aan het onderzoek.

In ons onderzoek was de algemene waardering van naasten over de opvang en begeleiding op de IC hoog. Dit komt overeen met andere studies (Schwarzkopf et al, 2013; Karlsson et al, 2011, Wall et al, 2007; Heyland et al, 2002). In ons onderzoek had de groep ouderen (> 65) een significant hogere score over de algemene waardering van opvang en begeleiding van naasten op de IC en een significant hogere score op de waardering van communicatie met verpleegkundigen. De naasten van patiënten die waren overleden had een significant hogere score op de communicatie met artsen. Een verdieping van de relatie tussen naasten en professionals komt vaak voor in de periode van de palliatieve zorg (Nelson et al, 2006), met een positief effect op uitgebreidere communicatie. Lewis-Newby et. al. (2011) vonden in hun onderzoek dat de FS-ICU items ook als hoger werden beoordeeld in de oudste groep in het bijzonder die met betrekking tot arts-naasten communicatie. Zij bevelen aan dat bij jongere patiënten en hun naasten meer steun nodig kan zijn bij de bespreking en voorbereiding rond end-of-life care en steun bij het vaststellen van de voorkeuren van de behandeling. Zij veronderstellen dat als tevredenheid over de zorg en de kwaliteit van sterven lager is voor jongere patiënten en hun naasten, zij een hoger risico kunnen hebben op stressstoornissen. Ze geven aan dat onderzoek naar ervaringen van overlijden bij oudere volwassenen niet te generaliseren is naar patiënten van andere leeftijden.

Dit betekent dat de variabelen leeftijd en overlijden kan resulteren in een meetbare positieve invloed op de totale beoordeling. Of, zoals in dit onderzoek, in hoge scores op de communicatie met artsen en verpleegkundigen en de algemene waardering van opvang en begeleiding van naasten op de IC. Dit houdt in dat instrumenten als de CQI 'Naasten op de IC' verder gevalideerd moet worden tussen de verschillende groepen. Een aanbeveling is om verder onderzoek te doen naar de impact van morbiditeit en mortaliteit op het totale oordeel en de tevredenheid van naasten op de IC.

6.3 Conclusie

De CQ-index 'Naasten op de IC' biedt een goede basis om de kwaliteit van zorg over de opvang en begeleiding van naasten van volwassen patiënten op de IC gestandaardiseerd te meten op IC's in Nederland.

Het instrument kan beperkt gebruikt worden voor benchmarking. Hiervoor is het discriminerend vermogen van de CQI-index voor sommige uitkomstmaten te laag. Alleen voor vijf losse items (*rapportcijfer verpleegkundige*, *rapportcijfer opvangbegeleiding*, *informatie over parkeren*, *informatie over maaltijden* en *sluiten bezoektijden aan bij behoefte*) zijn de gevonden ICC's significant en deze vijf items zouden gebruikt kunnen worden om verschillen tussen IC's aan te tonen. Voor de schalen 'Communicatie en informatie' en 'Participatie' is er geen significant verschil in de ICC. Dit houdt in dat de schalen niet gebruikt kunnen worden om verschillen tussen IC's aan te geven. Een verklaring hiervoor is dat er minimale verschillen in kwaliteit van de geleverde zorg zijn (in de ogen van de naaste). Dit betekent dat in alle onderzochte IC's de geleverde zorg door artsen en verpleegkundigen van goede kwaliteit is, en dat het in dat opzicht niet veel uitmaakt naar welke IC men gaat.

Ondanks dat het instrument beperkt gebruikt kan worden voor benchmarking, biedt het wel de mogelijkheid om de zorg te optimaliseren per individuele IC.

Wat betreft de doelgroep van de vragenlijst 'Naasten op de IC' is de aanbeveling om de vragenlijst alleen voor te leggen aan naasten die eerste of tweede contactpersoon zijn van de patiënt. Dit omdat zij juridisch gezien de wettelijk vertegenwoordiger zijn van de patiënt en geïnformeerd worden over

de toestand van de patiënt en betrokken worden bij beslissingen rondom de behandeling van de patiënt, zeker als deze dat zelf niet kan.

De CQI is voor alle naasten op de IC bedoeld. Echter de aanbeveling is om bij de analyse van de resultaten te stratificeren voor verschillende groepen. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen de groepen naasten van geplande en ongeplande IC-opnames, kortdurende en langere ligduur op de IC en van naasten van wie de patiënt is overleden.

Voor het benaderen van de doelgroep naasten van wie de patiënt is overleden op de IC is het belangrijk om zeer zorgvuldig om te gaan met de procedure voor deelname en de procedure voor verzending van de vragenlijst. Hiervoor kan het protocol worden gevolgd.

De CQI 'Naasten op de IC' is als meetinstrument op dit moment bruikbaar voor monitoring en borging van de kwaliteit van zorg van opvang en begeleiding van naasten op de eigen IC en voor externe verantwoording (Mol van, et al., 2014). De gegevens kunnen na verloop van tijd worden geanalyseerd en gebruikt voor evaluatie en onderhoud van het meetinstrument. Mogelijk kan dit resulteren in het aanpassen van de vragenlijst zoals het specificeren van aparte modules of een aparte vragenlijst voor de diverse doelgroepen.

Literatuur

Bailey, J.J., Sabbagh, M., Loiselle, C.G., Boileau, J., McVey, L. (2010). Supporting families in the ICU: A descriptive correlation study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and Critical Care Nursing* 26: 114-122.

Crunden, E. (2010) A reflection from the other side of the bed – An account of what it is like to be a patient and a relative in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* 26, 18-23.

Curtis, J.R. (2008). Caring for patients with critical illness and their families: the value of the integrated clinical team. *Respiratory Care* 53(4):480-7.

Cypress, B.S. (2010). The Intensive Care Unit. Experiences of patients, families and their nurses. *Dimensions of Critical Care Nursing* 29 (2), 94-101.

Dillman, D.A (2000). *Mail and internet surveys : the tailored design method*. New York: Wiley & Sons.

Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I.D., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D. (2007) Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*. Vol. 35, 2, 605-622.

Davidson, J.E. (2009) Family-Centered Care: Meeting the needs of patients' families and helping families adapt to Critical Illness. *Critical Care Nurse*, 29, 28-34

Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ (2012). Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med* 2012; 40: 618–624.

Kaljouw, M. (1998) *Behoeften van familieleden van intensive care patiënten*, Maastricht: proefschrift.

Koopman L, Sixma H, Hendriks M, de Boer D, Delnoij D. (december 2011). *Handboek CQI Ontwikkeling Richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*, Utrecht.
http://www.centrumklantervaringzorg.nl/fileadmin/site/ckz/documenten/Handboek_nieuwe_stijl/Handboek_CQI_Ontwikkeling_versie_3_1_20111206.pdf

Latour, J.M., Goudoever, J.B. van, Duivenvoorden, H.J., Albers, M.J.I.J., Dam, N. van, Dullaart, E., Heerde, M. van, Neef, M. de, Verlaat, C.W.M., Vught, E.M. van, Hazelzet, J.A. (2011). Differences in the perceptions of parents and healthcare professionals on pediatric intensive care practices. *Pediatric Critical Care Medicine* 12 (6) 1-5

Latour, J.M., Goudoever, J.B. van, Duivenvoorden, H.J., Albers, M.J.I.J., Dam, N. van, Dullaart, E., Heerde, M. van, Neef, M. de, Verlaat, C.W.M., Vught, E.M. van, Hazelzet, J.A. (2011). Construction and psychometric testing of the EMPATHIC questionnaire measuring parent satisfaction in the pediatric intensive care unit. *Intensive Care Medicine* 37: 310-318

Latour, J.M., Goudoever, J.B. van, Schuurman, B.E., Albers, M.J.I.J., Dam, N. van, Dullaart, E., Heerde, M. van, Verlaat, C.W.M., Vught, E.M. van, Hazelzet, J.A. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine* 37: 319-325

Lectoraat Acute Intensieve Zorg (2014). *Richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg'*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Miracle, V.A. (2006) Strategies to meet the needs of families of critically ill patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 25, (3), 121-125.

Mol, M.M.C. van (januari 2013). *Kwaliteit van zorg op de intensive care vanuit het perspectief van naasten*.

Onderzoekspracticum scriptieplan. Open Universiteit Nederland.

Mol, M.M.C. van, Bakker, E.C., Nijkamp, M.D., Kompanje, E.J.O., Bakker, J. & Verharen L. (2014). Relatives' perspectives on the quality of care in an Intensive Care Unit: The theoretical concept of a new tool. *Patient Education and Counseling*, 95(3):406-13 doi: 10.1016/j.pec.2014.03.019

Nelson, J.E., Puntillo, K.A., Pronovost, P.J., Walker, A.S., McAdam, J.L., Ilaoa, D., Penrod, J. (2010) In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine* 38 (3) 808-818

NVIC (2010) Onderzoeksrapport: 't Zijn de kleine dingen die het doen. Kwalitatief tevredenheidsonderzoek onder patiënten en naasten over Intensive Care.

Paul, F., Rattray, J. (2007) Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 62(3), 276-292

Roter, D., & Hall, J. A. (2006). *Doctors talking with patients/patients talking with doctors: Improving communication in medical visits*. Westport: Praeger.

Shelton, W., Moore, C.D., Socaris, S., Gao, J., Dowling, J. (2010) The effect of a family support intervention on family satisfaction, length-of-stay, and cost of care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 38 (5) 1315-1320

Sixma, H., Hendriks, M., Boer, D. de, Delnoij, D. (2008) *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht, Nivel.

Stricker, K.H., Kimberger, O., Schmidlin, K., Zwahlen, M., Mohr, U., Rothen, H.U. (2009) Family satisfaction in the intensive care unit: what makes the difference? *Intensive Care Medicine* 35: 2051-2059

Verhaeghe, S., Defloor, T., Zuuren, F. van, Duijnste, M., Grypdonck, M. (2005) The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 14, 501-509

Verharen, L. (2009). Psychosociale hulp in de traumazorg. *TvZ, Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 3, 42-43.

Verharen, L. (2010) *Psychosociale hulpverlening voor naasten van traumapatiënten. Doorbreken van de cirkel van verdriet*. Proefschrift Universiteit voor Humanistiek. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Visser, E., Meijer, T. (2011) Patiënttevredenheid op de Intensive Care, in het ziekenhuis Rivierenland Tiel, eindstage HAN Verpleegkunde

Wall, R.J., Curtis, J.R., Cooke, C.R., Engelberg, R.A. (2007) Family satisfaction in the ICU: Differences between families of survivors and nonsurvivors. *Chest* 132, 1425-1433

Wall, R.J., Engelberg, R.A., Downey, L., Heyland, D.K., Curtis, J.R. (2007) Refinement, scoring and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. *Critical Care Medicine*, 35, 271-279.

Bestaande vragenlijsten:

- Parent Satisfaction Instrument (PSI)/ EMPATHIC-ICK 2. Vragenlijst over de ervaringen van ouders met de kinderIC– Jos Latour (2011)
- Family Satisfaction with Care in the intensive Care Unit: FS ICU (24) (Wall e.a. (2007)
- Vragenlijst IC van Gelderse Vallei Ede over familietevredenheid (Bea Maris)
- CQI voor palliatieve zorg (lijst voor nabestaanden, 2009)
- CQI psychogeriatric (lijst voor patiëntvertegenwoordigers van bewoners in verpleeg- of verzorgingshuis)
- CQI voor CVA
- CQI Intensive Care (concept 2009, afstudeeropdracht studenten HAN)

Bijlagen

Bijlage 1 Instructie verpleegkundigen die naasten om medewerking vragen aan het onderzoek *Ervaringen van naasten op de Intensive Care*. September 2011

Vraag	Antwoord
Wanneer informeer ik naasten?	Op de opnamedag van de patiënt.
Welke personen benader ik?	<p>Personen die voldoen aan de volgende criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Naaste is partner, kind, ouder, broer, zus of een andere belangrijke naaste van een IC- patiënt die is opgenomen op de Volwassenen IC - Naaste spreekt de Nederlandse taal - Naaste is aanwezig op de IC op de opnamedag van de patiënt op de IC - Naaste is > 18 jaar <p>Je kunt alle naasten vragen voor het onderzoek (dus niet alleen de contactpersoon).</p>
Welke personen benader ik niet?	Naasten van patiënten die binnen een dag na opname op de IC zijn overleden.
Wat vertel ik naasten?	<p>Zie informatiebrief.</p> <p>Je vraagt hen of ze mee willen werken aan het onderzoek door een vragenlijst in te vullen. Deze ontvangen ze wanneer de patiënt is vertrokken van de IC-afdeling.</p> <p>Als ze willen meewerken, vraag je hen het toestemmingsformulier in te vullen. Je neemt het toestemmingsformulier terplekke mee, of (bij later invullen) je vraagt hen het later in te leveren bij een IC-verpleegkundige.</p>
Hoe benader ik naasten?	Hou de informatie eenvoudig. Maak de vraag niet te beladen.
Wat geef ik aan de naasten?	Informatiebrief en toestemmingsformulier. Eventueel miniposter over het onderzoek.
Wat doe ik met het toestemmingsformulier?	Je levert het toestemmingsformulier liefst dezelfde dag nog in bij de onderzoeker/kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis

Bijlage 2. Protocol dataverzameling CQI-ervaringen van naasten op de IC: Taken en verantwoordelijkheden onderzoeker

Toewijzen en plannen (dag en tijd) van verpleegkundigen die naasten gaan informeren	Monitoren of dit wordt uitgevoerd
Informeren betrokken verpleegkundigen	Zie instructie verpleegkundigen: suggestie om eventueel te oefenen hoe toestemming te verkrijgen van naasten met bijbehorende materialen (informatiebrief en toestemmingsformulier)
Aanmaken materialen: <ul style="list-style-type: none"> – informatiebrief – toestemmingsformulier – vragenlijsten – enveloppen en retourenveloppen (retourenveloppen worden door lectoraat aangeleverd) – adresstickers – begeleidende brief vragenlijst – bedank- herinneringskaart – begeleidende herinneringsbrief 	
In ontvangst nemen van toestemmingsformulieren en verwerken in achtergrondbestand, koppelbestand en verzend- en retourbestand	
Minimaal wekelijks bijhouden welke patiënten ontslagen zijn van de IC; dit verwerken in verzend- en retourbestand	Bij overlijden op opnamedag, naasten die al toestemming hebben gegeven, bericht van medeleven sturen (zelf te bepalen door onderzoeker). Mogelijk zelfde procedure bij naasten die later deelname weigeren ivm overlijden patiënt.
Bij ontslagen patiënten verzendschema vragenlijst uitvoeren: <p>week 0: op moment dat patiënt IC verlaat krijgen naasten</p> <ul style="list-style-type: none"> – enquêtenummer op vragenlijst invullen (zie rechterkolom) – vragenlijst met begeleidende brief en retourenvelop toesturen; streven is verzending op donderdag – weeknummer verzending verwerken in verzendbestand <p>week 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> – bedank- en herinneringskaart sturen aan alle deelnemers van week 0 en verwerken in verzendbestand <p>week 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> – herinneringsbrief aan non-responders enquêtenummer op vragenlijst invullen (zie rechterkolom); hierbij vul je in plaats van letter A letter B in. Verwerken in verzendbestand. 	Enquêtenummer: is codenummer op vragenlijst (7 tekens): <i>Teken 1 en 2:</i> ziekenhuisnummer: 01=ErasmusMC 02=Gelderse Vallei 03=Kennemer Gasthuis 04=Ziekenhuis Rivierenland Tiel 05=Catharina ziekenhuis Eindhoven 06=Scheperziekenhuis Emmen <i>Teken 3-6:</i> uniek nummer respondent: opeenvolgend nummeren, te beginnen bij 0001 <i>Teken 7:</i> onderscheid eerste vragenlijst en herinneringsvragenlijst: <ul style="list-style-type: none"> ○ A: eerste vragenlijst ○ B: herinneringsvragenlijst
Bijhouden respons via lectoraat AIZ HAN <ul style="list-style-type: none"> – Wekelijks verwerken in verzendbestand en zo nodig in RIP-bestand 	

Bijlage 3. Zoektermen literatuurstudie ontwerpfase CQI

PICO:

1. Wat zijn behoeften en ervaringen van familie/naasten aan opvang en begeleiding op de intensive care?

PICO:

2. Welke vragenlijsten zijn er om behoeften en ervaringen van familie/naasten aan opvang en begeleiding op de intensive care te meten?

Hierbij zijn boolean operators gebruikt als "and" en "or"

Family
Relatives' Needs Relatives' experience
Families of critically ill patients
Family-centered care
patients' families
Intensive care unit/intensive care/critical care unit
Critical care family needs inventory

Communication
Presence
Experiences
Needs
Satisfaction
Care satisfaction
Family satisfaction
Quality
Quality of care
Support
Cultural and spiritual
Coping
Stress
Ethics

Nursing/critical care nursing/intensive care nursing
Nurses
Physician
Pastoral care
Reflection on practice
Palliative care
Professional-family relations

Questionnaire
Assessment
Critical care family needs inventory

Bijlage 4. Vragen voor de focusgroep

Vragen voor de focusgroepen: opvang en begeleiding van familie op de IC

Wat vond u van de kwaliteit van de zorg van de professionals* op de IC?

Wat vond u van de bejegening van de professionals*, naar de patiënt toe en naar u toe?

Wat vond u van de informatie die u heeft gehad op de IC?
(over behandeling, prognose, veranderingen in de conditie van de patiënt, de afdeling)

Hoe verliep het contact tussen u en de professionals* op de IC?

Hoe vaak had u contact met de professionals* op de IC?

Was er naar uw idee voldoende tijd om informatie uit te wisselen met professionals?

Was de informatie die u kreeg begrijpelijk?

Voelde u zich betrokken bij besluiten van professionals over de zorg voor uw naaste?

Wat vond u van de aandacht die professionals* hadden voor u als naaste?

Welke steun hebt u ervaren van professionals*?

Op welke momenten had u steun van hen nodig? Kreeg u die toen ook?

Wat vond u van de ruimte waarin uw naaste lag? Heeft u voldoende privacy ervaren?

Wat vond u van de mogelijkheden tot bezoek van uw naaste?

Wat heeft u gemist in de ondersteuning van professionals naar u toe?

Welk onderdeel van de begeleiding naar u toe heeft u het meest geholpen?

**verschillende disciplines apart bevragen*

Bijlage 5. Conceptvragenlijst CQI versie 1.



CQ-index

Begeleiding van naasten op de Intensive Care

Ervaringen met de opvang en begeleiding van naasten op de intensive care

Versie 1.1
juni 2011

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het lectoraat Acute Intensieve Zorg van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, in samenwerking met het Erasmus MC, Kennemer Gasthuis en Ziekenhuis de Gelderse Vallei.

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

Deze vragenlijst is bedoeld voor naasten (partner, familie, vriend(in)) van een patiënt die opgenomen is geweest op de Intensive Care (IC). Het is de bedoeling dat u deze vragenlijst zelfstandig invult, dus niet samen met de patiënt en/ of andere naasten.

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wil invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten.

Als u er voor kiest om de vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan een kruisje in dit vakje zetten en deze bladzijde terugsturen in de antwoordenvolp (postzegel niet nodig).

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonlijke gegevens worden verder met niemand gedeeld. De zorgverlener(s) en zorgverzekeraars krijgen geen inzicht in uw antwoorden.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met.....

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ♦ Deze vragenlijst gaat over de opvang en begeleiding van naasten van IC-patiënten.
- ♦ Het gaat daarbij over uw ervaringen met opvang en begeleiding van u als naaste. Het is dus niet de bedoeling dat u gaat invullen wat de patiënt of andere naasten ervan denken; het gaat erom wat u zelf heeft gezien/gehoord of meegemaakt.
- ♦ Graag alle vragen beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje dat links van uw antwoord staat.
- ♦ Soms wordt u gevraagd om sommige vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dit geval ziet u een pijl met een aanwijzing welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:
 - nee
 - ja → **Ga door naar vraag**
- ♦ Heeft u een antwoord ingevuld, maar u wilt dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
 - () Nee (verkeerde antwoord)
 - Ja
- ♦ Het is voor het onderzoek belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat.

1. Heeft in de afgelopen 3 maanden een naaste van u op een IC afdeling gelegen?

- Nee → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)**
- Ja

2. Wat is uw relatie met de IC-patient?

Ik ben zijn/haar:

- Partner/echtgeno(o)t(e)
- Vader/moeder
- Zoon/dochter
- Broer/zus
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

3. Bent u man of vrouw?

- Man
- Vrouw

4. Wat is uw leeftijd?

- 18 t/m 24 jaar
- 25 t/m 34 jaar
- 35 t/m 44 jaar
- 45 t/m 54 jaar
- 55 t/m 64 jaar
- 65 t/m 74 jaar
- 75 jaar of ouder

5. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

(een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgerond)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, [M]ULO, MBO-kort, VMBO-t)

- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS)
- Hoger beroepsonderwijs zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs
- Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

6. Wat is het geboorteland van uzelf?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

7. Wat is het geboorteland van uw moeder?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

8. Wat is het geboorteland van uw vader?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

9. In welke taal praat u thuis het meeste?

- Nederlands
- Fries
- Nederlands dialect
- Indonesisch
- Sranan (Surinaams)
- Marokkaans-Arabisch
- Turks
- Duits
- Papiaments (Nederlandse Antillen)
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

10. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?

- Nee → *ga door naar vraag 12*
- Ja

11. Hoe heeft die persoon u geholpen? U mag meer dan één vakje aankruisen.

- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

INTRODUCTIE

De vragen in deze vragenlijst gaan over ervaringen met de opvang en begeleiding van naasten van IC- patiënten. Indien de patiënt op meerdere IC afdelingen heeft gelegen, houdt u dan bij het beantwoorden van de vragen de IC in gedachten waar u het meeste van weet.

12. Op welke IC heeft de patiënt gelegen?

- Erasmus MC te Rotterdam
 - ICV-1 (IC thoraxchirurgie)
 - ICV-2 (IC 3 Zuid)
 - ICV-3 (IC 10 Zuid)
 - CCU (cardiologie)
- Kennemer Gasthuis te Haarlem
- Ziekenhuis de Gelderse Vallei te Ede
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

13. Hoeveel dagen heeft de patiënt op de IC afdeling gelegen?

..... dagen.

14. Was de opname van de patiënt op de IC gepland of onverwacht?

- Gepland
- Onverwacht

15. Waar verblijft de patient nu?

- Medium care
- Verpleegafdeling
- Revalidatiekliniek
- Verpleeghuis
- Thuis
- Patiënt is overleden
- Anders namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

ONTVANGST BIJ OPNAME

De volgende vragen gaan over de ontvangst van u als naaste op de Intensive Care.

16. Was er tijdens de opname een hulpverlener/gastvrouw om u bij te staan?

- Nee
- Ja

17. Heeft u problemen ervaren bij de ontvangst op de IC?

- Grote problemen
- Kleine problemen
- Geen problemen

18. Werd u door de hulpverleners voorbereid op uw eerste confrontatie met de patiënt tijdens de opname?

- Nee
- Ja

INFORMATIE EN COMMUNICATIE

In de volgende vragen wordt ingegaan op verschillende aspecten van informatie en communicatie rondom de opname van de patiënt op de IC afdeling.

19. Werd u tijdens de opname van de patiënt van schriftelijke informatie voorzien?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

20. Heeft u problemen ondervonden omtrent informatie verstrekking aan u als naaste?

- Geen probleem
- Klein probleem
- Groot probleem

21. Heeft u, naar uw eigen idee, eerlijke informatie ontvangen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

22. Legden artsen informatie op een begrijpelijke manier uit?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

23. Legden verpleegkundigen informatie op een begrijpelijke manier uit?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

24. Gaven hulpverleners (artsen of verpleegkundigen) u tegenstrijdige informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

25. Had u een vast aanspreekpunt waar u met uw vragen terecht kon?

- Nee
- Ja

26. Was uw vaste aanspreekpunt makkelijk bereikbaar voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

27. Gaven verpleegkundigen of artsen u informatie over de werkwijze op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

28. Was u op de hoogte welke personen, vanuit welke functie betrokken waren bij de zorg voor de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

29. Gaven hulpverleners (artsen of verpleegkundigen) u informatie over de mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding voor u als naaste door bijvoorbeeld maatschappelijk werk, geestelijke verzorger of psycholoog?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

30. Gaven hulpverleners u informatie over de manier waarop u de patiënt tot steun kunt zijn?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

31. Gaven hulpverleners u informatie over de manier waarop u bij kunt dragen aan de zorg voor de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

32. Gaven hulpverleners u informatie over het bijhouden van een dagboek tijdens de IC periode?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

33. Werd u tijdens de opname van de patiënt via digitale middelen (email, website, toegang tot elektronisch dossier) van informatie voorzien?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

34. Kreeg u tijdig informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

35. Moest u zelf om informatie vragen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

36. Werd u door de hulpverleners voorbereid op de confrontatie met de patiënt bij een verslechtering in de situatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

37. Vonden de gesprekken met artsen plaats op de afgesproken tijd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

38. Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over de zorg voor de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

39. Hielden hulpverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

40. Bent u geïnformeerd over parkeermogelijkheden en eventuele vergoedingen hiervoor?

- nee
- ja

41. Bent u geïnformeerd over het gebruik van maaltijdvoorzieningen in het ziekenhuis (broodmaaltijd, warme maaltijd, prijzen)?

- nee
- ja

42. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u de verpleegkundigen op de IC geven voor hun manier van communiceren?

- 0 Heel erg slechte manier van communiceren
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende manier van communiceren

43. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u de artsen op de IC geven voor hun manier van communiceren?

- 0 Heel erg slechte manier van communiceren
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende manier van communiceren

BEJEGENING

De volgende vragen gaan over de contacten die u met de hulpverleners heeft gehad op de IC afdeling.

44. Hoe vaak had u het gevoel dat de hulpverleners persoonlijke aandacht voor u hadden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

45. Waren hulpverleners beleefd tegen u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

46. Luisterden hulpverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

47. Namen hulpverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

48. Hadden hulpverleners genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

49. Hoe vaak had u het gevoel dat verpleegkundigen op de IC afdeling oprecht betrokken waren bij u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

50. Hoe vaak had u het gevoel dat artsen op de IC afdeling oprecht betrokken waren bij u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

51. Hoe vaak kwamen hulpverleners hun afspraken na?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

ORGANISATIE VAN DE IC

De volgende vragen gaan over de organisatie en omgeving van de IC.

52. Heeft u problemen ervaren met de bezoektijden?

- Grote problemen
- Kleine problemen
- Geen problemen

53. Heeft u problemen ervaren met wisselingen in het medisch team?

- Grote problemen
- Kleine problemen
- Geen problemen

54. Heeft u de aanwezigheid van geluiden als piepjes, apparaten e.d. als een probleem ervaren?

- Groot probleem
- Klein probleem
- Geen probleem

55. Hebben de hulpverleners de reden van de aanwezigheid van geluiden als piepjes, apparaten e.d. aan u uitgelegd?

- nee
- ja

56. Heeft u problemen gehad met het praten of lopen van het personeel op de IC?

- Grote problemen
- Kleine problemen
- Geen problemen

57. Hoe vaak had u hinder van bezoek van andere patiënten op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

58. Heeft u de IC als rustig ervaren?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

59. Had u voldoende gelegenheid voor privacy met de patiënt op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

60. Was er een aparte ruimte voor de naasten (familiekamer) op de IC?

- Nee
- Ja
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

61. Had u voldoende gelegenheid voor privacy in de ruimte voor naasten (familiekamer) op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

62. Heeft u problemen ervaren met de inrichting van de ruimte (meubilair, koffiezetapparaat, televisie, kleur, licht, etc.) voor naasten op de IC?

- Grote problemen
- Kleine problemen
- Geen problemen

63. Heeft u problemen ervaren met de mogelijkheden voor naasten om langer te verblijven (overnachten, douche etc.) op de IC?

- Grote problemen
- Kleine problemen
- Geen problemen

STEUN

De volgende vragen gaan over de ontvangen steun van hulpverleners tijdens het verblijf van de patiënt op de IC.

64. Hoe vaak kreeg u steun van verpleegkundigen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

65. Hoe vaak kreeg u steun van artsen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

66. Hoe vaak was er aandacht voor hoe het met u ging?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

67. Hoe vaak was er aandacht voor wat u nodig had?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

68. Hoe vaak was er aandacht voor hoe het met de naasten van de patiënt onderling ging?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

69. In hoeverre was het een probleem om in contact te komen met een andere discipline zoals medisch maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en psychologie?

- Groot probleem
- Klein probleem
- Geen probleem → *ga door naar vraag 71*

70. Bij welke discipline(s) is het een probleem geweest om in contact te komen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Medisch maatschappelijk werk
- Geestelijke verzorging
- Psychologie
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

71. Heeft u contact gehad met een maatschappelijk werker in het ziekenhuis?

- Nee → *ga door naar vraag 73*
- Ja

72. Heeft u het contact met de maatschappelijk werker als positief ervaren?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

73. Heeft u contact gehad met een geestelijk verzorger in het ziekenhuis?

- Nee → *ga door naar vraag 75*
- Ja

74. Heeft u het contact met de met de geestelijk verzorger als positief ervaren?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

75. Heeft u contact gehad met een psycholoog in het ziekenhuis?
- Nee → *ga door naar vraag 77*
 - Ja

76. Heeft u het contact met de met de psycholoog als positief ervaren?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

77. Welk cijfer geeft u de opvang en begeleiding van naasten op de IC?

- 0 Heel erg slechte opvang en begeleiding van naasten op de IC
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende opvang en begeleiding van naasten op de IC

78. Zou u deze IC afdeling aanbevelen bij andere naasten van patiënten die moeten worden opgenomen op een IC?

- Beslist niet
- Waarschijnlijk niet
- Waarschijnlijk wel
- Beslist wel

OVERPLAATSING

De volgende vragen gaan over de overplaatsing van Intensive Care naar een andere (verpleeg-)afdeling.

79. Is uw naaste overgeplaatst naar een andere afdeling in dit of een ander ziekenhuis?

- Nee → *ga door naar vraag 82*
- Ja

80. Werd u goed geïnformeerd over de overplaatsing naar een andere afdeling?

- Nee
- Ja

81. Heeft u de overgang van de IC naar een andere afdeling als probleem ervaren?

- Geen probleem
- Klein probleem
- Groot probleem

LOTGENOTEN

De volgende vragen gaan over het contact dat u had met lotgenoten.

82. Heeft u behoefte gehad om in contact te komen met lotgenoten?

- Nee
- Ja

83. Heeft het ziekenhuis u aangeboden om in contact te komen met lotgenoten?

- Nee
- Ja

NAZORG

De volgende vragen gaan over contacten na ontslag .

84. Heeft u gebruik gemaakt van een afspraak op de nazorgpoli?

- Nee
- Ja → *ga door naar vraag 87*
- Niet van toepassing

85. Had u het prettig gevonden om na ontslag uit het ziekenhuis nog eens met een hulpverlener te kunnen praten over uw ervaringen tijdens de IC periode?

- Nee → *ga door naar vraag 87*
- Ja

86. Met wie had u willen praten over uw ervaringen tijdens de IC periode?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Arts
- Verpleegkundige
- Maatschappelijk werker
- Geestelijk verzorger
- Psycholoog
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

SLOTVRAGEN

87. Als u één ding zou kunnen veranderen aan de opvang en begeleiding die u kreeg van de hulpverleners op de IC afdeling, wat zou dat dan zijn?

(a.u.b. in blokletters)

88. We willen de vragenlijst blijven verbeteren. We horen dan ook graag wat u van de vragenlijst vindt. Mist u iets in deze vragenlijst? Of heeft u nog opmerkingen of tips? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.

(a.u.b. in blokletters)

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Bijlage 6. Conceptvragenlijst CQI versie 3.0



CQ-index Familiebegeleiding op de Intensive Care

Ervaringen van familie en andere naasten op de intensive care

Versie 3.0
september 2011



Deze vragenlijst is ontwikkeld door het lectoraat Acute Intensieve Zorg van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, in samenwerking met het Erasmus MC, Kennemer Gasthuis en Ziekenhuis Gelderse Vallei.

Het basisonwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

Deze vragenlijst is bedoeld voor naasten (partner, familie, vriend(in)) van een patiënt die opgenomen is geweest op de Intensive Care (IC). Uw antwoorden gebruiken wij om te bepalen op welke onderdelen wij de opvang en begeleiding van naasten op de IC kunnen verbeteren.

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Het is de bedoeling dat u uw ervaringen invult en niet overlegt met iemand anders. Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonlijke gegevens worden verder met niemand gedeeld. De zorgverlener(s) en zorgverzekeraars krijgen geen inzicht in uw antwoorden.

Voor meer informatie kunt u de contactpersoon van het ziekenhuis benaderen. De contactgegevens staan op de laatste bladzijde van deze vragenlijst.

Als u er voor kiest om de vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan een kruisje in dit vakje zetten en deze bladzijde terugsturen in de antwoordvelop (postzegel niet nodig).

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ♦ Deze vragenlijst gaat over de opvang en begeleiding van naasten van IC-patiënten.
- ♦ Het gaat daarbij over uw ervaringen met opvang en begeleiding van u als naaste. Het is dus niet de bedoeling dat u gaat invullen wat de patiënt of andere naasten ervan vinden; het gaat erom wat u zelf hebt gezien/gehoord of meegemaakt.
- ♦ Graag alle vragen beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje dat links van uw antwoord staat.
- ♦ Soms wordt u gevraagd om vragen over te slaan.
 - nee
 - ja → **Ga door naar vraag**
- ♦ Hebt u een antwoord ingevuld, maar u wilt dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
 - () Nee (verkeerde antwoord)
 - Ja
- ♦ Het is voor het onderzoek belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat.

INTRODUCTIE

Wij stellen u eerst een paar algemene vragen over de opname van de patiënt op de IC.

1. Heeft een naaste van u in de afgelopen drie maanden op een IC afdeling gelegen?

- Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)*
- Ja

2. Op welke IC heeft de patiënt (uw naaste) gelegen?

Als de patiënt op meerdere IC's gelegen heeft, kies dan de IC waar de patiënt het langst gelegen heeft.

- Erasmus MC te Rotterdam
 - ICV-1 (IC thoraxchirurgie)
 - ICV-2 (IC 3 Zuid)
 - ICV-3 (IC 10 Zuid)
 - ICCU (cardiologie)
- Kennemer Gasthuis te Haarlem
- Ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

3. Hoeveel dagen heeft de patiënt op de IC afdeling gelegen?

..... dagen.

4. Wist u van te voren dat de patiënt op de IC zou worden opgenomen?

- Ja
- Nee

5. Wat is op dit moment de situatie?

- De patiënt is opgenomen (in dit ziekenhuis of andere zorginstelling)
- De patiënt is thuis
- De patiënt is overleden
- Anders namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Onderstaande vragen gaan over uw ervaringen met de opvang en begeleiding van naasten op de IC in de afgelopen 3 maanden. Indien de patiënt op meerdere IC afdelingen heeft gelegen, houdt u dan bij het beantwoorden van de vragen de IC in gedachten die u bij vraag 2 heeft aangekruist.

Wanneer in een vraag de term *hulpverleners* staat, gaat het om alle professionals die op de IC werken. Sommige vragen hebben betrekking op één specifieke hulpverlener, bijvoorbeeld de verpleegkundige. In dat geval staat dit in de vraag.

ONTVANGST BIJ OPNAME

De eerste vragen gaan over de ontvangst van u als naaste op de Intensive Care in de afgelopen 3 maanden.

6. Was er tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC een hulpverlener om u op te vangen?

- Nee
- Ja

7. Werd u door de hulpverleners voorbereid op uw eerste confrontatie met de patiënt tijdens de opname?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

INFORMATIE EN COMMUNICATIE

In de volgende vragen wordt ingegaan op verschillende aspecten van informatie en communicatie rondom de opname van de patiënt op de IC afdeling. Het gaat om informatie over de werkwijze op de IC en de gezondheidssituatie van de patiënt.

De vragen gaan over de opname van uw naaste op de IC in de afgelopen 3 maanden.

8. Hebt u schriftelijke informatie gekregen tijdens de opname van de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

9. Gaven artsen u informatie op een begrijpelijke manier?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

10. Gaven verpleegkundigen u informatie op een begrijpelijke manier?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

11. Gaven hulpverleners u tegenstrijdige informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

12. Had u een vast aanspreekpunt waar u met uw vragen terecht kon?

- Nee → *ga door naar vraag 14*
- Ja

13. Was uw vaste aanspreekpunt makkelijk bereikbaar voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

14. Wist u welke hulpverleners betrokken waren bij de zorg voor de patiënt?

- Nooit → *ga door naar vraag 16*
- Soms
- Meestal
- Altijd

15. Wist u welke functie deze hulpverleners hadden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

16. Kreeg u informatie over de werkwijze op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

17. Gaven hulpverleners u informatie over maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of psychologische hulp voor u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, over maatschappelijk werk
- Ja, over geestelijke verzorging
- Ja, over psychologische hulp

18. Gaven hulpverleners u informatie over het bijhouden van een dagboek tijdens de IC periode?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

19. Kreeg u tijdens de opname van de patiënt informatie via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

20. Kreeg u informatie over hoe u bij kon dragen aan de zorg voor de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

21. Gaven verpleegkundigen u de mogelijkheid om bij te dragen aan de zorg voor de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

22. Kreeg u de mogelijkheid om aanwezig te zijn tijdens visite van de arts aan de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

23. Werd u betrokken bij besluiten van de arts over de medische behandeling van de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

24. Bent u geïnformeerd over parkeermogelijkheden en eventuele vergoedingen hiervoor?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

25. Bent u geïnformeerd over het gebruik van maaltijdvoorzieningen in het ziekenhuis (broodmaaltijd, warme maaltijd, prijzen)?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

26. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u de artsen op de IC geven voor hun manier van communiceren?

- 0 Heel erg slechte manier van communiceren
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende manier van communiceren

27. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u de verpleegkundigen op de IC geven voor hun manier van communiceren?

- 0 Heel erg slechte manier van communiceren
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Uitstekende manier van communiceren
-

BEJEGENING

De volgende vragen gaan over de contacten die u met de hulpverleners hebt gehad op de IC afdeling, de afgelopen 3 maanden. Met hulpverleners bedoelen we alle professionals die op de IC werken.

28. Namen hulpverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

29. Hadden hulpverleners genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

30. Luisterden artsen aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

31. Luisterden verpleegkundigen aandachtig naar u?

- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
-

ORGANISATIE VAN DE IC

De volgende vragen gaan over de organisatie en omgeving van de IC, zoals u die in de afgelopen 3 maanden hebt ervaren.

32. Sloten de bezoektijden aan bij uw behoefte?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

33. Hebt u hinder ervaren van wisselingen in het medisch team?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

34. Hebt u de aanwezigheid van geluiden van apparatuur als hinderlijk ervaren?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

35. Hebben de hulpverleners de reden van de aanwezigheid van geluiden van apparatuur aan u uitgelegd?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

36. Had u hinder van luidruchtigheid van het personeel op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

37. Had u hinder van bezoek van andere patiënten op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

38. Had u voldoende gelegenheid voor privacy met de patiënt op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

39. Was er een aparte ruimte voor de naasten (familiekamer) op de IC?

- Nee → *ga door naar vraag 41*
- Ja
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

40. Voldeed deze ruimte aan uw behoeften (bijvoorbeeld meubilair, koffiezetapparaat, televisie, kleur, licht, etc.)?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

41. Waren er voldoende mogelijkheden voor naasten om langer te verblijven (overnachten, douche etc.) op de IC?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

STEUN

De volgende vragen gaan over de emotionele en praktische steun die u in de afgelopen drie maanden van hulpverleners hebt ontvangen tijdens het verblijf van de patiënt op de IC.

Met hulpverleners bedoelen we alle professionals die op de IC werken.

42. Was er aandacht voor hoe het met u ging?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

43. Was er aandacht voor wat u nodig had?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

44. Was er aandacht voor hoe het met de naasten van de patiënt onderling ging?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

45. Hebt u contact gehad met een maatschappelijk werker in het ziekenhuis?

- Nee → *ga door naar vraag 47*
- Ja

46. Hebt u het contact met de maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

47. Hebt u contact gehad met een geestelijk verzorger in het ziekenhuis?

- Nee → **ga door naar vraag 49**
- Ja

48. Hebt u het contact met de geestelijk verzorger als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

49. Hebt u contact gehad met een psycholoog in het ziekenhuis?

- Nee → **ga door naar vraag 51**
- Ja

50. Hebt u het contact met de psycholoog als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

51. Was het een probleem om in contact te komen met een andere discipline zoals maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en psychologische hulp?

- Niet van toepassing → **ga door naar vraag 53**
- Groot probleem
- Klein probleem
- Geen probleem → **ga door naar vraag 53**

52. Bij welke discipline(s) is het een probleem geweest om in contact te komen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Maatschappelijk werk
- Geestelijke verzorging
- Psychologische hulp
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

OVERPLAATSING

De volgende vragen gaan over de overplaatsing van de patiënt van de Intensive Care naar een andere (verpleeg-) afdeling in de afgelopen 3 maanden.

53. Is de patiënt overgeplaatst naar een andere afdeling of een ander ziekenhuis?

- Nee → **ga door naar vraag 56**
- Ja

54. Werd u vooraf goed geïnformeerd over de overplaatsing naar een andere afdeling?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

55. Hebt u de overgang van de IC naar een andere afdeling als probleem ervaren?

- Groot probleem
- Klein probleem
- Geen probleem

LOTGENOTEN

De volgende vragen gaan over contacten met lotgenoten (naasten van andere patiënten) in de afgelopen 3 maanden.

56. Hebt u behoefte gehad om in contact te komen met lotgenoten?

- Nee
- Ja

57. Heeft het ziekenhuis u aangeboden om in contact te komen met lotgenoten?

- Nee
 - Ja
-

NAZORG

De volgende vragen gaan over contacten met hulpverleners, na ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis of na overlijden, gedurende de afgelopen 3 maanden.

58. Was er na ontslag of overlijden van de patiënt een mogelijkheid om met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC?

- Nee
- Ja → *ga door naar vraag 61*

59. Had u het prettig gevonden om na ontslag of overlijden van de patiënt uit het ziekenhuis nog eens met een hulpverlener te kunnen praten over uw ervaringen tijdens de IC periode?

- Nee → *ga door naar vraag 61*
- Ja

60. Met wie had u willen praten over uw ervaringen tijdens de IC periode?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Arts
- Verpleegkundige
- Maatschappelijk werker
- Geestelijk verzorger
- Psycholoog
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

ALGEMEEN OORDEEL

61. Welk cijfer geeft u de opvang en begeleiding van naasten op de IC?

- 0 Heel erg slechte opvang en begeleiding van naasten op de IC
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende opvang en begeleiding van naasten op de IC

62. Zou u deze IC afdeling aanbevelen bij andere naasten van patiënten die moeten worden opgenomen op een IC?

- Beslist niet
 - Waarschijnlijk niet
 - Waarschijnlijk wel
 - Beslist wel
-

PERSOONLIJKE GEGEVENS

De volgende vragen gaan over uw persoonlijke situatie. Wij stellen u deze vragen om zicht te krijgen op ervaringen van verschillende groepen naasten. Het gaat dan om verschillen in bijvoorbeeld leeftijd, opleiding en etniciteit. Uw antwoorden helpen ons om in de opvang en begeleiding van naasten op de IC beter te kunnen aansluiten op dergelijke verschillen.

63. Wat is uw relatie met de IC-patient?

Ik ben zijn/haar:

- Partner/echtgeno(o)t(e)
- Vader/moeder
- Zoon/dochter
- Broer/zus
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

64. Bent u man of vrouw?

- Man
- Vrouw

65. Wat is uw leeftijd?

- 18 t/m 24 jaar
- 25 t/m 34 jaar
- 35 t/m 44 jaar
- 45 t/m 54 jaar
- 55 t/m 64 jaar
- 65 t/m 74 jaar
- 75 jaar of ouder

66. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

67. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

(een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgerond)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, [M]ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS)
- Hoger beroepsonderwijs zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs
- Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

68. Wat is het geboorteland van uzelf?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

69. Wat is het geboorteland van uw moeder?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

70. Wat is het geboorteland van uw vader?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

SLOTVRAGEN

71. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?

- Nee → **ga door naar vraag 73**
- Ja

72. Hoe heeft die persoon u geholpen? U mag meer dan één vakje aankruisen.

- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- Heeft de vragen in mijn taal vertaald

- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

73. Als u één ding zou kunnen veranderen aan de opvang en begeleiding die u kreeg van de hulpverleners op de IC afdeling, wat zou dat dan zijn?

(a.u.b. in blokletters)

74. We willen de vragenlijst blijven verbeteren. We horen dan ook graag wat u van de vragenlijst vindt. Mist u iets in deze vragenlijst? Of hebt u nog opmerkingen of tips? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.

(a.u.b. in blokletters)

Voor het verbeteren van de vragenlijst willen wij graag weten hoe belangrijk u alle aspecten van de begeleiding vindt. Wilt u daarom onderstaande lijst invullen?

Belangvragen CQI

De voorgaande vragen gingen over uw ervaringen met verschillende aspecten van de opvang en begeleiding van naasten op de IC. Graag willen wij van u nog weten welke van deze aspecten u belangrijk vindt. Daarover gaan onderstaande belangvragen. Hierin komen dezelfde onderwerpen terug als in de voorgaande vragen.

Wilt u de vragen beantwoorden door het vakje aan te kruisen dat het beste bij u past. Graag voor elk van onderstaande vragen antwoord geven.

Vindt u het belangrijk dat...

	<i>Niet belangrijk</i>	<i>Eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>Belangrijk</i>	<i>Heel erg belangrijk</i>
(1) ... er tijdens het eerste bezoek aan de patiënt op de IC een hulpverlener is om naasten op te vangen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(2) ... hulpverleners naasten voorbereiden op de eerste confrontatie met de patiënt tijdens de opname?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(3) ... naasten tijdens de opname van de patiënt schriftelijke informatie krijgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(4) ... artsen naasten informatie op een begrijpelijke manier geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(5) ... verpleegkundigen naasten informatie op een begrijpelijke manier geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(6) ... hulpverleners geen tegenstrijdige informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(7) ... naasten een vast aanspreekpunt hebben waar zij met vragen terecht kunnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(8) ... het vast aanspreekpunt makkelijk bereikbaar is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(9) ... naasten op de hoogte zijn welke hulpverleners bij de zorg voor de patiënt betrokken zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(10) ... naasten op de hoogte zijn welke functie deze hulpverleners hebben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(11) ... naasten informatie krijgen over de werkwijze op de IC?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(12) ... hulpverleners naasten informatie geven over maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of psychologische hulp voor naasten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(13) ... hulpverleners naasten informatie geven over het bijhouden van een dagboek tijdens de IC periode?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(14) ... naasten informatie krijgen via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(15) ... naasten informatie krijgen over hoe zij kunnen bijdragen dragen aan de zorg voor de patiënt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(16) ... naasten de mogelijkheid krijgen van verpleegkundigen om bij te dragen aan de zorg voor de patiënt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(17) ... naasten de mogelijkheid krijgen om aanwezig te zijn tijdens visite van de arts aan de patiënt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(18) ... naasten betrokken worden bij besluiten van de arts over de medische behandeling van de patiënt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(19) ... naasten informatie krijgen over parkeermogelijkheden en eventuele vergoedingen hiervoor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(20) ... naasten informatie krijgen over het gebruik van maaltijdvoorzieningen in het ziekenhuis (brood- of warme maaltijd, prijzen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vindt u het belangrijk dat...

	<i>Niet belangrijk</i>	<i>Eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>Belangrijk</i>	<i>Heel erg belangrijk</i>
(21) ... hulpverleners naasten serieus nemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(22) ... hulpverleners genoeg tijd nemen voor naasten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(23) ... <u>artsen</u> aandachtig naar naasten luisteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(24) ... <u>verpleegkundigen</u> aandachtig naar naasten luisteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(25) ... de bezoektijden aansluiten bij de behoefte van naasten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(26) ... naasten geen hinder hebben van wisselingen in het medisch team?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(27) ... naasten geen hinder hebben van de aanwezigheid van geluiden van apparatuur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(28) ... hulpverleners de reden van de aanwezigheid van geluiden van apparatuur aan naasten uitleggen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(29) ... naasten geen hinder hebben van luidruchtigheid van het personeel op de IC?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(30) ... naasten geen hinder hebben van bezoek van andere patiënten op de IC?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(31) ... naasten voldoende gelegenheid hebben voor privacy met de patiënt op de IC?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(32) ... er op de IC een aparte ruimte is voor de naasten (familiekamer)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(33) ... de ruimte voor naasten op de IC voldoet aan hun behoeften (bijvoorbeeld meubilair, koffiezetapparaat, televisie, kleur, licht, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(34) ... er op de IC mogelijkheden zijn voor naasten om langer te verblijven (overnachten, douche etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(35) ... er aandacht is voor hoe het met de naasten gaat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(36) ... er aandacht is voor wat naasten nodig hebben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(37) ... er aandacht is voor hoe het met de naasten van de patiënt <u>onderling</u> gaat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(38) ... naasten in contact kunnen komen met een maatschappelijk werker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(39) ... naasten in contact kunnen komen met een geestelijk verzorger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(40) ... naasten in contact kunnen komen met een psycholoog?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(41) ... naasten vooraf goed worden geïnformeerd over de overplaatsing van de patiënt naar een andere afdeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(42) ... naasten in contact kunnen komen met lotgenoten (naasten van andere patiënten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(43) ... het ziekenhuis naasten aanbiedt om in contact te komen met lotgenoten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(44) ... naasten, na ontslag van de patiënt, de mogelijkheid hebben om met een hulpverlener te praten over hun ervaringen op de IC?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!
U kunt de ingevulde vragenlijst met de bijgevoegde antwoordenvolop versturen.

Indien u naar aanleiding van het invullen van deze vragenlijst behoefte hebt om met iemand te praten over uw ervaringen op de IC, kunt u contact opnemen met:

Bijlage 7. Informatiebrief voor naasten deelname onderzoek

[Afzender]

[Naam en adres naaste]

[Datum]

Betreft: Verzoek om medewerking aan onderzoek naar de ervaringen van naasten op de Intensive Care

Geachte **[naam naaste]**,

Een opname op de Intensive Care is voor zowel patiënten als voor familieleden en andere naasten een ingrijpende gebeurtenis. Naast goede zorg voor de patiënt vinden wij de begeleiding aan naasten op de Intensive Care van groot belang. Daarom doen wij onderzoek naar de ervaringen van naasten middels een vragenlijst.

Omdat u een naaste bent van een patiënt op de Intensive Care, wil ik u vragen om de vragenlijst in te vullen. Met uw inbreng kunnen we de kwaliteit van begeleiding aan naasten op de Intensive Care meten en zo nodig verbeteren. Uw gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld.

Als u bereid bent om mee te werken aan dit onderzoek, vult u dan het bijgevoegde toestemmingsformulier in en geeft u dit aan de verpleegkundige die u hiervoor benadert. Nadat de patiënt vertrokken is van de Intensive Care, ontvangt u de vragenlijst met een retourenvelop op uw huisadres. Op de retourenvelop staat het adres vermeld van **[naam/adres invullen]**. Zij verwerken alle vragenlijsten (zij krijgen echter geen persoonsgegevens van u). Indien u vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact met mij opnemen. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw interesse en moeite.

Met vriendelijke groet,

[Naam

Functie

Contactgegevens: emailadres, telefoonnummer en postadres]

Bijlage 8. Formulier persoonsgegevens

Formulier persoonsgegevens: onderzoek naar de ervaringen van naasten van patiënten op de Intensive Care

Naam deelnemer:

Geslacht: man/vrouw

Geboortedatum:

Naam patiënt:

Relatie tot patiënt: partner/kind/ouder/broer of zus/anders, namelijk
(omcirkel wat voor u van toepassing is)

Adres naaste (straat, huisnummer
postcode en plaats):
.....
.....

Datum:

Bijlage 9. Begeleidende brief bij versturen vragenlijst

[Afzender]

[Naam en adres naaste]

[Datum]

Betreft: Vragenlijst over de ervaringen van naasten op de Intensive Care

Geachte **[naam naaste]**,

Kort geleden hebt u gereageerd op een verzoek om mee te werken aan een onderzoek naar de ervaringen van familieleden en andere naasten op de Intensive Care. Hierbij stuur ik u de vragenlijst toe met het verzoek om deze in te vullen. Uw medewerking is van groot belang voor ons onderzoek. Hiermee kunnen wij de zorg aan naasten van patiënten op de Intensive Care verbeteren.

In de vragenlijst vindt u een uitleg hoe u deze het beste kunt invullen. Als u de vragenlijst heeft ingevuld, kunt u het hele formulier in de bijgevoegde antwoordenvelop opsturen. Een postzegel is niet nodig. Uw gegevens worden door hen anoniem en strikt vertrouwelijk verwerkt. Wilt u de vragenlijst binnen 2 weken invullen en retour sturen?

Indien u vragen heeft over het onderzoek of het invullen van de vragenlijst kunt u contact met mij opnemen. Bij voorbaat hartelijk dank.

Met vriendelijke groet,

[Naam

Functie

Contactgegevens: emailadres, telefoonnummer en postadres]

Bijlage 10. Bedankkaart en herinneringsbrief week 1

[Afzender]

[Naam en adres naaste]

[Datum]

Betreft: Vragenlijst over de ervaringen van naasten op de Intensive Care

Geachte **[naam naaste]**,

Kort geleden hebt u gereageerd op een verzoek om mee te werken aan een onderzoek naar de ervaringen van familieleden en andere naasten op de Intensive Care. Hierbij stuur ik u de vragenlijst toe met het verzoek om deze in te vullen. Uw medewerking is van groot belang voor ons onderzoek. Hiermee kunnen wij de zorg aan naasten van patiënten op de Intensive Care verbeteren.

In de vragenlijst vindt u een uitleg hoe u deze het beste kunt invullen. Als u de vragenlijst heeft ingevuld, kunt u het hele formulier in de bijgevoegde antwoordenvolp opsturen. Een postzegel is niet nodig. Uw gegevens worden anoniem en strikt vertrouwelijk verwerkt. Wilt u de vragenlijst binnen 2 weken invullen en retour sturen?

Indien u vragen heeft over het onderzoek of het invullen van de vragenlijst kunt u contact met mij opnemen. Bij voorbaat hartelijk dank.

Met vriendelijke groet,

[Naam

Functie

Contactgegevens: emailadres, telefoonnummer en postadres]

Bijlage 11. Herinneringsbrief week 4

[Afzender]

[Naam en adres naaste]

[Datum]

Betreft: Herinnering CQI-vragenlijst over de ervaringen van naasten op de Intensive Care

Geachte **[naam naaste]**,

Onlangs stuurden wij u een vragenlijst over de ervaringen van naasten op de Intensive Care. Helaas hebben wij uw vragenlijst nog niet ontvangen. Wilt u alsnog bijgaande vragenlijst invullen en binnen twee weken aan ons opsturen? Met behulp van uw ervaringen kunnen wij de zorg aan naasten van patiënten op de Intensive Care in kaart brengen en waar nodig verbeteren.

Als u de vragenlijst heeft ingevuld kunt u het formulier opsturen in de bijgevoegde antwoordenvelop. Een postzegel plakken is niet nodig. Als u niet wilt meedoen, kunt u de eerste pagina terugsturen in de antwoordenvelop. Mogelijk heeft u onlangs de vragenlijst al geretourneerd. Dan kunt u deze brief als niet verzonden beschouwen.

Hebt u vragen over de vragenlijst of het onderzoek, dan kunt u met mij contact opnemen. Bij voorbaat bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

[Naam

Functie

Contactgegevens: emailadres, telefoonnummer en postadres]

Bijlage 12. Conceptvragenlijst CQI versie 4.0

Consumer Quality Index Naasten op de Intensive Care

Versie 4.0
Maart 2013

Deelnemersnummer

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het lectoraat Acute Intensieve Zorg van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, in samenwerking met het Erasmus MC, Kennemer Gasthuis en Ziekenhuis Gelderse Vallei.

Het basisonwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

Deze vragenlijst is bedoeld voor naasten (partner, familie, vriend(in)) van een patiënt die opgenomen is geweest op de Intensive Care (IC). Uw antwoorden gebruiken wij om te bepalen op welke onderdelen wij de opvang en begeleiding van naasten op de IC kunnen verbeteren.

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Het is de bedoeling dat u uw ervaringen invult en niet overlegt met iemand anders.

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonlijke gegevens worden verder met niemand gedeeld. De zorgverlener(s) en zorgverzekeraars krijgen geen inzicht in uw antwoorden.

Voor meer informatie kunt u de contactpersoon van het ziekenhuis benaderen. De contactgegevens staan op de laatste bladzijde van deze vragenlijst.

Als u er voor kiest om de vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan een kruisje in dit vakje zetten en deze bladzijde terugsturen in de antwoordenvelop (postzegel niet nodig).

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ♦ Deze vragenlijst gaat over de opvang en begeleiding van naasten van IC-patiënten.
- ♦ Het gaat daarbij over uw ervaringen met opvang en begeleiding van u als naaste. Het is dus niet de bedoeling dat u gaat invullen wat de patiënt of andere naasten ervan vinden; het gaat erom wat u zelf hebt gezien/gehoord of meegemaakt.
- ♦ Graag alle vragen beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje dat links van uw antwoord staat.
- ♦ Soms wordt u gevraagd om vragen over te slaan.
 - nee
 - ja → **Ga door naar vraag**
- ♦ Hebt u een antwoord ingevuld, maar u wilt dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
 - () Nee (verkeerde antwoord)
 - Ja
- ♦ Het is voor het onderzoek belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat.

INTRODUCTIE

Wij stellen u eerst een paar algemene vragen over de opname van de patiënt op de IC.

1. Heeft een naaste van u in de afgelopen drie maanden op een IC afdeling gelegen?

- Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)*
- Ja

2. In welk ziekenhuis heeft de patiënt (uw naaste) op de IC gelegen?

Als de patiënt op meerdere IC's gelegen heeft, kies dan de IC waar de patiënt het langst gelegen heeft.

.....

(a.u.b. in blokletters)

3. Hoeveel dagen heeft de patiënt op de IC afdeling gelegen?

..... dagen.

4. Was de opname op de IC onverwacht voor u?

- Ja
- Nee

5. Wat is op dit moment de situatie?

- De patiënt is opgenomen (in dit ziekenhuis of andere zorginstelling)
- De patiënt is thuis
- De patiënt is overleden
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Onderstaande vragen gaan over uw ervaringen met de opvang en begeleiding van naasten op de IC in de afgelopen 3

maanden. Indien de patiënt op meerdere IC afdelingen heeft gelegen, houdt u dan bij het beantwoorden van de vragen de IC in gedachten die u bij vraag 2 heeft aangekruist.

Wanneer in een vraag de term *hulpverleners* staat, gaat het om alle professionals die op de IC werken. Sommige vragen hebben betrekking op één specifieke hulpverlener, bijvoorbeeld de verpleegkundige. In dat geval staat dit in de vraag.

BEGELEIDING

Onderstaande vragen gaan over de begeleiding van u als naaste op de Intensive Care in de afgelopen 3 maanden.

6. Was er tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC een hulpverlener om u op te vangen?

- Nee
- Ja

7. Werd u door de hulpverleners voorbereid op uw eerste confrontatie met de patiënt tijdens de opname?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

8. Kreeg u informatie over hoe u bij kon dragen aan de zorg voor de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

9. Gaven verpleegkundigen u de mogelijkheid om bij te dragen aan de zorg voor de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

10. Creëgt u de mogelijkheid om aanwezig te zijn tijdens visite van de arts aan de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

11. Voelde u zich gehoord in de besluitvorming over de medische behandeling van de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

12. Hebben de hulpverleners de reden van de aanwezigheid van geluiden van apparatuur aan u uitgelegd?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

13. Was er aandacht voor wat u nodig had?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

14. Hebt u het contact met de maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Niet van toepassing: geen contact met maatschappelijk werk gehad

15. Hebt u het contact met de geestelijk verzorger als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Niet van toepassing: geen contact met geestelijk verzorger gehad

16. Hebt u het contact met de psycholoog als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Niet van toepassing: geen contact met psycholoog gehad

17. Waren er mogelijkheden om na ontslag of overlijden van de patiënt met een hulpverlener te praten over uw ervaringen op de IC?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

BEJEGENING

De volgende vragen gaan over de contacten die u met de hulpverleners hebt gehad op de IC afdeling, de afgelopen 3 maanden. Met hulpverleners bedoelen we alle professionals die op de IC werken.

18. Gaven artsen u informatie op een begrijpelijke manier?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

19. Gaven verpleegkundigen u informatie op een begrijpelijke manier?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

20. Gaven hulpverleners u tegenstrijdige informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

21. Namen hulpverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

22. Hadden hulpverleners genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

23. Luisterden artsen aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing: geen arts gesproken

24. Luisterden verpleegkundigen aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

25. Hebt u hinder ervaren van wisselingen in het medisch team?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

INFORMATIE

In de volgende vragen wordt ingegaan op verschillende aspecten van informatie rondom de opname van de patiënt op de IC afdeling. Het gaat om informatie over de werkwijze op de IC en de gezondheidssituatie van de patiënt. De vragen gaan over de opname van uw naaste op de IC in de afgelopen 3 maanden.

26. Hebt u een folder gekregen over de IC-afdeling met algemene informatie (over o.a. telefoonnummers, bezoektijden en werkwijze op de IC)?

- Nee
- Ja

27. Kreeg u tijdens de opname van de patiënt informatie via digitale middelen (email, website, elektronisch dossier)?

- Nee
- Ja

28. Wist u welke functie de betrokken hulpverleners hadden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

29. Gaven hulpverleners u informatie over het bijhouden van een dagboek tijdens de IC periode?

- Nee
- ja

30. Gaven hulpverleners u informatie over maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of psychologische hulp voor u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, over maatschappelijk werk
- Ja, over geestelijke verzorging
- Ja, over psychologische hulp

31. Bent u geïnformeerd over parkeermogelijkheden en eventuele vergoedingen hiervoor?

- Nee
- Ja

32. Bent u geïnformeerd over het gebruik van maaltijdvoorzieningen in het ziekenhuis (broodmaaltijd, warme maaltijd)?

- Nee
- Ja

33. Werd u vooraf goed geïnformeerd over overplaatsing van de patiënt naar een andere afdeling of ander ziekenhuis/zorginstelling?

- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
-

ORGANISATIE

De volgende vragen gaan over de organisatie en omgeving van de IC, zoals u die in de afgelopen 3 maanden hebt ervaren.

34. Was uw vaste aanspreekpersoon bereikbaar voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing: ik had geen vast aanspreekpersoon

35. Bij welke hulpverlener is het een probleem geweest om in contact te komen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Maatschappelijk werk
- Geestelijke verzorging
- Psychologische hulp
- Niet van toepassing: geen contact gezocht met andere hulpverleners

36. Had u voldoende gelegenheid voor privacy met de patiënt op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

37. Had u hinder van bezoek van andere patiënten op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

38. Voldeed de familiekamer (ruimte voor naasten) aan uw behoefte?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Niet van toepassing: er was geen familiekamer/geen gebruik van gemaakt

39. Sloten de bezoektijden aan bij uw behoefte?

- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
-

ALGEMEEN OORDEEL

40. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u de artsen op de IC geven voor hun manier van communiceren?

- 0 Heel erg slechte manier van communiceren
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende manier van communiceren

41. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u de verpleegkundigen op de IC geven voor hun manier van communiceren?

- 0 Heel erg slechte manier van communiceren
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende manier van communiceren

42. Als u één ding zou kunnen veranderen aan de opvang en begeleiding die u kreeg van de hulpverleners op de IC afdeling, wat zou dat dan zijn?

(a.u.b. in blokletters)

43. Welk cijfer geeft u de opvang en begeleiding van naasten op de IC?

- 0 Heel erg slechte opvang en begeleiding van naasten op de IC
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende opvang en begeleiding van naasten op de IC

44. Zou u deze IC afdeling aanbevelen bij andere naasten van patiënten die moeten worden opgenomen op een IC?

- Beslist niet
- Waarschijnlijk niet
- Waarschijnlijk wel
- Beslist wel

PERSOONLIJKE GEGEVENS

De volgende vragen gaan over uw persoonlijke situatie. Wij stellen u deze vragen om zicht te krijgen op ervaringen van verschillende groepen naasten. Het gaat dan om verschillen in bijvoorbeeld leeftijd, opleiding en etniciteit. Uw antwoorden helpen ons om in de opvang en begeleiding van naasten op de IC beter te kunnen aansluiten op dergelijke verschillen.

45. Wat is uw relatie met de IC-patiënt?

Ik ben zijn/haar:

- Partner/echtgeno(o)t(e)
- Vader/moeder
- Zoon/dochter
- Broer/zus
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

46. Bent u man of vrouw?

- Man
- Vrouw

47. Wat is uw leeftijd (graag in cijfers invullen)?

.....

48. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

49. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

(een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgerond)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, [M]ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS)
- Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

50. Wat is het geboorteland van uzelf?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

51. Wat is het geboorteland van uw moeder?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

52. Wat is het geboorteland van uw vader?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

53. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?

- Nee → **ga door naar vraag 55**
- Ja

54. Hoe heeft die persoon u geholpen? U mag meer dan één vakje aankruisen.

- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

55. We willen de vragenlijst blijven verbeteren. We horen dan ook graag wat u van de vragenlijst vindt. Mist u iets in deze vragenlijst? Of hebt u nog opmerkingen of tips? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.

(a.u.b. in blokletters)

**Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!
U kunt de ingevulde vragenlijst met de bijgevoegde antwoordenvolop versturen.**

Indien u naar aanleiding van het invullen van deze vragenlijst behoefte hebt om met iemand te praten over uw ervaringen op de IC, kunt u contact opnemen met:...

Bijlage 13. Gemiddelde scores en percentages IC's geschat uit het multilevel model, ongecorrigeerd en gecorrigeerd (_cor) voor casemix.

Hieronder zijn de geschatte gemiddelde score, laagste en hoogste score weergegeven per uitkomstmaat. De scores zijn uit het multilevel model berekend. In de tabel wordt in de eerste rij de ongecorrigeerde score weergegeven, in de 2^e rij de voor casemix variabele gecorrigeerde score (uitgang_cor achter variabele naam) en in de 3^e rij het verschil tussen de ongecorrigeerde en gecorrigeerde score (dif_ voor variabele naam).

Communicatie en info

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Communicatieeninfo	26	3.4866959	3.4261686	3.5138508
Communicatieeninfo_cor	26	3.4419492	3.3800374	3.4678501
Dif_communicatieeninfo	26	0.0447467	0.0405362	0.0539341

Participatie

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Participatie	26	2.7508979	2.6766588	2.8351768
Participatie_cor	26	2.5915842	2.5066408	2.6643266
Dif_participatie	26	0.1593138	0.1285451	0.1927800

Rapportcijfer arts

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Cijferarts	26	7.9132553	7.6978946	8.0780550
Cijferarts_cor	26	7.8399599	7.5808472	8.0485274
Dif_cijferarts	26	0.0732954	0.0295275	0.1170474

Rapportcijfer verpleegkundige

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Cijferverpleging	26	8.6163360	8.1481912	8.9083752
Cijferverpleging_cor	26	8.4363411	8.0091473	8.7500790
Dif_cijferverpleging	26	0.1799949	0.1390438	0.2435541

Rapportcijfer opvangbegeleiding

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Cijferopvangbegeleiding	26	8.1218819	7.4810342	8.4243167
Cijferopvangbegeleiding_cor	26	7.9773016	7.3847646	8.2829130
Dif_cijferopvangbegeleiding	26	0.1445804	0.0962696	0.1852565

Gehoord in de besluitvorming *

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Besluitvorming	26	76.40557	75.92401	76.83652
Besluitvorming_cor	26	75.13060	74.89897	75.32850
Dif_besluitvorming	26	1.27497	0.94155	1.51810

* percentage 'meestal en altijd' categorie

Functie betrokken hulpverleners bekend *

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Hulpverlenerbekend	26	77.89472	75.17586	79.94415
Hulpverlenerbekend_cor	26	78.35714	76.25314	80.04440
Dif_hulpverlenerbekend	26	-0.46242	-1.23931	0.0421596

* percentage 'meestal en altijd' categorie

Informatie over parkeren *

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Infoparkeren	26	26.77447	5.30751	79.85806
Infoparkeren_cor	26	28.10492	5.45485	81.46774
Dif_infoparkeren	26	-1.33045	-3.18112	-0.14734

* percentage 'ja' categorie

Informatie over maaltijden *

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Infomaaltijden	26	35.32382	21.73220	62.98181
Infomaaltijden_cor	26	33.70850	20.05767	61.84524
Dif_infomaaltijden	26	1.61533	0.53390	3.68459

* percentage 'ja' categorie

Sluiten bezoektijden aan bij behoefte *

Variable	N	Mean	Minimum	Maximum
Bezoektijdenbehoefte	26	90.21763	75.44850	96.17685
Bezoektijdenbehoefte_cor	26	94.95394	85.29971	98.43278
Dif_Bezoektijdenbehoefte	26	-4.73631	-9.85121	-2.19527

* percentage 'grotendeels en ja, helemaal' categorie

Bijlage 14. Vragenlijst CQI versie 5.0

Consumer Quality Index Naasten op de Intensive Care

Versie 5.0

Deelnemersnummer

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het lectoraat Acute Intensieve Zorg van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, in samenwerking met het Erasmus MC, Kennemer Gasthuis en Ziekenhuis Gelderse Vallei.

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

Deze vragenlijst is bedoeld voor naasten (zoals partner, familielid) van een patiënt die opgenomen is geweest op de Intensive Care (IC). Uw antwoorden gebruiken wij om te bepalen op welke onderdelen wij de opvang en begeleiding van naasten op de IC kunnen verbeteren.

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten. Het is de bedoeling dat u uw ervaringen invult en niet overlegt met iemand anders.

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonlijke gegevens worden verder met niemand gedeeld. De zorgverlener(s) en zorgverzekeraars krijgen geen inzicht in uw antwoorden.

Voor meer informatie kunt u de contactpersoon van het ziekenhuis benaderen. De contactgegevens staan op de laatste bladzijde van deze vragenlijst.

Als u er voor kiest om de vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan een kruisje in dit vakje zetten en de vragenlijst in de bijbehorende envelop terugsturen. Een postzegel is niet nodig.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- Deze vragenlijst gaat over de opvang en begeleiding van naasten van IC-patiënten. Het gaat hierbij om uw ervaringen als naaste. Het is dus niet de bedoeling dat u gaat invullen wat de patiënt of andere naasten ervan vinden; het gaat erom wat u zelf hebt gezien, gehoord of meegemaakt.
- Graag alle vragen beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje dat links van uw antwoord staat.
- Soms wordt u gevraagd om vragen over te slaan.
 - nee
 - ja → **Ga door naar vraag**
- Hebt u een antwoord ingevuld, maar u wilt dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
 - () Nee (verkeerde antwoord)
 - Ja
- Het is belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat.

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over de Intensive Care-opname van uw naaste in [ZIEKENHUIS-NAAM].

Betrek bij uw antwoorden geen andere opname(n) in dit ziekenhuis of een ander ziekenhuis.

Wij stellen u eerst een paar algemene vragen over de opname van de patiënt op de Intensive Care (IC).

1. Heeft een naaste van u in de afgelopen drie maanden op een IC-afdeling van [ZIEKENHUIS-NAAM] gelegen?

- Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordvelop? (een postzegel is niet nodig)*
- Ja

2. Hoeveel dagen heeft de patiënt op deze IC-afdeling gelegen?

..... dagen.

3. Was de opname op de IC onverwacht voor u?

- Ja
- Nee

4. Wat is op dit moment de situatie?

- De patiënt is opgenomen (in dit ziekenhuis of andere zorginstelling)
- De patiënt is thuis
- De patiënt is overleden
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de opvang en begeleiding van naasten op de IC in de afgelopen 3 maanden.

Wanneer in een vraag de term *hulpverleners* staat, gaat het om alle professionals die op de IC werken. Sommige vragen hebben betrekking op één specifieke hulpverlener, bijvoorbeeld de verpleegkundige. In dat geval staat dit in de vraag.

OPVANG EN BEGELEIDING

Onderstaande vragen gaan over de opvang en begeleiding van u als naaste op de Intensive Care in de afgelopen 3 maanden.

5. Was er tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC aandacht voor u als naaste?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

6. Kreeg u tijdens uw eerste bezoek aan de patiënt op de IC informatie over de toestand van de patiënt?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

7. Kreeg u tijdens uw eerste bezoek tijdig informatie over de toestand van de patiënt?

- Nee
- Ja
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

8. Werd u voorbereid op uw eerste confrontatie met de patiënt op de IC?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

9. Heeft u algemene informatie gekregen over de IC-afdeling (over o.a. telefoonnummers, bezoektijden en werkwijze op de IC)?

- Nee
- Ja

10. Kreeg u informatie over hoe u bij kon dragen aan de verzorging, het comfort en het welzijn van de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

11. Kreeg u de mogelijkheid om bij te dragen aan de verzorging, het comfort en het welzijn van de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

12. Werd u op de hoogte gehouden van de toestand van de patiënt ?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

13. Voelde u zich gehoord in de besluitvorming over de medische behandeling van de patiënt?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

14. Hebben de hulpverleners de reden van de aanwezigheid van geluiden van apparatuur aan u uitgelegd?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

15. Was er aandacht voor wat u nodig had?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

Mogelijk is u aanvullende hulp voor uzelf aangeboden. Het gaat hier om praktische of emotionele steun door maatschappelijk werk, geestelijk verzorger en/of psycholoog. De volgende vragen gaan hierover.

16. Bent u geïnformeerd over maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of psychologische hulp voor uzelf? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, over maatschappelijk werk
- Ja, over geestelijke verzorging
- Ja, over psychologische hulp

17a. Heeft u contact gehad met een maatschappelijk werker in het ziekenhuis?

- Ja
- Nee → *ga door naar vraag 18*

17b. Was de maatschappelijk werker in het ziekenhuis goed bereikbaar voor u?

- Nee
- Ja

17c. Heeft u het contact met de maatschappelijk werker als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

18a. Heeft u contact gehad met een geestelijk verzorger in het ziekenhuis?

- Ja
- Nee → *ga door naar vraag 19*

18b. Was de geestelijk verzorger in het ziekenhuis goed bereikbaar voor u?

- Nee
- Ja

18c. Heeft u het contact met de geestelijk verzorger als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

19a. Heeft u contact gehad met een psycholoog in het ziekenhuis?

- Ja
- Nee → *ga door naar vraag 20*

19b. Was de psycholoog in het ziekenhuis goed bereikbaar voor u?

- Nee
- Ja

19c. Heeft u het contact met de psycholoog als ondersteunend ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

20. Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid om na ontslag van de IC of overlijden van de patiënt op de IC met een hulpverlener te praten over uw ervaringen?

- Nee
- Ja

BEJEGENING

De volgende vragen gaan over de contacten die u met artsen en verpleegkundigen heeft gehad op de Intensive Care-afdeling, de afgelopen 3 maanden.

21. Gaven artsen u informatie op een begrijpelijke manier?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing: geen arts gesproken → *ga door naar vraag 26*

22. Gaven artsen u tegenstrijdige informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

23. Namen artsen u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

24. Hadden artsen genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

25. Luisterden artsen aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

26. Gaven verpleegkundigen u informatie op een begrijpelijke manier?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

27. Gaven verpleegkundigen u tegenstrijdige informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

28. Namen verpleegkundigen u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

29. Hadden verpleegkundigen genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

30. Luisterden verpleegkundigen aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

ORGANISATIE

De volgende vragen gaan over de organisatie en omgeving van de Intensive Care-afdeling, zoals u die in de afgelopen 3 maanden hebt ervaren.

31. Wist u welke functie de betrokken hulpverleners hadden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

32. Was er een vast aanspreekpersoon bereikbaar voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

33. Heeft u hinder ervaren van wisselingen in het artsenteam?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing: geen arts gesproken

34. Heeft u hinder ervaren van wisselingen in het verpleegkundig team?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

35. Bent u geïnformeerd over het bijhouden van een dagboek tijdens de IC periode?

- Nee
- Ja

36. Bent u geïnformeerd over parkeermogelijkheden en eventuele vergoedingen hiervoor?

- Nee
- Ja

37. Bent u geïnformeerd over het gebruik van maaltijdvoorzieningen in het ziekenhuis (broodmaaltijd, warme maaltijd)?

- Nee
- Ja

38. Werd u op de IC geïnformeerd over overplaatsing van de patiënt naar een andere afdeling of zorginstelling?

- Niet van toepassing
- Nee
- Ja

39. Had u voldoende gelegenheid voor privacy met de patiënt op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

40. Had u hinder van bezoek van andere patiënten op de IC?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

41. Voldeed de familiekamer (ruimte voor naasten) aan uw behoefte?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Niet van toepassing: geen gebruik van familiekamer gemaakt
- Niet van toepassing: er was geen familiekamer

42. Sloten de bezoektijden aan bij uw behoefte?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

ALGEMEEN OORDEEL

43. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u de artsen op de IC geven voor hun manier van communiceren?

- 0 Heel erg slechte manier van communiceren
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende manier van communiceren
- Niet van toepassing: geen communicatie met arts gehad

44. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u de verpleegkundigen op de IC geven voor hun manier van communiceren?

- 0 Heel erg slechte manier van communiceren
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende manier van communiceren

45. Welk cijfer geeft u de opvang en begeleiding van naasten op deze IC?

- 0 Heel erg slechte opvang en begeleiding van naasten op de IC
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende opvang en begeleiding van naasten op de IC

46. Als u één ding zou kunnen veranderen aan de opvang en begeleiding die u kreeg van de hulpverleners op de IC afdeling, wat zou dat dan zijn?

(a.u.b. in blokletters)

PERSOONLIJKE GEGEVENS

De volgende vragen gaan over uw persoonlijke situatie. Wij stellen u deze vragen om zicht te krijgen op ervaringen van verschillende groepen naasten. Het gaat bijvoorbeeld om verschillen in leeftijd en opleiding. Uw antwoorden helpen ons om in de begeleiding van naasten op de Intensive Care beter te kunnen aansluiten op mogelijke verschillen.

47. Wat is uw relatie met de IC-patiënt?

Ik ben zijn/haar:

- Partner/echtgeno(o)t(e)
- Vader/moeder
- Zoon/dochter
- Broer/zus
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

48. Bent u man of vrouw?

- Man
- Vrouw

49. Wat is uw leeftijd?

- 18 t/m 24 jaar
- 25 t/m 34 jaar
- 35 t/m 44 jaar
- 45 t/m 54 jaar
- 55 t/m 64 jaar
- 65 t/m 74 jaar
- 75 jaar of ouder

50. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

51. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

(een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgerond)

- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, [M]ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS)
- Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

52. Wat is het geboorteland van uzelf?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

53. Wat is het geboorteland van uw moeder?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije

- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

54. Wat is het geboorteland van uw vader?

- Nederland
- Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- (voormalig) Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

55. In welke taal praat u thuis het meeste?

- Nederlands
- Fries
- Nederlands dialect
- Indonesisch
- Sranan (Surinaams)
- Marokkaans-Arabisch
- Turks
- Duits
- Papiaments (Nederlandse Antillen)
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

56. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?

- Nee → *ga door naar vraag 58*
- Ja

57. Hoe heeft die persoon u geholpen? U mag meer dan één vakje aankruisen.

- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

58. Heeft u nog opmerkingen of tips over de vragenlijst? Dan kunt u deze hieronder opschrijven.

(a.u.b. in blokletters)

Indien u naar aanleiding van het invullen van deze vragenlijst behoefte heeft om met iemand te praten over uw ervaringen op de IC, kunt u contact opnemen met:

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

U kunt de ingevulde vragenlijst met de bijgevoegde antwoordenvolp versturen.

Bijlage 15. Overzicht deelnemende ziekenhuizen

Fase	Ziekenhuis
Ontwerp fase	<ul style="list-style-type: none"> • Erasmus MC • Kennemer Gasthuis • Ziekenhuis Gelderse Vallei
Psychometrische testfase	<ul style="list-style-type: none"> • Erasmus MC • Kennemer Gasthuis • Ziekenhuis Gelderse Vallei • Catharina Ziekenhuis • Scheperziekenhuis • Ziekenhuis Rivierenland
Discriminerende fase	<ul style="list-style-type: none"> • Refaja Ziekenhuis • Ziekenhuis Bernhoven • Van Weel Bethesda • Catharina Ziekenhuis • Radboud MC • Scheperziekenhuis • Medisch Spectrum Twente Thorax IC • Medisch Spectrum Twente Algemene IC • Ziekenhuis Gelderse Vallei • Onze Lieve Vrouwe Gasthuis • Rijnland Ziekenhuis • Lievensberg Ziekenhuis • Reinier de Graaff Ziekenhuis • Albert Schweitzer Ziekenhuis • Amphia Ziekenhuis • Martini Ziekenhuis • Ziekenhuis Nij Smellinghe • Kennemer Gasthuis • Slingeland Ziekenhuis • Ikazia Ziekenhuis • Canisius Wilhelmina Ziekenhuis • Erasmus MC • Jeroen Bosch Ziekenhuis