



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen worden gebruikt met
bronvermelding.

CQ-index CVA: meetinstrumentontwikkeling

Kwaliteit van zorg na een CVA of beroerte vanuit het patiëntenperspectief

W. den Brok
M. Triemstra
J. Rademakers

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978-94-6122-081-3

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2011 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
1 Inleiding	7
1.1 Achtergrond	7
1.2 CVA en het zorgtraject in Nederland	7
1.3 Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief	9
1.3.1 Het perspectief van de patiënt	9
1.3.2 CQ-index	9
1.3.3 Doelstellingen en onderzoeksvragen ‘CQ-index CVA’	10
2 De ontwikkeling van de CQ-index CVA	13
2.1 Voorbereidingsfase	13
2.1.1 Werkgroep	13
2.1.2 Kwalitatief onderzoek: focusgroepsgesprekken en interviews	15
2.2 Constructiefase	17
3 Psychometrisch onderzoek	21
3.1 Methoden psychometrisch onderzoek	21
3.1.1 Steekproef	21
3.1.2 Procedure dataverzameling	22
3.1.3 Data-analyses	23
3.2 Resultaten psychometrisch onderzoek	24
3.2.1 Respons	24
3.2.2 Achtergrondkenmerken van respondenten	28
3.2.3 Kenmerken CVA en zorggebruik van respondenten	29
3.2.4 Item- en schaal-analyses	33
3.2.5 Suggesties voor verbetering van de pilotversie CQ-index CVA	40
3.2.6 Ervaringen van patiënten	42
3.3 Aanbevelingen voor aanpassen pilotversie CQ-index CVA	45
3.3.1 Acute zorg	45
3.3.2 Ziekenhuisopname	46
3.3.3 Vervolgbehandeling of revalidatie	48
3.3.4 Controles	49
3.3.5 Samenwerking tussen de verschillende instellingen	51
3.3.6 Informatie en ondersteuning	52
3.3.7 Aanbevelingen op basis van opmerkingen respondenten	53
3.3.8 Overige aanpassingen	54

4	Onderzoek naar het discriminerend vermogen	55
4.1	Methoden onderzoek naar discriminerend vermogen	56
4.1.1	Opbouw CQ-index Ervaringenvragenlijst versie 1.1	56
4.1.2	Steekproef	56
4.1.3	Procedure Dataverzameling	57
4.1.4	Data-analyses	58
4.2	Resultaten discriminerend vermogen	59
4.2.1	Respons	59
4.2.2	Achtergrondkenmerken van respondenten	63
4.2.3	Kenmerken CVA en zorggebruik van respondenten	64
4.2.4	Psychometrische eigenschappen	68
4.2.5	Ervaringen van patiënten	72
4.2.6	Discriminerend vermogen	75
4.3	Aanbevelingen voor optimalisatie van de Ervaringenvragenlijst	88
4.3.1	Acute zorg	89
4.3.2	Ziekenhuiszorg	90
4.3.3	Vervolgbehandeling of revalidatie	92
4.3.4	Controles	94
4.3.5	Samenwerking zorgverleners	96
4.3.6	Informatie over ondersteuning	98
4.3.7	Overige aanpassingen	99
5	Algemene discussie en conclusies	101
5.1	Kwaliteitsaspecten in de CQ-index CVA	101
5.2	Psychometrische eigenschappen van het meetinstrument	102
5.3	Discriminerend vermogen van het meetinstrument	102
5.4	Optimalisatie en implementatie van de CQ-index CVA	104
5.5	Conclusies	106
	Literatuur	107
	Bijlagen:	
Bijlage 1	Leden van de werkgroep	111
Bijlage 2	Samenvatting van de focusgroepsgesprekken en interviews CVA 2009	113
Bijlage 3	Herkomst van vragen	125
Bijlage 4	Ervaringenvragenlijst Pilotversie (september 2009)	129
Bijlage 5	Belangvragenlijst (september 2009)	143
Bijlage 6	Ervaringenvragenlijst versie 1.1 (februari 2010)	147
Bijlage 7	Belang- & verbeterscores (fase 4)	161
Bijlage 8	Herziene CQ-index CVA Ervaringenvragenlijst (versie 2.0, april 2011)	165

Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van de ontwikkeling van een nieuw instrument om de kwaliteit van zorg na een Cerebro Vasculair Accident (CVA) of beroerte te meten vanuit patiëntenperspectief: de CQ-index CVA. Het onderzoek werd met subsidie van ZonMw uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met het Centrum Klantervaring Zorg, patiëntenorganisaties (de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, Vereniging Cerebraal, Afasie Vereniging Nederland), professionals en vertegenwoordigers van beroepsorganisaties (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Nederlandse Vereniging Revalidatieartsen / Werkgroep CVA Nederland, Landelijk CVA Kennisnetwerk, Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten, V&VN afdeling Neuro & Revalidatie CVA, en Verenso), Stichting Miletus (die de dataverzameling grotendeels heeft bekostigd) en de zorgverzekeraars Achmea, Agis en Menzis.

De CQ-index CVA is bedoeld als ‘ketenlijst’ om ervaringen van patiënten met de CVA-zorgketen te evalueren. Dit onderzoek biedt inzicht in de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van het meetinstrument. Met de werkgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van de hiervoor genoemde organisaties, is overeenstemming bereikt over het aanpassen en optimaliseren van de CQ-index CVA. Patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars kunnen de CQ-index gebruiken voor belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering, zorginkoop en verantwoordingsinformatie.

Deze studie is dankzij de inzet van vele mensen tot stand gekomen. Patiënten en hun naasten hebben meegedacht en -gepraat over ‘goede CVA-zorg’ en velen hebben de moeite genomen om de vragenlijst in te vullen en terug te sturen. Daarnaast hebben leden van de werkgroep zich ingezet voor het ontwikkelen van de vragenlijsten en hebben diverse organisaties en mensen zich ingespannen voor de dataverzameling. Allen hartelijk bedankt voor jullie hulp!

NIVEL
Utrecht, april 2011

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Op 1 januari 2006 heeft in Nederland een belangrijke wijziging in de Zorgverzekeringswet plaatsgevonden met als doel het Nederlandse zorgstelsel om te vormen van een aanbodgestuurd tot een vraaggestuurd zorgstelsel. Dooper (2005) definieert vraaggestuurde zorg als: 'Zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patiënt. Zorg die ook flexibel is en zodoende kan inspelen op veranderende behoefte van patiënten'. In het nieuwe zorgstelsel heeft de zorgconsument (de patiënt) meer keuzevrijheid en worden zorgaanbieders gestimuleerd tot betere prestaties: tot het leveren van goede en doelmatige zorg die aansluit bij de wensen van de patiënt.

In dit kader is het van belang om de kwaliteit van de zorg vanuit patiëntenperspectief te meten, om zo in te kunnen spelen op de wensen en behoeften van verschillende patiënten. Dit project focust zich op de zorg aan een specifieke groep patiënten, namelijk de zorg aan patiënten die een CVA (Cerebro Vasculair Accident) of beroerte hebben gehad.

1.2 CVA en het zorgtraject in Nederland

Jaarlijks worden in Nederland ruim 41.000 mensen getroffen door een eerste CVA (Bots et al., 2006). Een CVA wordt ook wel 'beroerte' genoemd. Bij een CVA raakt een bloedvat verstopt in de hersenen (herseninfarct) of knapt een bloedvat (hersenbloeding). Dit veroorzaakt letsel aan de hersenen. Duren bij een beroerte de gevolgen korter dan 24 uur, dan wordt gesproken van een TIA (Transient Ischemic Attack). Bij ongeveer 75% van de CVA-patiënten gaat het om een herseninfarct of TIA, bij 15% om een hersenbloeding, bij 5% om een subarachnoïdale bloeding (in ruimte tussen hersenvliezen, net onder de schedel) en 5% zijn overige beroertes (Franke en Limburg, 2006).

Beroertes gaan gepaard met neurologische uitvalsverschijnselen en veroorzaken mogelijk fysieke en cognitieve problemen, communicatiestoornissen, en veranderingen in emoties en gedrag. De ernst en soort gevolgen zijn afhankelijk van de plaats en omvang van de beschadiging in de hersenen. Veelvoorkomende gevolgen zijn: verlammingen, uitval van het gezichtsveld, problemen met spreken (afasie) en/of lezen, stoornissen in het ruimtelijk inzicht of in het denkvermogen, slikproblemen, en incontinentie (Bots en Eysink, 2006). De gevolgen voor het functioneren van een patiënt door een herseninfarct of een hersenbloeding zijn min of meer gelijk (Franke et al., 1992; Jeng et al., 2008), en de gevolgen van een TIA zijn over het algemeen beperkt en tijdelijk van aard.

Beroertes vormen een belangrijke doodsoorzaak; voor vrouwen is het de belangrijkste doodsoorzaak en voor mannen komt het op de derde plaats. Ongeveer 11% van alle CVA-patiënten en circa de helft van de mensen met een hersenbloeding overlijden in de eerste maand. Ongeveer 14% overlijdt nog voordat sprake is van een ziekenhuisopname, en bijna 42% overlijdt in het ziekenhuis (Bots et al., 2006; Bots en Poos, 2010).

Van de 41.000 mensen die jaarlijks worden getroffen door een beroerte, worden ongeveer 22.000 opgenomen in een ziekenhuis (Jager-Geurts et al, 2006). Bij uitvalsverschijnselen stuurt de huisarts de patiënt met spoed door naar het ziekenhuis. Daarbij kan de huisarts de voorlopige diagnose beroerte eventueel telefonisch vaststellen, al dan niet gebruik makend van de FAST-test (face-arm-speech-time test) die een omstander kan uitvoeren om uitvalsverschijnselen te constateren. De acute opvang geschiedt in een ziekenhuis, bij voorkeur op een stroke unit. Dit is een verpleegafdeling met 24 uur per dag monitoring, observatie en verpleegkundige behandeling door gespecialiseerde verpleegkundigen (Franke et al., 2000). De eerste behandelingen en reactivering zijn gericht op herstel van zoveel mogelijk beschadigde functies en op het voorkomen van een recidief. Een deel van de herseninfarcten wordt behandeld met een trombolysen als binnen 4,5 uur de indicatie daartoe gesteld is en er geen contra-indicaties zijn (Hacke et al., 2008). Met een enzym-achtige stof wordt dan geprobeerd het stolsel op te lossen en de bloeddoorstroming te herstellen, zodat de gevolgen van het infarct worden verminderd (Wahlgren et al., 2007). Tussen 2005 en 2008 steeg het percentage patiënten met een herseninfarct dat met trombolysen werd behandeld van ongeveer 5% naar 8% (Beusmans et al., 2010).

Na de eerste behandelingen in het ziekenhuis wordt het risicoprofiel bepaald en wordt de patiënt ontslagen uit het ziekenhuis (CBO, 2009). Hierna vindt verder herstel en revalidatie plaats; vanuit of in de thuissituatie, in een revalidatiecentrum, of in een verpleeghuis. De grootste groep CVA-patiënten (circa 60%) gaat vanuit het ziekenhuis naar huis, waarvan 20-25% poliklinisch revalideert. Ongeveer 15% gaat naar een verpleeghuis en 8% naar een revalidatiecentrum (Eyck, 2006). Revalidatie geschiedt in vrijwel alle onderdelen van het zorgtraject onder begeleiding van een multidisciplinair team. Dit team zou kunnen bestaan uit een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en gespecialiseerd verpleegkundige en wordt vaak gecoördineerd door een revalidatiearts of door een verpleeghuisarts (CBO, 2009).

Na de revalidatiefase komt de chronische fase waarbij alle dagelijkse problemen van een CVA meer op de voorgrond treden zoals problemen met de dagelijkse handelingen, psychische problemen en sociale problemen. Om eventuele problemen te signaleren krijgen patiënten vaak een halfjaarlijkse controle (CBO, 2008). Bij een controle wordt er gekeken naar hoe het met de patiënt en zijn mantelzorger gaat en wat de behoeften van de betrokkenen zijn (CBO, 2009). Als blijkt dat extra begeleiding gewenst is, dan wordt dit gegeven door huisartsen en verschillende instellingen zoals ziekenhuizen, verpleeghuizen, revalidatiecentra, thuiszorgorganisaties.

In de afgelopen jaren zijn veel zogeheten stroke services of CVA-ketens in Nederland opgezet (CBO, 2009). Dit betreft regionale samenwerkingsverbanden tussen zorgverleners of zorgverlenende instellingen, zoals ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties,

revalidatiecentra, verpleeg- en verzorgingshuizen, huisartsen en zorgverzekeraars. Deze samenwerking is gericht op een betere aansluiting van de zorg op de zorgvraag van de patiënt en zijn naaste omgeving, en heeft als doel om de kwaliteit van de zorg voor deze mensen te verbeteren (Nederlandse Hartstichting, 1999). De instellingen die het netwerk vormen, proberen een adequate transfer van patiënten tussen de voorzieningen te realiseren. Om de zorg aan CVA-patiënten verder te verbeteren en te borgen is in 2006 de stichting Kennisnetwerk CVA Nederland opgericht. Medio 2009 waren hierbij 44 stroke services aangesloten, en begin 2011 waren dit er 60 (zie www.kennisnetwerkcva.nl).

1.3 Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief

1.3.1 *Het perspectief van de patiënt*

Om verbeterpunten en de kwaliteit van de geleverde zorg te achterhalen, wordt vaak een vragenlijst gebruikt om naar de beleving van de patiënt te vragen (zie bijvoorbeeld McKevitt en Wolfe, 2000; Pound et al., 1994 en 1999; Reker et al., 2002; Rudd et al., 2007). Meestal worden vragenlijsten verstuurd om patiënten te vragen naar hun tevredenheid over de geleverde zorg. Echter, middels tevredenheidvragen worden vaak slechts kleine verschillen gevonden tussen patiënten (Boter et al., 2003; Huisman et al., 2001) of zeer hoge en nauwelijks variërende antwoorden voor tevredenheid (Fitzpatrick en Hopkins, 1983; Williams et al., 1998). Het vragen naar de feitelijke gebeurtenissen tijdens een specifieke periode is een meer valide methode omdat deze vragen meer bruikbare resultaten opleveren (Cleary et al., 1992; Jenkinson et al., 2002). Rudd et al. (2007) beargumenteren dat dit komt doordat deze stijl van vragen zich richt op objectievere evaluaties. Andere onderzoekers laten zien dat tevredenheid bestaat uit twee componenten, namelijk de verwachtingen die de patiënten hebben van de kwaliteit van zorg, ook wel ‘het belang’ genoemd, en de feitelijke ‘ervaringen’ met deze zorg (Sixma et al., 1998).

1.3.2 *CQ-index*

In Nederland wordt de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt sinds 2006 gemeten met de zogeheten ‘Consumer Quality Index’ (CQ-index of CQI). Dit is een gestandaardiseerde systematiek om vragenlijsten te ontwikkelen die kan worden ingezet om de belangen en ervaringen van patiënten te meten. Wat patiënten belangrijk vinden en welke knelpunten zij ervaren, kan per aandoening of sector verschillend zijn. Daarom zijn CQ-index vragenlijsten voor verschillende sectoren, doelgroepen en aandoeningen ontwikkeld, bijvoorbeeld voor Ziekenhuiszorg (Sixma et al., 2009), Verzorging, verpleging en thuiszorg (Triemstra et al., 2010), Revalidatiezorg (Zuidgeest et al., 2010), en aandoeningen zoals diabetes, en astma of COPD (zie ook www.nivel.nl/cqindex). Voor alle CQ-indexen geldt dat vanuit het perspectief van gebruikers gekeken wordt naar de prestaties van zorgverleners, zorgverlenende instellingen of zorgverzekeraars. Het Centrum Klantervaring Zorg (zie www.centrumklantervaringzorg.nl) coördineert de ontwikkeling, het beheer en de toepassing van de CQ-index vragenlijsten.

CQ-index vragenlijsten worden gebruikt om inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de zorggebruikers voor meerdere doeleinden, namelijk:

- keuzeinformatie voor consumenten;
- kwaliteits- en verbeterinformatie voor instellingen, beroepsbeoefenaren en patiënten- en cliëntenorganisaties;
- zorginkoopinformatie voor zorgverzekeraars;
- monitor- en beleidsinformatie voor de overheid;
- toezichtsinformatie voor de inspectie voor de gezondheidszorg en de Nederlandse Zorgautoriteit.

1.3.3 Doelstellingen en onderzoeksvragen ‘CQ-index CVA’

Het doel van dit project is het ontwikkelen van een vragenlijst die de kwaliteit van zorg na een CVA meet, vanuit het perspectief van de zorggebruikers. Deze vragenlijst dient zowel valide als praktisch toepasbaar te zijn. Het project beoogt de volgende onderzoeksvragen te beantwoorden:

1 *‘Wat zijn voor CVA-patiënten de meest relevante kwaliteitsaspecten die in de CQ-index CVA aan bod moeten komen?’*

2 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index CVA?’*

3 *‘Wat is het discriminerend vermogen van de CQ-index CVA?’*

Met als subvragen:

3a *‘Hoeveel ingevulde vragenlijsten zijn nodig per zorginstelling om op betrouwbare wijze verschillen tussen analyse eenheden te kunnen vaststellen?’*

3b *‘Welke case-mix adjusters (patiëntkenmerken waarvoor gecorrigeerd dient te worden) zijn belangrijk bij vergelijkend onderzoek naar de ervaringen van CVA-patiënten?’*

4 *‘Hoe kan, op basis van de uitkomsten van de psychometrische test en de test op discriminerend vermogen, de CQ-index CVA worden geoptimaliseerd?’*

De ontwikkeling van een CQ-index gebeurt volgens een handboek van het Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2008). In dit handboek staat dat enige hulp bij het invullen is toegestaan maar dat respondenten uit het databestand verwijderd worden indien iemand anders de vragen heeft beantwoord in plaats van de patiënt.

Deelonderzoek onder naasten

Bij meer dan 50% van de CVA-patiënten komen cognitieve stoornissen voor, zoals stoornissen in het geheugen, visuele perceptie en communicatieve stoornissen (Nys, 2005a). Deze cognitieve stoornissen blijven bij de meeste patiënten, ondanks enig herstel, ook op de langere termijn bestaan (Rasquin et al., 2004). Door deze stoornissen zal een

deel van de CVA-patiënten niet in staat zijn om zelfstandig de vragenlijst in te vullen en hulp moeten vragen van een naaste (bijvoorbeeld partner of familielid). Dat zou dan tot een relatief hoge uitval en een selectieve en lage respons leiden. Tenzij de antwoorden van de naasten of vertegenwoordigers ook als ‘geldige’ respons kan worden meegeteld. Daarom beoogde dit project, naast het ontwikkelen van de CQ-index CVA, door middel van een extra validatieonderzoek ook de onderzoeksvraag te beantwoorden: *‘Is het afnemen van de CQ-index CVA bij vertegenwoordigers van patiënten valide en betrouwbaar voor het meten van patiëntenervaringen?’*. De resultaten van deze deelstudie worden echter niet in dit rapport gepresenteerd, maar separaat in een Engelstalig artikel (Den Brok et al., 2011). Wel wordt in het slothoofdstuk (hoofdstuk 5 Algemene discussie en conclusies) nog kort ingegaan op de conclusies en implicaties van de resultaten van deze deelstudie voor de verdere implementatie van de CQ-index CVA.

2 De ontwikkeling van de CQ-index CVA

Voor de ontwikkeling van de CQ-index CVA worden vier fases doorlopen (zie Handboek CQI Ontwikkeling, Sixma et al., 2008):

- 1 *Voorbereiding*: In de voorbereidingsfase wordt de focus van de CQ-index CVA vastgelegd in samenspraak met een werkgroep van deskundigen, - met een definitie en afbakening van de CVA-zorg(keten) en de doelgroep, en wordt middels focusgroepen, literatuur/richtlijnen en experts in kaart gebracht welke kwaliteitsaspecten aan bod moeten komen.
- 2 *Constructie van de pilot-versie CQ-index CVA*: Aan de hand van de belangrijk bevonden kwaliteitsaspecten worden vragen geformuleerd.
- 3 *Psychometrisch onderzoek*: In deze fase worden de psychometrische eigenschappen (validiteit en betrouwbaarheid) van de pilot-versie CQ-index CVA onderzocht.
- 4 *Onderzoek naar discriminerend vermogen*: In deze vierde en laatste fase wordt onderzocht in welke mate de CQ-index CVA verschillen tussen zorgaanbieders aantoonbaar kan maken (discriminerend vermogen van de vragenlijst).

In dit hoofdstuk worden de eerste twee fases van het ontwikkeltraject besproken. Daarna komen de twee testfasen (fase 3 en 4) respectievelijk in hoofdstuk 3 en 4 aan de orde.

2.1 Voorbereidingsfase

In deze fase is in kaart gebracht welke kwaliteitsaspecten in de CQ-index CVA aan bod moeten komen. Daarbij zijn de volgende stappen gezet:

- 1 Een werkgroep is samengesteld die het project ondersteunde met kennis en expertise.
- 2 Er zijn focusgroepsgesprekken en interviews gehouden met CVA-patiënten en mantelzorgers om inzicht te krijgen in de belangrijkste kwaliteitsaspecten.
- 3 Literatuur en richtlijnen zijn bestudeerd om inzicht te krijgen in belangrijke kwaliteitsaspecten.

2.1.1 Werkgroep

Om de vragenlijst zo goed mogelijk te laten aansluiten op medische kennis, de huidige gezondheidszorg en de gebruikersdoelen werd de ontwikkeling van een CQ-index begeleid door een werkgroep waar zorgverzekeraars, medisch specialisten en vertegenwoordigers van patiënten aan deelnamen. Naast de onderzoekers van het NIVEL, waren in de werkgroep de volgende partijen vertegenwoordigd:

- Centrum Klantervaring Zorg
- Stichting Miletus
- Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder
- Afasie Vereniging Nederland
- Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- Zorgverzekeraar Achmea
- Zorgverzekeraar Menzis
- Landelijk Kennisnetwerk CVA
- Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o. en Zorgnetwerk Midden Brabant
- Verenso, vereniging van specialisten ouderengeneeskunde
- Behandelaren van CVA-patiënten die inhoudelijk, op de werkvloer, binding hebben met CVA: twee revalidatieartsen, een CVA-verpleegkundige, een neuroloog, een verpleeghuisarts, een logopedist en een ergotherapeut. Sommige behandelaren vertegenwoordigden een bovengenoemde partij.

De werkgroep CQ-index CVA is tijdens de ontwikkeling van de pilot CQ-index twee keer bijeengekomen. Als eerste werd tijdens de voorbereidingsfase de afbakening van het zorgtraject en de afbakening van de doelgroep van de pilot CQI-CVA besproken. In een tweede bijeenkomst werd de expertise ook ingezet bij de formulering van de vragen.

Vaststellen van de focus van de CQ-index CVA en afbakening van de CVA-zorg

In de werkgroep is vastgesteld dat de vragenlijst gericht moet zijn op vrijwel het gehele zorgtraject na een CVA: acute zorg (huisarts en ziekenhuiszorg), revalidatie (intra- of extramuraal) en chronische zorg (met nazorg of controles). Daarbij moet de focus van de CQ-index CVA vooral een balans zijn tussen:

- 1 De CVA-keten: De vragenlijst moet meten of de transities of overgangen van patiënten tussen instellingen adequaat gebeurt.
- 2 De relevantie voor de patiënt: Vragen moeten belangrijk zijn voor patiënten en patiënten moeten werkelijk ervaring hebben met de kwaliteitsaspecten die aan de orde komen.
- 3 De zorginstellingen: Het moet duidelijk zijn op welke zorginstelling of zorgverleners de vragen betrekking hebben, zodat ook duidelijk wordt wie waarvoor verantwoordelijk is.

Afbakening doelgroep

In de werkgroep is vastgesteld dat de doelgroep van de CQ-index bestaat uit mensen ouder dan 18 jaar die in de afgelopen 12 maanden zorg na een CVA hebben ontvangen in een ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum. Met een CVA bedoelen we een TIA (Transient Ischemic Attack), herseninfarct of hersenbloeding. Het gaat bij hersenbloedingen alleen om de intracerebrale bloedingen omdat subarachnoïdale bloedingen te specifieke zorg vereisen. De keuze voor de leeftijdsgrens vanaf 18 jaar en de periode van 12 maanden is gekozen conform het Handboek CQI Ontwikkeling van het Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2008).

2.1.2 Kwalitatief onderzoek: focusgroepsgesprekken en interviews

Voor de ontwikkeling van de CQ-Index CVA is in mei 2009 een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Hiervoor zijn twee focusgroepsgesprekken gehouden met CVA-patiënten en een derde focusgroepsgesprek met mantelzorgers. Aanvullend werden telefonische interviews gehouden met mantelzorgers van patiënten. Een uitgebreid verslag van de methode en resultaten van dit kwalitatieve deelonderzoek is te vinden in bijlage 2.

Een focusgroepsgesprek is een methode van kwalitatief onderzoek, waarbij vertegenwoordigers uit een doelgroep met elkaar discussiëren over een door de onderzoeker afgebakend onderwerp. Het doel van de focusgroepsgesprekken in dit project was inzicht te krijgen in de belangrijkste kwaliteitsaspecten van de zorg na een CVA. Voor de uitvoering van de focusgroepsgesprekken is een stappenplan gevolgd conform Assema et al. (1992) en de uitgangspunten van Morgan (1998).

Op de 260 uitnodigingen die door verschillende organisaties en instellingen zijn verstuurd (zie bijlage 2, Werving), kwamen 50 (19%) positieve reacties binnen bij het NIVEL: 33 patiënten en 6 mantelzorgers wilden deelnemen aan een focusgroep, en 10 patiënten en 1 mantelzorger wilden meewerken aan een persoonlijk gesprek. Hiervan zeiden 21 personen (16 patiënten en 5 mantelzorgers) te kunnen deelnemen aan een focusgroep op één van de voorgestelde data en locaties. Uiteindelijk namen 17 mensen deel aan één van de drie focusgroepsgesprekken (respectievelijk 8 en 6 patiënten, en 3 mantelzorgers). Vier mantelzorgers die bij nader inzien toch niet konden deelnemen aan het groepsgesprek, werden alsnog benaderd voor een telefonisch interview.

Het eerste focusgroepsgesprek vond plaats in het Radboud ziekenhuis te Nijmegen, het tweede focusgroepsgesprek in het Centrum voor Revalidatie UMCG (locatie Beatrixoord) te Haren, en het derde focusgroepsgesprek vond plaats bij het NIVEL te Utrecht. De telefonische interviews duurden ongeveer een half uur. Zowel bij de groepsgesprekken als bij de interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst met mogelijke onderwerpen en enkele voorgeformuleerde inleidende vragen. De focusgroepsgesprekken zijn met toestemming van de deelnemers opgenomen en vervolgens uitgetypt, waarna twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de kwaliteitsaspecten hebben benoemd.

Patiënten die deelnamen aan de focusgroepsgesprekken (7 mannen en 7 vrouwen) hadden een gemiddelde leeftijd van 63 jaar. Drie vrouwelijke mantelzorgers (waarvan 1 dochter) namen deel aan het laatste focusgroepsgesprek, en twee mannelijke en twee vrouwelijke partners namen deel aan de telefonische interviews. Hun gemiddelde leeftijd was 56 jaar.

Kwaliteitsaspecten genoemd door patiënten

De genoemde aspecten konden worden onderverdeeld in de thema's (in willekeurige volgorde): Acute zorg en diagnostiek, Zorg op maat, Autonomie, Betrokkenheid partner, Bejegening, Continuïteit van zorg, Emotionele ondersteuning, Informatie, Samenwerking, Toegankelijkheid van zorg en Verblijf ziekenhuis. Hieronder worden de verschillende kwaliteitsaspecten toegelicht. In bijlage 2 staan ook bijbehorende citaten van deelnemers.

Acute zorg en diagnostiek

In de acute fase is het belangrijk dat het CVA gedetecteerd wordt en dat de patiënt zo snel mogelijk naar het ziekenhuis wordt gebracht en wordt onderzocht (om vast te stellen of het om een TIA, bloeding of infarct gaat). De patiënten bellen meestal de huisarts of 112. Soms reageert de huisarts of huisartsenpost niet adequaat op de klachten van de patiënt. Of dit ligt aan traag handelen of het niet herkennen van een CVA is onduidelijk.

Autonomie

Patiënten vinden het belangrijk dat ze medezeggenschap hebben over de zorg die ze ontvangen. Voornamelijk over medicijngebruik (bijv. evalueren van de dosis), welke activiteiten ze opnieuw aangeleerd krijgen (bij ergotherapie) en welk soort onderzoek er uitgevoerd wordt (om oorzaak en risico's vast te stellen).

Zorg op maat

Patiënten geven aan dat het belangrijk is om te kijken naar de persoonlijke situatie van een patiënt en dat daar de zorg op wordt afgestemd.

Betrokkenheid mantelzorger

Mensen met een CVA geven aan dat de betrokkenheid van de mantelzorgers bij controles en gesprekken belangrijk is omdat dit voor de mantelzorger een bron is van informatie, zodat de mantelzorgers kunnen meeluisteren en vragen kunnen stellen (als de patiënt zich niet kan concentreren, niet alles kan onthouden en/of op dat moment geen vragen kan stellen). Zodoende hoefden ze de informatie niet door te geven aan de mantelzorger, kon de mantelzorger achteraf het verhaal nog een keer aan de patiënt vertellen als dat nodig was, en kon de mantelzorger ook vragen stellen. Verder vinden patiënten het belangrijk dat de mantelzorgers om leren gaan met angst en dat zij worden voorbereid op hun toekomstige rol als mantelzorger.

Bejegening

Zorgverleners moeten tijd nemen voor de patiënt, vriendelijk (lief of aardig) zijn voor de patiënt, de patiënt serieus nemen, persoonlijk contact maken en persoonlijke aandacht geven.

Communicatie

Zorgverleners moeten informatie duidelijk en in een begrijpbare taal uitleggen.

Continuïteit van zorg

Het thema continuïteit van zorg wordt gevormd door drie subthema's en bijbehorende kwaliteitsaspecten: 1) het maken en nakomen van afspraken voor controles en nazorg, 2) wachttijden en 3) coördinatie van zorg. Patiënten geven aan dat ze regelmatig controles van het bloed willen hebben, ze vinden het belangrijk dat ze regelmatig een gesprek hebben en dat gemaakte afspraken ook worden nagekomen. Wachttijden voor operaties, controles/nazorg, uitslagen van onderzoek en revalidatie vinden ze vervelend. Patiënten geven ook aan dat ze behoefte hebben aan een contactpersoon of een vast aanspreekpunt aan wie ze vragen kunnen stellen en die hen begeleid bij het zoeken van geschikte zorg.

Emotionele ondersteuning

Patiënten geven aan dat er aandacht moet zijn voor angst, maar ook dat ze er behoefte aan hebben om aangemoedigd te worden en dat er aandacht moet zijn voor hoe het met de patiënt gaat. Dit thema bestaat uit drie kwaliteitsaspecten: 1) aandacht voor angst, 2) het aanmoedigen/motiveren van de patiënt, en 3) aandacht voor hoe het met de patiënt gaat.

Informatie

Patiënten vinden informatie belangrijk op het gebied van (in alfabetische volgorde): autorijden en rijgeschiktheid, het behandelplan, belangenverenigingen, CVA (ziektebeeld, oorzaken en gevolgen), herstel (oefeningen, revalidatie), medicatie en testuitslagen.

Samenwerking van een instelling of tussen instellingen

Patiënten geven aan dat er meer overleg tussen zorgverleners moet plaatsvinden (bijv. over medicatie, omdat er vaak verschillende opvattingen zijn over doseringen etc.) en dat de informatieoverdracht tussen zorgverleners belangrijk is.

Toegankelijkheid van zorg

Bij dit thema gaat het om de bereikbaarheid en beschikbaarheid van zorg, en of er zorg wordt aangeboden of dat patiënten zelf moeten zoeken naar geschikte zorg. Patiënten vinden het prettig als zorgverleners (telefonisch) goed bereikbaar zijn, als zorg actief wordt aangeboden en als een vast contactpersoon altijd beschikbaar is. Patiënten geven aan dat het vervelend is als ze zelf op zoek moeten gaan naar geschikte zorg.

Verblijf ziekenhuis

Patiënten geven aan dat het in het ziekenhuis belangrijk is dat de familie/partner goed opgevangen wordt, dat het eten eenvoudig verpakt is, dat er weinig overlast is van andere patiënten. En ze ervaren het plotseling verhuizen van een kamer als vervelend.

Kwaliteitsaspecten genoemd door mantelzorgers

De soort kwaliteitsaspecten zoals genoemd door de mantelzorgers verschilden weinig van die zoals genoemd door patiënten. Alleen de behoefte aan intensievere revalidatie werd niet genoemd door de patiënten maar wel door de mantelzorgers. Daarnaast werd de behoefte aan het bespreken en evalueren van medicatie niet genoemd door de mantelzorgers, maar wel door de patiënten. Er waren voornamelijk verschillen in hoe vaak een bepaald kwaliteitsaspect genoemd werd. Mantelzorgers legden meer nadruk op de behoefte aan emotionele steun (voornamelijk voor zichzelf), bijvoorbeeld door lotgenotencontact of professionele psychosociale ondersteuning. Daarentegen werd er minder nadruk gelegd op de behoefte aan begeleiding bij het vinden van de juiste zorg.

2.2 Constructiefase

Aan de hand van de inbreng van de werkgroep, de kwaliteitsaspecten zoals die naar voren kwamen uit de focusgroeps gesprekken en interviews, de literatuur en richtlijnen over CVA-zorg, en bestaande CQI vragenlijsten is een eerste concept van de CQ-index CVA geconstrueerd. In bijlage 3 staat een gedetailleerd overzicht van de herkomst van vragen.

Bij het samenstellen van de vragenlijst is gekozen voor een min of meer chronologische opzet, waarbij successievelijk wordt gevraagd naar ervaringen met de acute zorg en de daaropvolgende ziekenhuiszorg, de revalidatie of vervolgbehandeling, en de nazorg of controles. Daarna volgen nog enkele algemene vragen over de samenwerking tussen instellingen en/of zorgverleners, en over informatie en ondersteuning.

Het eerste concept van de CQI CVA is als versie met 110 vragen en 4 evaluatievragen voorgelegd aan 29 CVA-patiënten om de begrijpelijkheid van de vragenlijst te testen (pre-test). Hierop hebben 15 personen gereageerd en 11 vragenlijsten waren ingevuld (1 persoon had geen interesse en voor 3 personen was de vragenlijst niet van toepassing). Uit deze pre-test bleek dat voor een aantal vragen verduidelijking of aanvullende antwoordcategorieën nodig was, dat de vragenlijst over het algemeen iets te lang werd gevonden (5 antwoorden ‘een beetje te lang’, 3 ‘precies goed’ en 2 ‘veel te lang’), en dat de gemiddelde invultijd ruim een half uur was (33 min., range 15-80 min.). Op basis van deze pretest is de conceptvragenlijst aangepast, resulterend in de pilot-versie van de CQ-index CVA ‘Ervaringenvragenlijst’ (september 2009; zie bijlage 4). Tevens is voor de psychometrische test een bijbehorende ‘Belangvragenlijst’ opgesteld (zie bijlage 5).

Opbouw Ervaringenvragenlijst pilotversie

De pilotversie van de CQ-index CVA Ervaringenvragenlijst bestaat uit 90 vragen, verdeeld over 10 hoofdstukken of modules:

- Introductie (5 vragen)
- Acute zorg (4 vragen)
- Ziekenhuisopname (23 vragen)
- Vervolgbehandeling of revalidatie (17 vragen)
- Controles (12 vragen)
- Samenwerking tussen verschillende instellingen (4 vragen)
- Informatie en ondersteuning (10 vragen)
- Over uzelf (13 vragen)
- Interview (1 vraag)
- Verbetering vragenlijst (1 vraag)

De module ‘Over uzelf’ gaat over de achtergrondkenmerken van de respondenten. In de module ‘Interview’ werd gevraagd of de patiënt mee wilde werken aan een interview indien een vertegenwoordiger de vragenlijst had ingevuld; dit diende voor het validatieonderzoek onder familieleden of partners van CVA-patiënten (zie 1.3.3). De laatste vraag ‘Verbetering vragenlijst’ gaf de patiënt de mogelijkheid om zijn toelichting en suggesties voor verbetering van de vragenlijst op te schrijven.

In de vragenlijst wordt gebruik gemaakt van de volgende type vragen:

- Selectievragen: deze vragen moeten door iedereen ingevuld worden en dienen om te bepalen of vervolgvragen op een persoon van toepassing zijn.
- Frequentievragen: gaan na met welke frequentie aan kwaliteitseisen is voldaan. De antwoordcategorieën zijn ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’, en ‘altijd’.

- Probleemvragen: gaan na of mensen problemen hebben ervaren met een bepaald aspect van de zorg. De antwoordcategorieën zijn ‘geen probleem’, ‘klein probleem’, ‘groot probleem’.
 - Ja/Nee-vragen: gaan na of iets al dan niet gebeurd is. Hierbij zijn ‘ja’ en ‘nee’ de antwoordcategorieën.
 - Eenmalige gebeurtenis vragen: gaan na in welke mate voldaan is aan een kwaliteitsaspect. De antwoordcategorieën zijn ‘nee, helemaal niet’, ‘een beetje’, ‘grotendeels’ en ‘ja, helemaal’.
 - Waarderingscijfers: gaan na hoe mensen oordelen over hun zorgverleners. De antwoordcategorieën varieert van 0 (slechts mogelijk) tot en met 10 (best mogelijk).
- Daarnaast heeft de vragenlijst een aantal vragen met unieke antwoordcategorieën (inleiding-, achtergrond-, evaluatievragen).

Opbouw Belangvragenlijst

Naast een vragenlijst over ervaringen met de zorg na een CVA, is ook een zogeheten belangvragenlijst geconstrueerd. De belangvragenlijst is een vragenlijst waarbij mensen die een CVA hebben gehad worden gevraagd naar het belang dat ze hechten aan verschillende kwaliteitsaspecten. De belangscores worden gebruikt om te bepalen of de genoemde aspecten in de ervaringenvragenlijst er volgens de mensen met CVA ook echt toe doen. Ook kunnen met behulp van de scores op de belangitems de zogenoemde verbeterscores worden berekend. Verbeterscores zijn het product van het belang dat CVA-patiënten hechten aan een bepaald kwaliteitsaspect en het aandeel mensen met een CVA dat een negatieve ervaring had met dit aspect. Een hoge verbeterscore op een item betekent dat er vanuit patiëntenperspectief hierop veel kwaliteitswinst is te behalen.

De items in de ervaringenvragenlijst zijn geherformuleerd in zogenaamde belangitems. In principe is voor elk kwaliteitsaspect in de ervaringenvragenlijst gevraagd hoe belangrijk men dit vindt. Kwaliteitsaspecten die meerdere keren terugkomen in de ervaringenvragenlijst (zoals bejegening en informatievoorziening) worden in de belangenvragenlijst echter niet voor alle zorgverleners apart gesteld. Er wordt bijvoorbeeld vanuit gegaan dat mensen bejegening van zorgverleners in het algemeen belangrijk of onbelangrijk vinden, en dat dit dus niet per zorgverlener uitgevraagd hoeft te worden.

In totaal bevat de CQI-CVA belangvragenlijst 51 vragen, die gesteld zijn in de vorm ‘Hoe belangrijk vind u het dat...’, gevolgd door een geherformuleerd ervaringsitem. Bijvoorbeeld:

- Zorgverleners aandachtig naar u luisteren?
- Uw huisarts snel handelt bij een CVA?

De antwoordcategorieën van belangscores zijn ‘heel erg belangrijk’, ‘belangrijk’, ‘eigenlijk wel belangrijk’ en ‘niet belangrijk’.

Om mensen niet teveel te belasten met een extra vragenlijst, kreeg een derde van de mensen uit de steekproef (n=370) naast de ervaringenvragenlijst een belangvragenlijst (als inlegvel) toegestuurd. In bijlage 5 is de CQI-CVA belangvragenlijst weergegeven.

3 Psychometrisch onderzoek

3.1 Methoden psychometrisch onderzoek

3.1.1 Steekproef

De selectiecriteria zoals voorgesteld door de werkgroep zijn toegepast (zie ‘Afbakening doelgroep’ in 2.1.1). De steekproef werd getrokken op basis van Diagnose Behandeling Combinatie-codes (DBC's) door twee verzekeraars, Achmea en Menzis. Een DBC is het geheel van activiteiten en verrichtingen van een ziekenhuis en medisch specialisten die nodig zijn om een aandoening of ziekte te behandelen, van het eerste consult tot en met de laatste controle. Een DBC is een declarabele prestatie en bestaat uit de volgende componenten: specialisme, zorgtype, zorgvraag, diagnose en behandeling (zie www.dbconderhoud.nl). Voor de steekproef zijn de DBC-codes gebruikt die in tabel 3.1 staan. Volgens de Zorginkoopgids resulteert een random selectie van deze DBC's in 31% TIA, 62% herseninfarct en 7% hersenbloeding (zie ook Literatuur: DBC-codes Beroerte). Maar om voldoende mensen te kunnen selecteren die een vervolgbehandeling of revalidatie kregen, is in overleg met de werkgroep gekozen voor een gestratificeerde steekproef naar type CVA – met een oververtegenwoordiging van hersenbloedingen en een ondervertegenwoordiging van ‘milde’ TIA's – in de verhouding: 20% TIA's, 60% herseninfarcten, en 20% hersenbloedingen.

Tabel 3.1 DBC codes voor type CVA en omschrijving behandeling

type CVA	DBC-code	omschrijving behandeling
TIA	30110011120111	Reguliere behandeling poliklinisch
TIA	30110011120112	Reguliere behandeling met dagopname(n)
TIA	30110011120113	reguliere behandeling met klinische episode(n)
TIA	30110011120114	Enkelvoudig poliklinisch conservatief
TIA	30110011120121	Multidisciplinaire polikliniek, met tevens dagopname(n)
TIA	30110011120122	Multidisciplinaire polikliniek, met tevens dagopname(n)
Intracerebrale bloeding	30110011020111	Reguliere behandeling poliklinisch
Intracerebrale bloeding	30110011020112	Reguliere behandeling met dagopname(n)
Intracerebrale bloeding	30110011020113	Reguliere behandeling met klinische episode(n)
Intracerebrale bloeding	30110011020114	Enkelvoudig poliklinisch conservatief
Intracerebrale bloeding	30110011020121	Multidisciplinaire polikliniek, volledig poliklinisch
Onbloedige beroerte	30110011110111	Reguliere behandeling poliklinisch
Onbloedige beroerte	30110011110112	Reguliere behandeling met dagopname(n)
Onbloedige beroerte	30110011110113	Reguliere behandeling met klinische episode(n)
Onbloedige beroerte	30110011110114	Enkelvoudig poliklinisch conservatief
Onbloedige beroerte	30110011110121	Multidisciplinaire polikliniek, met tevens dagopname(n)
Onbloedige beroerte	30110011110122	Multidisciplinaire polikliniek, met tevens dagopname(n)
Onbloedige beroerte	30110011110213	Trombolysie met klinische episode(n)

3.1.2 *Procedure dataverzameling*

De participerende zorgverzekeraars ontvingen richtlijnen om verzekerden uit hun bestand te selecteren voor het psychometrisch onderzoek. De richtlijnen zijn gebaseerd op richtlijnen die door Stichting Miletus zijn opgesteld en werden door de onderzoeker aangepast voor de CQ-index CVA. Elke zorgverzekeraar selecteerde circa 600 mensen boven de 18 jaar die in de voorgaande 12 maanden zorg na een CVA ontvingen (op basis van DBC-codes) en die niet in de voorgaande 12 maanden benaderd waren voor een ander CQI meetinstrument. Voor de gestratificeerde steekproef (zie 3.1.1) werd elke zorgverzekeraar gevraagd om circa 360 (60%) mensen met een herseninfarct, 120 (20%) mensen met een hersenbloeding en circa 120 (20%) mensen met een TIA willekeurig te selecteren. Toch lukte het niet om 20% hersenbloedingen voor de steekproef te selecteren – maar wel 15% hersenbloedingen – vanwege een ontoereikend aantal verzekerden met een DBC ‘Intracerebrale bloeding’ (zie ook in tabel 3.2).

De pilotversie van de CQ-index CVA werd naar in totaal 1.112 personen verzonden. Al deze personen ontvingen de Ervaringenvragenlijst en circa een derde (n=360) ontving tevens een Belangvragenlijst, als inlegvel. Er werden drie herinneringen verzonden, waarbij het volgende tijdschema werd gehanteerd (startdatum 1 oktober 2009):
week 1: vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;
week 2: een herinnering in de vorm van een kaartje;
week 5: opnieuw de vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;
week 7: een laatste brief ter herinnering.

De vragenlijsten en herinneringen zijn door MailStreet verzonden, met een begeleidende brief en envelop van de zorgverzekeraar. De verzekeraars verzochten hun verzekerden in de begeleidende brief om aan het onderzoek deel te nemen.

Het telefoonnummer van de onderzoeker van het NIVEL stond in de brief vermeld, zodat mensen zich konden afmelden of vragen konden stellen. Met behulp van een uniek identificatienummer dat op de vragenlijst stond, werd bijgehouden welke personen de vragenlijst hadden teruggezonden. Het unieke identificatienummer werd zowel op de ervaringenvragenlijst als op de belangenvragenlijst weergegeven. De vragenlijst werd in week 1 naar alle mensen uit de steekproef gestuurd. De herinneringen in week 2, 5 en 7 werden alleen verzonden naar de mensen die op dat moment nog niet hadden gereageerd.

Enkele dagen voordat de vragenlijsten verstuurd werden leverden de zorgverzekeraars een zogenaamd ‘RIP bestand’ aan MailStreet, hierin staan de personen die geen brief of herinneringen meer moesten krijgen zodat die niet ten onrechte werden benaderd. Bijvoorbeeld omdat de persoon recentelijk was overleden of als iemand niet in staat was om de vragenlijst in te vullen.

3.1.3 Data-analyses

De geretourneerde vragenlijsten zijn ingevoerd door MailStreet en aan het einde van de dataverzameling opgeleverd aan het NIVEL. Deze databestanden zijn geschoond volgens de stappen beschreven in het CQI Handboek (Sixma et al., 2008; zie 3.2.1).

Om de psychometrische eigenschappen, de betrouwbaarheid en validiteit van de CQI-vragenlijst te onderzoeken zijn de volgende analyses uitgevoerd op de ervaringenlijst:

- responsanalyses (bepalen respons en representativiteit van het onderzoek);
- itemanalyses (item non-respons, scheefheid, samenhang tussen items);
- factoranalyse naar onderliggende structuren (betekenisvolle schalen) in de vragenlijst.

Alle analyses zijn uitgevoerd met het softwarepakket STATA.

Allereerst zijn responspercentages (bruto en netto) bepaald voor wat betreft de reacties op de ervaringenlijst. In een non-respons analyse is vervolgens gekeken of de respondenten verschilden van de niet-respondenten in geslacht en leeftijd voor wat betreft de ervaringenlijst en de belangvragenlijst.

Daarna werd de ervaringenlijst zowel op itemniveau bekeken als op schaalniveau. Ten eerste is de non-respons per item onderzocht (>10 % missende waarden). Dit aandeel zegt iets over of respondenten een vraag hebben begrepen en over de relevantie van het betreffende item. Vervolgens is per item gekeken naar de scheefheid oftewel de verdeling van antwoorden op de ervaringsvraag. Als meer dan 90% van de antwoorden van respondenten in een uiterste antwoordcategorie valt, dan zal het item ongeschikt zijn om verschillen tussen groepen te meten en is het in die zin onvoldoende onderscheidend. Vervolgens is gekeken naar de eventuele overlap tussen de verschillende items (inter-item correlaties, Pearson's correlatie van $r > 0,70$). Tot slot is per item de bijbehorende belangscore bepaald om inzicht te krijgen in de relevantie (inhoudsvaliditeit) van de betreffende ervaringsvraag, en om - in combinatie met de ervaringscores - zogeheten verbeterscores te berekenen (zie 3.2.4 en 3.2.6).

Wanneer met meerdere 'homogene' items eenzelfde kwaliteitsaspect gemeten wordt, dan is dit meer betrouwbaar dan wanneer een kwaliteitsaspect met slechts één item gemeten wordt. Om deze reden is er gezocht naar de onderliggende structuur in de ervaringenlijst. Hiervoor zijn exploratieve factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd.

Een factorlading is een indicatie in hoeverre een item past binnen een bepaalde schaal. Factorladingen moeten in principe groter dan 0,40 zijn, maar waarden tussen 0,30 en 0,40 worden als acceptabel beschouwd. Wanneer een item op meerdere factoren een factorlading van >0,30 had, dan is deze ondergebracht in de schaal die qua inhoud het beste bij het item paste.

De betrouwbaarheid van de gevonden schalen, ofwel de interne consistentie, werd geanalyseerd door het berekenen van Cronbach's alpha. Een schaal is voldoende betrouwbaar als de α -waarde hoger is dan 0,70 hoewel een waarde tussen 0,60 en 0,70 ook nog als acceptabel wordt beschouwd. Items die niet bijdragen aan de

betrouwbaarheid van een schaal tonen bij verwijdering van een item een verhoging van Cronbach's alpha.

Om de zinvolheid van factoranalyses na te gaan, is eerst gekeken naar de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO) en de Bartlett's test of sphericity. Bij lage KMO-waarden ($<0,60$) kan er geen factoranalyse uitgevoerd worden omdat de variabelen weinig tot niets gemeenschappelijks hebben. Bartlett's test of sphericity toetst de nulhypothese dat de variabelen ongecorreleerd zijn, en moet significant zijn ($p < 0,05$).

Voor de start van de analyses zijn enkele items omgecodeerd (namelijk, vraag 24, 64 en 65) omdat de vraagsstellingen hier negatief geformuleerd waren in tegenstelling tot de andere (positief gestelde) items. Voorts dienden sommige antwoorden eerst omgecodeerd te worden naar een 4-puntschaal zodat alle items eenzelfde antwoordrange hadden: nee/ja-vragen werden omgecodeerd als 'nee'=1 en 'ja' =4; probleemvragen werden gecodeerd als 'groot probleem'=1, 'klein probleem'=2,5 en 'geen probleem'=4.

3.2 Resultaten psychometrisch onderzoek

3.2.1 Respons

In dit hoofdstuk wordt de opschoning van de databestanden beschreven waarna de respons en de non-respons analyses besproken worden.

Controle en opschoning databestand

Als voorbereiding op de analyses werd het databestand eerst gecontroleerd op correctheid van invoer. Hiervoor werd een willekeurige steekproef van 75 vragenlijsten getrokken. De invoer was volgens de regels van het Handboek CQI; minder dan 1% van de ingevulde waarden bevatte een fout. Gevonden fouten werden in het bestand gecorrigeerd. Daarna werd het bestand opgeschoond, waarbij de volgende stappen werden uitgevoerd:

Controle op dubbele vragenlijsten

Eerst is gekeken of van één respondent meerdere vragenlijsten (dubbele records) in het databestand voorkwamen, maar dit was niet het geval.

Verwijderen van vragenlijsten van bepaalde groepen respondenten

Vervolgens zijn de vragenlijsten van de volgende groepen verwijderd uit het databestand:

- a Mensen die aangaven geen zorg te hebben ontvangen na een CVA in de afgelopen 12 maanden (vraag 1=nee; $n=16$).
- b Mensen die aangaven geen ziekenhuisbezoek, controle of behandeling te hebben gehad vanwege CVA in de afgelopen 12 maanden ($n=16$).
- c Mensen die overleden waren ($n=4$).
- d Mensen die aangaven niet mee te willen doen aan de vragenlijst ($n=59$).
- e Mensen die om uiteenlopende redenen niet mee konden doen ($n=27$).
- f Mensen die minder dan 5 vragen hadden ingevuld ($n=131$).

- g Mensen die niet zelf de vragenlijst hadden beantwoord (n=97) .
- h Mensen die minder dan 50% van de kernvragen hadden ingevuld (n=13).

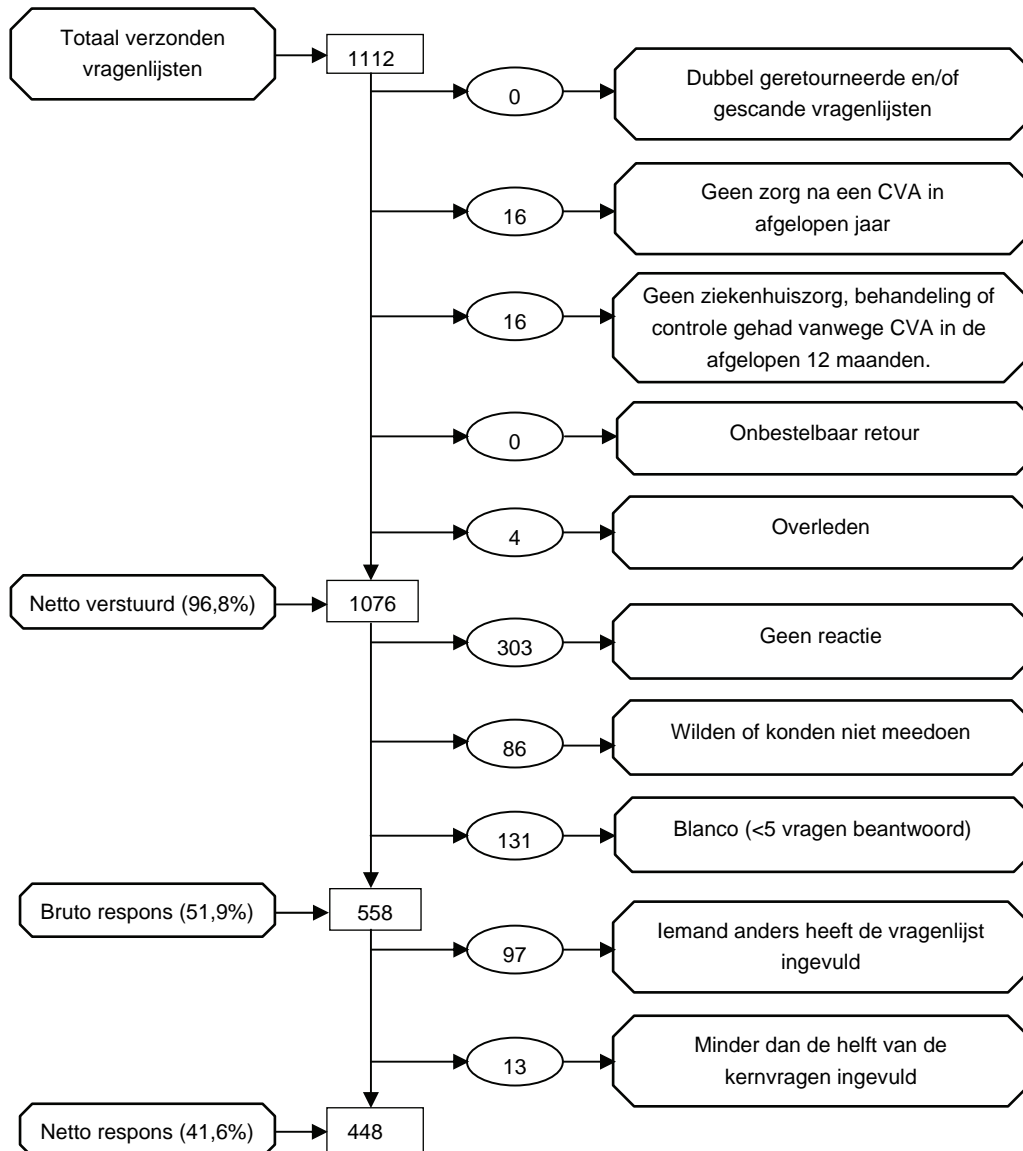
Ad d. Deze groep bestond uit respondenten die op de eerste pagina van de vragenlijst hadden aangekruist dat ze niet mee wilden doen aan het onderzoek.

Ad g. Mensen die aangaven dat een andere persoon hen heeft geholpen bij het invullen van de vragen en als de andere persoon de vragen in zijn/haar plaats heeft beantwoord.

Ad h. Mensen die minder dan 50% van de kernvragen hebben beantwoord, zijn verwijderd uit het databestand. Kernvragen zijn de vragen die iedere CVA-patiënt moet invullen ongeacht het zorgtraject dat is doorlopen (betreft in ieder geval de introductie-, selectie- en achtergrondvragen).

In figuur 3.1 wordt de respons en non-respons op de ervaringenvragenlijst van de CQI-CVA schematische weergegeven. In totaal zijn 1.112 ervaringenvragenlijsten verstuurd. Het aantal netto verstuurd vragenlijsten was 1.076 (97%). De bruto respons was 52% (n=558). Het aantal vragenlijsten dat na opschoning van het databestand overbleef, de netto respons, was 448 (42%).

Figuur 3.1 Respons ervaringenvragenlijst pilotversie CQI-index CVA (september 2009)



Responsanalyse Ervaringen vragenlijst

Om na te gaan of de mensen die een ingevulde ervaringenvragenlijst terugstuurden verschilden van de mensen die dat niet deden, zijn de respondenten en non-respondenten vergeleken op type CVA, leeftijd en geslacht (zie tabel 3.2). Bij deze analyse is uitgegaan van het aantal netto verstuurde vragenlijsten (n=1076), en 'respondenten' betrof de netto responsgroep (n=448).

De verdeling naar type CVA verschilde niet significant tussen de groepen ($\chi^2(2) = 3,96$; $p=0,138$). Net als in de totale steekproef had ongeveer een vijfde van de respondenten een TIA en ongeveer 14% had een hersenbloeding. Toch waren mensen met een 'lichte' CVA wel iets ondervertegenwoordigd in de responsgroep: 18% van de respondenten en 23% van de non-respondenten had een TIA. Ook hadden de respondenten die zelfstandig,

eventueel met hulp, de vragenlijst hadden ingevuld (n=448) significant minder vaak een hersenbloeding dan de groep voor wie de vragenlijst door een ander was ingevuld (n=97); 15% van de respondenten en 24% van degenen voor wie de vragenlijst door een ander was ingevuld had een hersenbloeding ($\chi^2(2) = 10,04$; $p = 0,007$).

De gemiddelde leeftijd van de respondenten (67,9 jaar; SD 12,3) was ruim twee jaar lager dan die van de non-respondenten (70,8 jaar; SD 13,9) en dit verschil was significant ($t(1074) = 3,58$; $p < 0,001$). De oudste leeftijdsgroepen (75+) waren ondervertegenwoordigd bij de respondenten; terwijl ongeveer een derde (34%) van de respondenten 75+ was, betrof dit bijna de helft (48%) van de non-respondenten. Verder waren er relatief meer mannelijke respondenten (57% versus 51% van non-respondenten; $\chi^2(1) = 3,86$; $p = 0,050$).

Tabel 3.2 Type CVA, leeftijd en geslacht van respondenten en non-respondenten op de ervaringenvragenlijst

	respondenten (n=448)		non-respondenten (n=628)		totaal (n=1076)	
	n	%	n	%	n	%
Type CVA:						
TIA	81	18,1	145	23,1	226	21,0
Herseninfarct	302	67,4	398	63,4	700	65,1
Hersenbloeding	65	14,5	65	13,5	150	13,9
Leeftijd:						
17-24 jaar	1	0,2	3	0,5	4	0,4
25-34 jaar	1	0,2	7	1,1	8	0,7
35-44 jaar	18	4,0	21	3,3	39	3,6
45-54 jaar	48	10,7	57	9,1	105	9,8
55-64 jaar	88	19,6	94	15,0	182	16,9
65-74 jaar	141	31,5	147	23,4	288	26,8
75-85	117	26,1	205	32,6	322	29,9
85 jaar of ouder	34	7,6	94	15,0	128	11,9
Geslacht:						
Man	254	56,7	149	49,7	403	53,9
Vrouw	194	43,3	151	50,3	345	46,1

Respons Belangvragenlijst

Van de 370 mensen die naast een ervaringenvragenlijst ook een belangvragenlijst hadden ontvangen, behoorden 317 personen tot de hiervoor beschreven 'netto responsgroep' en 61% (n=194) van hen had de belangvragenlijst ook ingevuld teruggestuurd. Om te controleren of deze respondenten verschilden van degenen die tot de doelgroep behoorden maar de belangvragenlijst niet hadden ingevuld, zijn de twee groepen vergeleken op type CVA, leeftijd en geslacht (zie tabel 3.3). Mensen met een lichte beroerte (TIA) waren iets ondervertegenwoordigd in de responsgroep (16% versus 25% van de non-respondenten). De gemiddelde leeftijd van de respondenten (70,4 jaar; SD

11,4) verschildte niet significant van die van de non respondenten (68,0 jaar; SD 15,6; $t(315)=-1,57$ $p=0,116$) en de twee groepen verschilden ook niet qua geslacht ($\chi^2(1)=0,11$; $p=0,742$).

Tabel 3.3 Type CVA, leeftijd en geslacht van respondenten en non-respondenten op de belangvragenlijst

	respondenten (n=194)		non-respondenten (n=123)		totaal (n=317)	
	n	%	n	%	n	%
Type CVA:						
TIA	32	16,5	31	25,2	63	29,0
Herseninfarct	131	67,5	76	61,8	207	65,3
Hersenbloeding	31	16,0	16	13,0	47	14,8
Leeftijd:						
17-24 jaar	0	0	0	0	0	0
25-34 jaar	0	0	3	2,4	3	0,9
35-44 jaar	5	2,6	4	3,2	9	2,8
45-54 jaar	16	8,3	19	15,5	35	11,0
55-64 jaar	33	17,0	26	21,1	59	18,6
65-74 jaar	55	28,4	22	17,9	77	24,3
75-79	44	22,7	13	10,6	57	18,0
80 of ouder	41	21,1	36	29,3	77	24,3
Geslacht:						
Man	102	52,6	67	54,5	169	53,3
Vrouw	92	47,4	56	45,5	148	46,7

3.2.2 Achtergrondkenmerken van respondenten

Voor respondenten op de ervaringenvragenlijst waren, naast type CVA, leeftijd en geslacht, ook andere achtergrondkenmerken bekend (doordat hier in de vragenlijst naar is gevraagd), namelijk: het voltooide opleidingsniveau, de ervaren gezondheid en etniciteit. Deze kenmerken worden in tabel 3.4 beschreven voor de netto responsgroep (n=448), voor zover bekend (niet iedereen had alle achtergrondvragen ingevuld). De grootste groep respondenten had geen of een lage opleiding voltooid (51%), ruim de helft van de respondenten (62%) rapporteerde een 'goede' gezondheid, en 10% was allochtoon.

Tabel 3.4 Achtergrondkenmerken van respondenten (n=448)

	n	%
Hoogst voltooide opleiding (n=429):		
Geen opleiding	27	6,3
Lager onderwijs	62	14,5
Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, VMBO)	129	30,1
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO)	85	19,8
Middelbaar beroepsonderwijs (MEAO, MTS)	47	11,0
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HAVO, VWO, HBS)	19	4,4
Hoger beroepsonderwijs (HBO, HEAO, HTS)	45	10,5
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	13	3,0
Anders	2	0,5
Algemene gezondheid (n=437):		
Uitstekend	19	4,4
Zeer goed	33	7,6
Goed	220	50,3
Matig	150	34,3
Slecht	15	3,4
Etniciteit (n=356):		
Autochtoon	320	89,9
Allochtoon (westers of niet-westers)	36	10,1

3.2.3 Kenmerken CVA en zorggebruik van respondenten

In de vragenlijst zijn ook vragen gesteld over de kenmerken van de (laatste) CVA, over de beperkingen die mensen ten gevolge van het CVA ondervonden, en het zorggebruik in de afgelopen 12 maanden. De antwoorden van respondenten op deze vragen staan weergegeven in de tabellen 3.5 t/m 3.7.

Tweederde van de respondenten had te maken met een herseninfarct (67%), 18% met een TIA en 15% met een hersenbloeding. Ruim een kwart (28%) had al tenminste één keer eerder te maken met een CVA. Meer dan de helft van de respondenten (54%) had de laatste CVA in de afgelopen 8 maanden, en hoewel de steekproefselectie gericht was op 'nieuwe' DBC's voor CVA (zorgtype 11 en openingsdatum tot 12 maanden geleden) had toch 3% van de respondenten meer dan een jaar geleden de laatste CVA.

De meest gerapporteerde gevolgen na het CVA (zie tabel 3.6) waren achtereenvolgens vermoeidheid, motorische beperkingen (in arm, been of door een verstoord evenwicht) en veranderingen in emoties. Deze gevolgen werden door een derde tot de helft van de respondenten genoemd. Echter, door de vraagstelling ("Welke veranderingen traden op na uw CVA?") is het onduidelijk in hoeverre het hier om blijvende beperkingen ging.

Tabel 3.5 Kenmerken CVA

	n	%
Type (laatste) CVA volgens DBC-code (n=448)		
TIA	82	18,3
Herseninfarct	301	67,2
Hersenbloeding	65	14,5
Aantal CVA's per respondent (n=426):		
1 keer	305	71,6
2 keer	88	20,7
3 keer	19	4,5
Meer dan 3 keer	14	3,3
Wanneer laatste CVA (n=359)		
Minder dan 6 maanden geleden	102	28,4
6-8 maanden geleden	93	25,9
8-12 maanden geleden	152	42,3
Meer dan 12 maanden geleden	12	3,3

Tabel 3.6 Soorten beperkingen per type CVA (volgens de DBC-code)

Veranderingen in...	type (laatste) CVA volgens DBC-code							
	TIA (n=82)		herseneninfarct (n=301)		hersenenbloeding (n=65)		totaal (n=448)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Energie	26	31,7	154	51,2	32	49,2	212	47,3
Bewegen van arm/armen	21	25,6	152	50,5	27	41,5	200	44,6
Denken	26	31,7	128	42,5	23	35,4	177	39,5
Praten	23	28,1	126	41,9	20	30,8	169	37,7
Bewegen van been/benen	18	22	119	39,5	31	47,7	168	37,5
Evenwicht	23	28,1	114	37,9	21	32,3	158	35,3
Emotie	18	22	98	32,6	24	36,9	140	31,3
Gedrag	12	14,6	76	25,3	9	13,9	97	21,7
Zien	14	17,1	64	21,3	16	24,6	94	21,0
Slikken	3	3,7	47	15,6	10	15,4	60	13,4
Initiatief en interesse	6	7,3	40	13,3	7	10,8	53	11,8
Incontinentie	4	4,9	33	11	9	13,9	46	10,3
Anders	11	13,4	34	11,3	12	18,5	57	12,7

In tabel 3.7 staan gegevens over het zorggebruik in het voorgaande jaar. Direct na het CVA kreeg tweederde van de respondenten (67%) te maken met een ziekenhuisopname. Vervolgens kreeg de helft (51%) revalidatie (meestal poliklinisch of dagbehandeling in een ziekenhuis of revalidatiecentrum) en 81% had controles (meestal bij een neuroloog of huisarts). Van alle respondenten had 60% (n=267) naast het ziekenhuis ook te maken met andere instellingen en zorgverleners voor de behandeling/revalidatie en controles. Als

vaste contactpersoon voor vragen over het CVA werden vooral de huisarts en de CVA-verpleegkundige (meestal van het ziekenhuis, maar soms van de thuiszorg) genoemd.

Tabel 3.7 Zorggebruik van respondenten (n=448) in de afgelopen 12 maanden

	n	%
ACUTE ZORG		
Inschakelen hulp (meerdere opties mogelijk) (n=440)		
Contact opgenomen met de huisarts	315	70,3
112 gebeld	102	22,8
Met eigen vervoer naar het ziekenhuis	96	21,4
Anders	67	15,0
Ziekenhuiszorg (n=421)		
Ja, opname ziekenhuis	283	67,2
Ja, op de polikliniek	57	13,5
Nee	81	19,2
REVALIDATIE (n=421)		
Ja	213	50,6
Nee	208	49,4
Locatie van vervolgbehandeling/revalidatie (meerdere opties mogelijk) (n=213)		
Ziekenhuis (poliklinische revalidatie of dagbehandeling)	56	26,3
Revalidatiecentrum tijdens opname/verblijf	47	22,1
Thuis (therapeut kwam langs)	40	18,8
Praktijk of gezondheidscentrum in de buurt (zelfstandige praktijk)	37	17,4
Revalidatiecentrum, op afspraak (dagbehandeling)	33	15,5
Verpleeghuis tijdens opname/verblijf	26	12,2
Verpleeghuis, op afspraak (dagbehandeling)	6	2,8
Anders	25	11,7
Vervolgbehandeling intra- en/of extramuraal (n=213)		
In een zorginstelling (ziekenhuis, revalidatiecentrum, verpleeghuis)	126	59,2
- poliklinisch of dagbehandeling	65	30,5
- tijdens verblijf	56	26,3
- verblijf en poliklinisch/dagbehandeling	5	2,3
In thuissituatie (thuis of bij praktijk in de buurt)	55	25,8
- thuis	29	13,6
- bij praktijk of gezondheidscentrum in de buurt	26	12,2
Zowel in een zorginstelling als in thuissituatie	20	9,4
Anders of onbekend	12	5,6
Behandelaars betrokken bij revalidatie (meerdere opties mogelijk) (n=213)		
Fysiotherapeut	158	74,2
Ergotherapeut	114	53,5
Revalidatiearts	99	46,5
Logopedist	88	41,3

- tabel 3.7 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.7 -

	n	%
CVA-verpleegkundige	79	37,1
Maatschappelijk werk	69	32,4
Psycholoog	57	26,8
Verpleeghuisarts	42	19,7
Activiteitenbegeleider	42	19,7
Anders	30	14,1
CONTROLES (n=442)		
Ja	357	80,8
Nee	85	19,2
Locatie van controles (meerdere opties mogelijk) (n=357)		
Ziekenhuis	269	75,4
Huisarts	93	26,1
Revalidatiecentrum	45	12,6
Thuis	43	12,0
Verpleeghuis	10	2,8
Anders	36	10,1
Bij hoeveel verschillende instellingen controles gehad? (n=339)		
1 instelling	252	74,3
2 instellingen	75	22,1
>2 instellingen	12	3,5
Contact voor controles (meerdere opties mogelijk) (n=357)		
Neuroloog	269	74,4
Huisarts	124	34,7
Cardioloog	107	30,0
CVA-verpleegkundig specialist of consulent in het ziekenhuis	90	25,2
Revalidatiearts	75	21,0
Internist	41	11,5
Vaatspecialist/-chirurg	32	9,0
CVA-verpleegkundig specialist of consulent van de thuiszorg	19	5,3
Praktijkondersteuner van de huisarts	19	5,3
Verpleeghuisarts	12	3,4
Anders	33	9,2
Bij hoeveel verschillende zorgverleners controles gehad? (n=357)		
1 zorgverlener	123	34,5
2 zorgverleners	121	33,9
>2 zorgverleners	113	31,7
Meest geraadpleegd voor controles (n=308)		
Neuroloog	84	27,3
Huisarts	83	26,9
Revalidatiearts	31	10,1
CVA-verpleegkundig specialist of consulent in het ziekenhuis	25	8,1

- tabel 3.7 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.7 -

	n	%
Cardioloog	23	7,5
Praktijkondersteuner van de huisarts	11	3,6
Internist	10	3,2
CVA-verpleegkundig specialist of consulent van de thuiszorg	6	1,9
Vaatspecialist/-chirurg	5	1,6
Verpleeghuisarts	5	1,6
Anders	25	8,1
Contact met ziekenhuis voor opname, controle of behandeling (n=448)		
Ja, alleen contact met ziekenhuis	161	35,9
Ja, maar ook contact met andere instelling/zorgverlener (huisarts, gezondheidscentrum, zelfstandige praktijk, verpleeghuis of revalidatiecentrum)	267	59,6
Nee, geen contact met het ziekenhuis (of selectievraag of vragen verkeerd ingevuld)	20	4,5
Vaste contactpersoon (n=115)		
Huisarts	46	40,0
CVA-verpleegkundige in het ziekenhuis	31	27,0
CVA-verpleegkundige van de thuiszorg	11	9,6
Praktijkondersteuner	8	7,0
Maatschappelijk werk	4	3,5
Anders	15	13,1

3.2.4 Item- en schaal-analyses

In deze paragraaf worden de resultaten besproken van de psychometrische tests om de psychometrische kwaliteit van de CQI-CVA vast te stellen. Dit is eerst op itemniveau onderzocht en daarna op schaalniveau:

Op itemniveau is gekeken naar:

- de non-respons per item;
- de scheefheid van de antwoorden per item;
- inter-item correlaties (overlap tussen items);
- inhoudsvaliditeit per item (belangscore).

Schaalanalyses bestonden uit:

- factoranalyses;
- betrouwbaarheidsanalyses.

Non-respons per item

Wanneer een grote groep mensen een item niet heeft ingevuld, dan kan dat een indicatie zijn dat de vraag niet goed begrepen werd of dat de vraag voor een grote groep mensen niet van toepassing was en daarom werd overgeslagen. Wanneer een respondent ten onrechte een item niet heeft ingevuld, dan krijgt het item de waarde 'missing'. Een hoog percentage missing kan een reden zijn om een item uit de vragenlijst te verwijderen. Bij de berekening van de missende waarden is rekening gehouden met eventuele

selectievragen. Ofwel, er is alleen gekeken naar de groep respondenten die de betreffende vragen op basis van een voorafgaande selectievraag ook echt moesten invullen. In tabel 3.8 staan de 38 items (van de 75 introductie, screener- en ervaringsvragen) die meer dan 10% missende waarden hadden. Hierbij zijn ook items vermeld die de antwoordcategorie 'weet ik niet' hadden en waarbij dit antwoord als missing is meegeteld. Vooral de vragen over de revalidatie (vraag 40 t/m 45) hadden een hoog percentage missing (20% of meer). Overigens was deze module maar op minder dan de helft van de respondenten van toepassing. Maar als er sprake was van revalidatie, werden de bijbehorende vragen dus betrekkelijk slecht ingevuld door de betreffende respondenten.

Tabel 3.8 Non respons per item

vraag	% van toepassing*	% missende waarden	% 'weet ik niet' #	totaal % missing (incl. 'weet ik niet')
01 Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg in een ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum ontvangen vanwege een CVA? (herseneninfarct, hersenbloeding of TIA)	100,0	15,2		15,2
03 Wanneer kreeg u (voor het laatst) een CVA?	100,0	19,9		19,9
04 Wat voor CVA had u (de laatste keer)?	100,0	11,2		11,2
12 Ben u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest?	75,9	1,2	10,6	11,8
17 Als u van kamer moest wisselen werd dit dan eerst met u besproken?	44,2	19,7	30,8	50,5
18 Was er overleg tussen de arts(en) en de verpleegkundigen	75,9	2,6	19,7	22,4
37 Zijn er schriftelijke afspraken met u gemaakt over uw behandeling? (een behandelplan)	47,5	16,9		16,9
38 Kon u meebeslissen over wanneer u de behandeling kreeg? (bijvoorbeeld op welke dagen en tijdstippen)	47,5	17,8		17,8
39 Werd met u besproken wat u met de behandeling hoopte te bereiken?	47,5	17,8		17,8
40 Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)	47,5	19,7		19,7
41 Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	47,5	23,5		23,5
42 Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	47,5	20,2		20,2
43 Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	47,5	22,1		22,1

- tabel 3.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.8 -

vraag	% van toepassing*	% missende waarden	% 'weet ik niet' #	totaal % missing (incl. 'weet ik niet')
44 Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	47,5	23,0		23,0
45 Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	47,5	21,6		21,6
46 Werde uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)	44,2	16,9		18,2
47 Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	47,5	25,8		25,8
48 Werde uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips en/of een cursus)	47,5	27,2		27,2
49 Welk cijfer geeft u de zorgverlener(s) die betrokken was of waren bij uw vervolgbehandeling of revalidatie na uw CVA?	47,5	16,4		16,4
52 Met welke zorgverlener had u in de afgelopen 12 maanden het meeste contact voor uw controles?	79,2	17,5		17,5
53 Was het een probleem om afspraken voor controles met deze zorgverlener te maken?	70,5	12,4		13,9
54 Was de tijdsduur tussen het ontslag uit de zorginstelling(en) en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	79,2	16,9		16,9
55 Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	79,2	15,8		15,8
56 Was er aandacht voor de problemen die u ondervond bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen? (bijvoorbeeld aankleden en eten koken)	79,2	20,3		20,3
57 Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	79,2	16,1		16,1
59 Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere begeleiding en controles?	79,2	10,7		10,7
60 Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?	76,6	11,3		11,7

- tabel 3.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.8 -

vraag		% van toepassing*	% missende waarden	% 'weet ik niet' #	totaal % missing (incl. 'weet ik niet')
61	Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	76,6	23,4		24,2
62	Informeerden de verschillende instellingen elkaar over uw gezondheidstoestand?	100,0	12,7	29,0	41,7
63	Werkten de verschillende instellingen samen aan uw behandeling? (bijvoorbeeld door regelmatig te overleggen en elkaar op de hoogte te houden over de behandeling)	100,0	14,7	33,3	48,0
64	Moest u opnieuw uw verhaal vertellen in de verschillende instellingen?	100,0	19,2	9,4	28,6
65	Gaven de verschillende instellingen u tegenstrijdige informatie?	100,0	19,2	13,4	32,6
66	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog of gespecialiseerd verpleegkundige)	100,0	10,3		10,3
70	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van naasten (partner/familie)?	90,2	11,1		11,1
71	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	66,7	11,4		11,4
72	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	56,0	13,9		13,9
73	Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	100,0	10,9		10,9
74	Wie was deze vaste contactpersoon?	25,9	12,9		12,9

* percentage van alle respondenten (n=448) op wie de vraag van toepassing was

indien als antwoordcategorie meegenomen

Scheefheid per item

Als op een item 90% of meer van de antwoorden in een uiterste antwoordcategorie (altijd/ ja (helemaal)/geen probleem of nooit/nee (helemaal niet)/groot probleem) valt, is sprake van een extreem scheve verdeling. De ervaringen verschillen dan zo weinig dat ze niet meer discrimineren tussen verschillende groepen respondenten of tussen zorgaanbieders. Gekeken naar de valide frequentieverdeling per item, dus het aantal missende waarden buiten beschouwing gelaten, bleken twee vragen extreem scheef verdeeld (zie tabel 3.9). Deze vragen 53 en 54 lieten duidelijk een 'plafond-effect' zien en gaan over afspraken met een zorgverlener voor controles, dus dit lijkt nagenoeg geen problemen op te leveren.

Tabel 3.9 Items met een extreem scheve verdeling van antwoorden (>90% in uiterste categorie)

vraag	% antwoorden in extreme categorie
53 Was het een probleem om afspraken voor controles met deze zorgverlener te maken?	93,3 'geen probleem'
54 Was de tijdsduur tussen het ontslag uit de zorginstelling(en) en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	93,4 'geen probleem'

Inter-item correlaties

Ook is gekeken naar de samenhang tussen vragen, aan de hand van inter-item correlaties, om te bepalen of items qua inhoud voldoende onderscheidend zijn en er niet teveel overlap is tussen antwoorden op soortgelijke vragen. Als er een sterke samenhang is tussen twee verschillende items en de items ook inhoudelijk 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 de items in de CQ-index CVA is berekend met Pearson's correlaties. Bij een correlatie boven 0,70 is er circa 50% overlap tussen de antwoorden en wordt de samenhang als 'sterk' getypeerd. In tabel 3.10 staan de items met een sterke onderlinge samenhang.

Tabel 3.10 Items met een sterke samenhang (Pearson's r correlatiecoëfficiënt >0,70)

vraag	item	Pearson's r
7	Nam de huisarts of huisartsenpost de eerste verschijnselen van uw CVA serieus?	0,82
8	Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?	
20	Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?	
22	Nam(en) de arts(en) u serieus?	0,76
62	Informeerden de verschillende instellingen elkaar over uw gezondheidstoestand?	
63	Werkten de verschillende instellingen samen aan uw behandeling? (bijvoorbeeld door regelmatig te overleggen en elkaar op de hoogte te houden over de behandeling)	0,76

Belangscores

Aan de hand van de antwoorden van respondenten op de belangvragenlijst werd duidelijk aan welke aspecten van zorg mensen met CVA veel belang hechten en welke aspecten minder belangrijk gevonden worden. Voor de berekening van de belangscores is het rekenkundig gemiddelde bepaald van antwoorden op de vierpuntsschaal (1=niet belangrijk; 2=eigenlijk wel belangrijk; 3=belangrijk; 4=van het allergrootste belang). In bijlage 7 is een volledig overzicht te vinden van de belangscores per item.

In de tabellen 3.11 en 3.12 staan elk 10 aspecten met de hoogste en laagste belangscores, dus waar respondenten respectievelijk het meeste of het minste belang aan hechtten.

Tabel 3.11 Top 10 van items met de hoogste gemiddelde belangcores (n=194)

vraag [#]	<i>Hoe belangrijk vindt u het dat...</i>	belangscore
8	...uw huisarts snel handelt bij een CVA?	3,8
9	...u snel hulp krijgt na het inschakelen van hulp bij een CVA?	3,8
7	...uw huisarts de eerste verschijnselen van een CVA serieus neemt?	3,8
16, 22	...zorgverleners u serieus nemen?	3,6
23	...zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uitleggen?	3,6
24, 65	...u geen tegenstrijdige informatie krijgt van zorgverleners?	3,6
26	...u in het ziekenhuis uitleg krijgt over de oorzaak van uw CVA?	3,5
42	...er gesproken wordt over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	3,5
27	...u in het ziekenhuis uitleg krijgt over de gevolgen van uw CVA?	3,5
25	...de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken wordt in het ziekenhuis?	3,5

[#] vraagnummers corresponderen met de Ervaringenvragenlijst (pilotversie september 2009)

Tabel 3.12 Top 10 van items met de laagste belangcores (n=194)

vraag [#]	<i>Hoe belangrijk vindt u het dat...</i>	belangscore
69	... u informatie krijgt over patiënten-/belangenverenigingen?	2,5
70	... u informatie krijgt over mogelijkheden voor ondersteuning van naasten (partner/familie)?	2,7
12	... u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed bent geweest?	2,9
71	... u hulp krijgt bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	3,0
73	... u een vaste contactpersoon heeft voor vragen over uw CVA?	3,0
44	... u praktische tips krijgt over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	3,1
54	... de tijdsduur tussen het ontslag uit de zorginstelling(en) en de eerste controle bij deze zorgverlener geen probleem is?	3,1
60	... een naaste (partner/familielid) aanwezig is bij de controles?	3,1
40	... er bij de behandeling rekening wordt gehouden met uw interesses?	3,1
38	... u kunt meebeslissen over wanneer u de behandeling krijgt?	3,1

[#] vraagnummers corresponderen met de Ervaringenvragenlijst (pilotversie september 2009)

Schaalanalyses

De schaalstructuur van de vragenlijst is per module van de vragenlijst bepaald met behulp van een exploratieve Principale Factor Analyse. Echter, wanneer bleek dat slechts één factor aanwezig was, dan werd een exploratieve Principale Componenten Analyse uitgevoerd op dezelfde module. Vervolgens werd een oblique rotatie uitgevoerd (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren). Het was niet mogelijk om met STATA één exploratieve factoranalyse uit te voeren over alle items omdat dit dan te weinig cases (n=48) betrof (pairwise deletion of missing data is in STATA niet mogelijk). Daarom is ervoor gekozen om per module de onderliggende structuur te onderzoeken. Vrijwel alle modules bleken aan de eisen voor factoranalyse te voldoen, behalve de module ‘Samenwerking tussen de verschillende instellingen’ welke een KMO-waarde had van 0,49. Dit komt waarschijnlijk door het hoge aantal ontbrekende waarden voor de vragen 62 tot en met 65 (zie tabel 3.8).

De analyses resulteerden in tien betrouwbare schalen: 1) acute zorg via de huisarts, 2) bejegening verpleegkundigen, 3) bejegening specialisten, 4) communicatie specialisten, 5) behandelplan, 6) adviezen, 7) betrokkenheid mantelzorger, 8) controles, 9) informatie over ondersteuning, en 10) begeleiding. Verwijdering van items zou in geen geval de Cronbach's alpha (interne consistentie of betrouwbaarheid) van een schaal verhogen. In tabel 3.13 staat een overzicht van de geconstrueerde schalen, met voor elke schaal de Cronbach's alpha en voor alle bijbehorende items de factorlading en de alpha indien het item uit de schaal zou worden verwijderd.

Tabel 3.13 Schalen van de CQI CVA met hun betrouwbaarheid (Cronbach's Alpha, α), factorladingen van items, en de α bij verwijdering van een item uit de schaal

schalen	factor lading	α if item deleted
Schaal 1: Acute zorg via de huisarts (n=357) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,89$		
07 Nam de huisarts of huisartsenpost de eerste verschijnselen van uw CVA serieus?	0,90	0,85
08 Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?	0,94	0,74
09 Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?#	0,84	0,89
Schaal 2: Bejegening verpleegkundigen (n=270) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,80$		
13 Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?	0,57	0,78
14 Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	0,65	0,71
15 Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?	0,63	0,75
16 Namen de verpleegkundigen u serieus?	0,64	0,75
Schaal 3: Bejegening specialisten (n=270) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,88$		
19 Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?	0,72	0,87
20 Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?	0,82	0,81
21 Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?	0,69	0,86
22 Nam(en) de arts(en) u serieus?	0,80	0,81
Schaal 4: Communicatie specialisten (n=270) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,81$		
11 Was er in het ziekenhuis iemand om u en uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?	0,34	0,78
23 Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,41	0,77
25 Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken?	0,58	0,80
26 Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?	0,74	0,77
27 Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA?	0,75	0,75
28 Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg na uw ontslag uit het ziekenhuis?	0,33	0,80
30 Wist u met wie u contact kon opnemen bij vragen of problemen na uw ontslag uit het ziekenhuis?	0,46	0,79

- tabel 3.13 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.13 -

schalen	factor lading	α if item deleted
Schaal 5: Behandelplan (n=140) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,80$		
39 Werd met u besproken wat u met de behandeling hoopte te bereiken?	0,61	0,71
40 Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses?	0,76	0,75
41 Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	0,58	0,75
42 Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	0,33	0,77
Schaal 6: Adviezen (n=140) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,86$		
43 Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	0,80 0,83	
44 Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?		
Schaal 7: Betrokkenheid mantelzorger (n=140) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,80$		
46 Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling?	0,67	0,78
47 Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	0,77	0,67
48 Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven?	0,69	0,73
Schaal 8: Controles (n=197) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,75$		
55 Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	0,60	0,72
56 Was er aandacht voor de problemen die u ondervond bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen?	0,73	0,66
57 Was er aandacht voor uw emoties?	0,60	0,62
Schaal 9: Informatie over ondersteuning (n=164) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,70$		
66 Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?	0,56 0,56	0,63 0,66
69 Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?	0,39	0,58
70 Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van naasten?	0,62	0,68
73 Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over CVA?		
Schaal 10: Begeleiding (n=164) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,81$		
71 Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	0,77	
72 Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	0,78	

score van vraag 9 is alleen meegenomen in de analyses als het inschakelen van hulp via de huisarts verliep

3.2.5 Suggesties voor verbetering van de pilotversie CQ-index CVA

Aan het eind van de CQI CVA Ervaringenvragenlijst werd aan respondenten gevraagd: “Mist u iets in deze vragenlijst? Of heeft u nog opmerkingen of tips?”. Hierna wordt achtereenvolgens besproken welke items volgens de respondenten onduidelijk waren (zie tabel 3.14), en welke suggesties respondenten gaven omtrent zorgaspecten die nog in de vragenlijst aan bod kunnen komen (zie tabel 3.15). Hierbij wordt alleen ingegaan op de opmerkingen of suggesties die minstens twee keer zijn genoemd.

Tabel 3.14 Onduidelijke items

vraag	vraag/opmerking	aantal keren genoemd
62 t/m 75	Samenwerking tussen verschillende instellingen & informatie en ondersteuning	8
1	Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg in een ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum ontvangen vanwege een CVA?	3
10	Bent u in de afgelopen 12 maanden vanwege uw CVA in een ziekenhuis (openomen) geweest?	2

Acht respondenten gaven aan dat vraag 62 tot en met 75 niet voor hen van toepassing was. Deze vragen werden niet voorafgegaan door een selectievraag in de veronderstelling dat iedereen wel met meerdere zorginstellingen te maken had voor het CVA, maar dat bleek dus voor zeker acht personen niet het geval te zijn. Op basis van de hoeveelheid missings voor deze vragen (zie tabel 3.8), zou dit percentage 10 tot 19% kunnen zijn.

Vraag 1 was voor drie respondenten niet duidelijk. Eén persoon had wel onderzoeken gehad en één controle, maar zij beschouwden dit niet als 'zorg'. Twee respondenten geven aan dat er niet met zekerheid een CVA is vastgesteld.

Vraag 10 was voor twee mensen niet duidelijk. De eerste persoon gaf aan slechts twee keer een kortstondig bezoek te hebben gebracht aan het ziekenhuis en dat hij dit niet meer zo goed kon herinneren. Ook de tweede persoon gaf aan nooit in het ziekenhuis te hebben gelegen voor een CVA en geeft aan dat de vragenlijst onlogisch is samengesteld. Het kan zijn dat deze personen de antwoordcategorie 'ja, op de polikliniek of als dagopname' niet goed begrepen.

Tot slot gaven vier respondenten aan dat de vragenlijst korter kon. Anderzijds werden 27 maal suggesties genoemd voor uitbreiding van de vragenlijst met extra vragen over uiteenlopende onderwerpen (zie tabel 3.15). Meest genoemde suggesties gingen over het toevoegen van vragen over de rijbevoegdheid en over de zorg van de huisarts.

Tabel 3.15 Suggesties toevoeging zorgaspecten in vragenlijst

suggesties	aantal keren genoemd
* rijbevoegdheid / behouden van rijbewijs	9
* meer aandacht voor de zorg van de huisarts	7
* andere ziektes naast CVA	3
* de oorzaak van een CVA	3
* dagelijkse verzorging verpleeghuis	3
* administratieve handelingen bij instanties	2

3.2.6 Ervaringen van patiënten

Om een indruk te krijgen van de ervaringen van patiënten, zijn per schaal of kwaliteitsthema (zie tabel 3.13) statistische gemiddelden berekend (zie tabel 3.16). De scores zijn alleen berekend voor respondenten die minstens de helft van de items per schaal hadden ingevuld. De resultaten laten vooral positieve ervaringen zien voor wat betreft de bejegening door specialisten en verpleegkundigen, de acute zorg via de huisarts en de ontvangen adviezen. Minst positief waren de scores voor informatievoorziening, controles, begeleiding en de betrokkenheid van mantelzorgers.

Tabel 3.16 Ervaringscores per schaal

schalen	min. – max. score *	gemiddelde score	s.d.
Schaal 1: Acute zorg via de huisarts (n=377)	1-4	3,56	0,82
Schaal 2: Bejegening verpleegkundigen (n=372)	1-4	3,63	0,55
Schaal 3: Bejegening specialisten (n=326)	1-4	3,64	0,46
Schaal 4: Communicatie specialisten (n=369)	1-4	3,19	0,71
Schaal 5: Behandelplan (n=191)	1-4	3,13	0,78
Schaal 6: Adviezen (n=188)	1-4	3,24	0,93
Schaal 7: Betrokkenheid mantelzorger (n=177)	1-4	2,62	0,98
Schaal 8: Controles (n=306)	1-4	2,44	1,01
Schaal 9: Informatie over ondersteuning (n=413)	1-4	1,97	1,01
Schaal 10: Begeleiding (n=284)	1-4	2,55	1,19

* items zijn als nodig getransformeerd naar een 4-puntschaal of omgepooled (indien negatief geformuleerd).

Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan ook zogenoemde ‘verbeterinformatie’ ontwikkeld worden. Door de ervaringscores en belangsscores te combineren in één score komen die kwaliteitsaspecten naar voren waar patiënten relatief negatieve ervaringen mee rapporteren en die zij tegelijkertijd als belangrijk ervaren. De verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangsscore van het kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring had met het betreffende aspect en dit getal te delen door 100. Een negatieve ervaring komt overeen met de antwoorden ‘nooit’ en ‘soms’ (bij de 4-puntsschalen), ‘nee’ (bij 2-puntsschalen) of ‘een groot probleem’ en ‘een klein probleem’ (bij 3-puntsschalen). Bij de contra-indicatieve items komt een negatieve ervaring overeen met ‘meestal’ en ‘altijd’. Verbeterscores kunnen variëren tussen 1 en 4, waarbij een hoge score betekent dat er vanuit patiëntenperspectief de meeste kwaliteitswinst is te behalen.

In tabel 3.17 staan de tien kwaliteitsaspecten met de hoogste verbeterscores en in tabel 3.18 staan de tien aspecten met de laagste verbeterscores. Verbeterpunten hadden vooral te maken met de informatie en ondersteuning, en dan niet alleen voor de patiënt, maar ook voor diens naasten (partner of familieleden). Zaken die nauwelijks of geen verbetering behoeven, waren vooral de bejegening door zorgverleners en eventuele wachttijden voor revalidatie of controles.

Tabel 3.17 Top 10 items met de hoogste verbeterscores

vraag	% negatieve ervaring	gemiddelde belangscore	verbeter- score
73 Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	70,9	3,0	2,15
70 Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van naasten(partner/familie)?	72,7	2,7	1,99
55 Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	63,2	3,1	1,96
69 Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?	76,7	2,5	1,90
48 Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven?	57,6	3,2	1,82
12 Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest?	58,6	2,9	1,70
61 Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	51,7	3,2	1,68
66 Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?	51,3	3,1	1,61
67 Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	46,5	3,3	1,53
57 Was er aandacht voor uw emoties?	45,6	3,3	1,53

Tabel 3.18 Top 10 items met de laagste verbeterscores

vraag	% negatieve ervaring	gemiddelde belangscore	verbeter- score
13 Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?	0,9	3,3	0,03
53 Was het een probleem om afspraken voor controles met deze zorgverlener te maken?	2,1	3,3	0,07
19 Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?	2,5	3,3	0,08
54 Was de tijdsduur tussen het ontslag uit de zorginstelling(en) en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	3,0	3,2	0,10
16 Namen de verpleegkundigen u serieus?	3,6	3,6	0,13
65 Gaven de verschillende instellingen u tegenstrijdige informatie?	3,6	3,6	0,13
14 Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	4,1	3,5	0,14
37 Zijn er schriftelijke afspraken met u gemaakt over uw behandeling?	5,3	3,2	0,17
75 Was deze contactpersoon telefonisch goed te bereiken?	5,4	3,6	0,19
36 Was de tijdsduur tussen het ontslag uit het ziekenhuis en de start van de behandeling een probleem?	5,8	3,5	0,20

Beoordeling van de zorg

De waarderingscijfer voor het ziekenhuis en de zorgverleners die betrokken waren bij de vervolgbehandeling of revalidatie lieten over het algemeen een positief beeld zien: CVA-patiënten gaven de ziekenhuiszorg (direct na het CVA) gemiddeld een 8,3 en de zorgverlener(s) die betrokken waren bij de revalidatie gemiddeld een 7,9 (zie tabel 3.19). En terwijl de meerderheid het betreffende ziekenhuis ook zou aanbevelen aan anderen (33% waarschijnlijk wel en 60% beslist wel), zou 7% dat waarschijnlijk niet of beslist niet doen.

Tabel 3.19 Waarderingscijfers voor het ziekenhuis en voor de zorgverleners die betrokken waren bij de vervolgbehandeling of revalidatie

	n	gemiddeld (s.d.)	0-4 n (%)	5-6 n (%)	7-8 n (%)	9-10 n (%)
Ziekenhuiszorg direct na CVA	366	8,28 (1,6)	8 (2,2)	26 (7,1)	173 (47,3)	159 (43,4)
Behandelaar(s) revalidatie	200	7,87 (1,9)	10 (5,0)	24 (12,0)	93 (46,5)	73 (36,5)

Herstel na het CVA

Ook werd gevraagd naar veranderingen in de gezondheid sinds ontslag uit het ziekenhuis (zie tabel 3.20). Ruim de helft van de respondenten rapporteerde een verbetering van zijn/haar gezondheid na het ontslag uit het ziekenhuis (25% 'veel beter', 27% 'iets beter'). Bij 70% van de respondenten was het (natuurlijk) herstel grotendeels (45%) of helemaal (25%) naar verwachting, terwijl dit bij 10% helemaal niet aan de verwachtingen voldeed.

Tabel 3.20 Veranderingen in de ervaren gezondheid en herstel

	n	%
Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid vergeleken met uw gezondheid direct na ontslag uit het ziekenhuis? (n=424)		
Veel beter	106	25,0
Iets beter	113	26,7
Ongeveer hetzelfde	149	35,1
Iets slechter	48	11,3
Veel slechter	8	1,9
Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen? (n=421)		
Nee, helemaal niet	42	10,0
Een beetje	84	20,0
Grotendeels	190	45,1
Ja, helemaal	105	24,9

3.3 Aanbevelingen voor aanpassen pilotversie CQ-index CVA

Tot besluit volgen hierna de aanbevelingen die op basis van de psychometrische test zijn gedaan voor het aanpassen van de pilotversie van de CQ-index CVA (september 2009). Per module van de vragenlijst wordt besproken welke vragen op basis van welke criteria voor verwijdering of aanpassing (herformulering of aanpassen antwoordcategorieën) in aanmerking komen. De volgende selectiecriteria werden daarbij gehanteerd:

- 1 = non-respons (>10% missende waarden)
- 2 = scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie)
- 3 = inter-item correlatie (>0,70: één van beide items verwijderen)
- 4 = schaalbaarheid (item is onderdeel van een betrouwbare schaal)
- 5 = belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste)

Uitleg symbolen in de tabellen:

X	=	voldoet niet aan het criterium
-	=	in top 10 van laagste belangscores
+	=	in top 10 van hoogste belangscores
α	=	item is onderdeel van een schaal
nvt	=	niet van toepassing

Of vragen daadwerkelijk verwijderd kunnen worden en hoe vragen aangepast dienen te worden, is in overleg met de werkgroep bepaald. Daarbij zijn de psychometrische eigenschappen richtinggevend, maar beleidsmatige argumenten kunnen doorslaggevend zijn. Dus besluitvorming vond plaats op basis van consensus van de werkgroep waarin de verschillende ‘stakeholders’ of belanghebbenden vertegenwoordigd zijn. Daarom wordt hierna steeds de besluitvorming van de werkgroep inzake de voorgestelde aanpassingen van de vragenlijst vermeld.

In de tabellen 3.20 tot en met 3.25 wordt per module van de vragenlijst aangegeven welke vragen op basis van de vijf criteria voor verwijdering of herformulering in aanmerking komen. De introductie-, waarderings-, en achtergrondvragen worden hierbij buiten beschouwing gelaten.

Aanpassing van de pilotversie van de Ervaringenvragenlijst resulteerde in de ‘CQ-index CVA versie 1.1’ (februari 2010; zie bijlage 6) die in een volgende fase van het ontwikkeltraject op grotere schaal kon worden uitgetest (zie hiernavolgende hoofdstuk 4).

3.3.1 Acute zorg

Problemen:

- Vraag 7 overlapt inhoudelijk met vraag 8. De betrouwbaarheid van de schaal is hoger bij verwijdering van vraag 7 uit de schaal ‘acute zorg via de huisarts’ dan bij verwijdering van vraag 8 uit deze schaal (zie tabel 3.13).

Voorstel:

- Verwijder vraag 7.

Tabel 3.20 Items ‘Acute zorg’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag	1	2	3	4	5
6 Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld?		nvt	nvt	nvt	nvt
7 Nam de huisarts of huisartsenpost de eerste verschijnselen van uw CVA serieus?			x	+	α
8 Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?			x	+	α
9 Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?				+	α

1=non-respons (<10% missende waarden); 2=scheve verdeling (<90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-item correlatie (<.70); 4=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste); 5 (α)=onderdeel van schaal; X=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

Vraag 7 kan worden verwijderd vanwege de inhoudelijke overlap met vraag 8. De werkgroep is van mening dat in de module Acute zorg alsnog een vraag over Trombolyse opgenomen moet worden, omdat patiënten hierover ingelicht dienen te worden en omdat het een prestatie-indicator is, hoewel kan worden getwijfeld aan de herkenbaarheid en begrijpelijkheid van de vraag voor respondenten.

3.3.2 Ziekenhuisopname**Problemen:**

- Vraag 12 heeft een hoge non respons en een laag belang.
- De psychometrische eigenschappen van vraag 17 zijn deels (v.w.b. criteria 2, 3 en 5) niet bekend omdat de antwoordcategorieën verkeerd zijn overgenomen in de printversie van de vragenlijst.
- Vraag 18: mensen hebben moeite met het invullen van deze vraag omdat ze dit niet (meer) weten (zie ook tabel 3.8).
- Vraag 20 en 22 overlappen inhoudelijk.

Voorstel:

- Vraag 12 is gesteld om te controleren of patiënten wel gemobiliseerd worden. Gezien het hoge percentage negatieve ervaringen (zie tabel 3.17) is het voorstel om de vraag te behouden.
- Vraag 17 dient alsnog te worden uitgetest.
- Verwijder vraag 18.
- Vraag 20 en 22 zijn verplichte CQ-index vragen en blijven daarom gehandhaafd.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep vindt het percentage ‘negatieve ervaringen’ bij vraag 12 bijzonder hoog en wil daarom ook een vraag over de slikscreening toevoegen omdat dit binnen dezelfde tijdspanne van 24 uur moet plaatsvinden. Daarnaast wil de projectgroep vraag 12 uitbreiden met ‘om te bewegen of op een stoel te zitten’, zodat duidelijker is voor de patiënt wat er met de vraag precies bedoeld wordt. Vraag 17 dient alsnog te worden uitgetest en vraag 18 komt te vervallen.

Het merendeel van de werkgroep vindt dat drie bejegenvragen per zorgverlener genoeg is, maar keuzes omtrent deze verplichte vragenset van de CQ-index moeten eerst worden voorgelegd aan het CKZ. De vragen 20 en 22 worden vooralsnog behouden.

Tabel 3.21 Items ‘Ziekenhuisopname’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag	1	2	3	4	5
10 Bent u in de afgelopen 12 maanden vanwege uw CVA in een ziekenhuis(opgenomen) geweest?		nvt	nvt	nvt	nvt
11 Was er in het ziekenhuis iemand om u en uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?					α
12 Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest?	x			-	x
13 Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?					α
14 Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?					α
15 Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?					α
16 Namen de verpleegkundigen u serieus?				+	α
17 Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?	x			-	
18 Was er overleg tussen de arts(en) en de verpleegkundigen?	x				x
19 Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?					α
20 Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?			x		α
21 Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?					α
22 Nam(en) de arts(en) u serieus?			x	+	α
23 Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?				+	α
24 Kreeg u tegenstrijdige informatie van de arts(en) en verpleegkundigen?				+	x
25 Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken?				+	α
26 Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?				+	α
27 Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA?				+	α
28 Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg na uw ontslag uit het ziekenhuis?					α
29 Kreeg u bij uw ontslag uit het ziekenhuis uw medische gegevens mee?					x
30 Wist u met wie u contact kon opnemen bij vragen of problemen na uw ontslag uit het ziekenhuis?					α

1=non-respons (<10% missende waarden); 2=scheve verdeling (<90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-item correlatie (<.70); 4=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste); 5 (α)=onderdeel van schaal; x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

3.3.3 Vervolgbehandeling of revalidatie

Tabel 3.22 Items ‘Vervolgbehandeling of revalidatie’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag	1	2	3	4	5
33 Heeft u in de afgelopen 12 maanden en na het ontslag uit het ziekenhuis een vervolgbehandeling van uw CVA gehad?		nvt	nvt	nvt	nvt
34 Waar kreeg u deze behandeling?		nvt	nvt	nvt	nvt
35 Met welke zorgverleners had u contact tijdens deze behandeling?		nvt	nvt	nvt	nvt
36 Was de tijdsduur tussen het ontslag uit het ziekenhuis en de start van de behandeling een probleem?					x
37 Zijn er schriftelijke afspraken met u gemaakt over uw behandeling?	x				x
38 Kon u meebeslissen over wanneer u de behandeling kreeg?	x		-		x
39 Werd met u besproken wat u met de behandeling hoopte te bereiken?	x				α
40 Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses?	x		-		α
41 Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	x				α
42 Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	x			+	α
43 Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	x				α
44 Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	x			-	α
45 Was er aandacht voor uw emoties?	x				x
46 Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling?	x				α
47 Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	x				α
48 Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven?	x				α

1=non-respons (<10% missende waarden); 2=scheve verdeling (<90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-item correlatie (<,70); 4=belang (=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste); 5 (α)=onderdeel van schaal; x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Problemen:

- Het is nu nog onduidelijk welk revalidatiecentrum of verpleeghuis voor de kwaliteitsaspecten verantwoordelijk is.
- Tegen de verwachting in past vraag 37 niet in de schaal ‘behandelplan’; wellicht omdat het niet verplicht is om schriftelijke afspraken te maken met de patiënt.
- Vragen 39 t/m 49 hebben waarschijnlijk een hoge non-respons omdat het niet duidelijk is waar de module ‘vervolgbehandeling of revalidatie’ over gaat; wellicht omdat men de bijbehorende toelichting (boven vraag 37) onvoldoende begrijpt. Deze tekst is oorspronkelijk toegevoegd omdat sommige mensen, namelijk 12% (n=25), zowel in een instelling als in de thuissituatie revalidatie ontvangen: 73% (n=156) heeft in een instelling revalidatie ontvangen en 41% (n=88) in de thuissituatie (zie tabel 3.7). Dit kan de hoeveelheid missings verklaren. Daarnaast kan het woord ‘ontslag’ onvoldoende begrepen worden.
- Vraag 38 heeft een hoge non-respons, een laag belang en maakt geen onderdeel uit van een schaal.

Voorstel:

- Stel een open vraag waar men kan invullen in welk revalidatiecentrum of verpleeghuis men zorg heeft ontvangen.
- Vervang het woordje 'of' (in 'vervolgbehandeling of revalidatie') in titel door 'en'.
- Verander de vetgedrukte tekst boven vraag 33 in: 'na het bezoek aan het ziekenhuis'.
- Omdat niet iedereen de tekst boven de vragen zal lezen: bij vraag 33 en 34 ook de omschrijving 'vervolgbehandeling of revalidatie' gebruiken.
- Bij vraag 34 kan bij de antwoordcategorie 'Ziekenhuis' de toelichting 'op afspraak of in dagbehandeling' worden gebruikt i.p.v. 'poliklinische revalidatie'.
- Verwijder de CVA-verpleegkundige uit de antwoordcategorieën bij vraag 35.
- De tekst boven vraag 37 vervangen door een vraag als:
Kreeg u na uw CVA en na het bezoek aan het ziekenhuis een vervolgbehandeling of revalidatie in het ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum?
Nee --> vul de volgende vragen in voor de behandelaar(s) buiten deze zorginstelling
Ja --> vul de volgende vragen in voor deze zorginstelling.
- Verwijder vraag 38.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep vindt dat het opknippen van de vragenlijst in verschillende modules tot de mogelijkheden behoort en wil daarom een open vraag toevoegen over 'waar' de revalidatie heeft plaatsgevonden. De werkgroep is het erover eens dat – omdat niet iedereen wordt opgenomen in het ziekenhuis - het woord 'ontslag' in de toelichting boven vraag 33 onduidelijk is. Het voorstel is dan ook om in plaats van 'ontslag', 'na uw opname of het onderzoek door de neuroloog' te gebruiken. In de vragen 33 en 34 dient 'of revalidatie' toegevoegd te worden. Daarnaast is de werkgroep van mening dat het woord 'dagbehandeling' onduidelijk is en dat 'poliklinische revalidatie behandeling' duidelijker is. De CVA-verpleegkundige wordt uit de antwoordcategorieën van vraag 35 verwijderd omdat er onduidelijkheid bestaat over de rol van een CVA-verpleegkundige in het revalidatietraject. De tekst boven vraag 37 wordt vervangen door een gesloten vraag. De werkgroep vindt dat het woord 'schriftelijk' uit vraag 37 verwijderd moet worden, en omdat vraag 37 op 39 lijkt kunnen deze vragen samengevoegd worden tot één vraag. Tenslotte stemt de werkgroep in met het verwijderen van vraag 38 te verwijderen omdat patiënten dit item onbelangrijk vonden.

3.3.4 Controles**Problemen:**

- Vraag 52 heeft een hoge non-respons, waarschijnlijk mede omdat met meerdere zorgverleners eenzelfde aantal 'meeste' contacten heeft plaatsgevonden.
- Vragen 53 en 54 hebben een hoge non-respons, zijn scheef verdeeld (deze onderwerpen vormen nauwelijks/geen probleem) en vormen geen schaal. Vraag 54 scoort ook laag op belang.
- Vragen 55 t/m 61 hebben een hoge non-respons. Waarschijnlijk is het niet duidelijk genoeg waar de module Controles over gaat. Het is ook mogelijk dat patiënten bij

meerdere zorgverleners even vaak op controle zijn geweest, zodat de vragen lastig zijn in te vullen voor één (soort) zorgverlener.

- Daarnaast maken de vragen 58 t/m 61 geen onderdeel uit van een schaal.
- Vraag 60 heeft naast een hoge non-respons ook een lage belangscore en maakt geen onderdeel uit van een schaal.

Voorstel:

- Vraag 52: in plaats van te vragen naar de zorgverlener met wie men het ‘meeste contact’ had, vragen naar de ‘meest belangrijke’ zorgverlener.
- Verwijder vragen 53 en 54 vanwege hoge non-respons, scheefheid en laag belang.
- Verwijder vraag 60 vanwege hoge non-respons en lage belangscore.
- Toelichting verduidelijken bij deze module (boven vraag 50).

Tabel 3.23 Items ‘Controles’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag	1	2	3	4	5
50 Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolgesprekken gehad vanwege uw CVA?		nvt	nvt	nvt	nvt
51 Bij welke zorgverleners bent u vanwege uw CVA op controle geweest?		nvt	nvt	nvt	nvt
52 Met welke zorgverlener had u in de afgelopen 12 maanden het meeste contact voor uw controles?	x	nvt	nvt	nvt	nvt
53 Was het een probleem om afspraken voor controles met deze zorgverlener te maken?	x	x			x
54 Was de tijdsduur tussen het ontslag uit de zorginstelling(en) en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	x	x		-	x
55 Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	x				α
56 Was er aandacht voor de problemen die u ondervond bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen?	x				α
57 Was er aandacht voor uw emoties?	x				α
58 Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?					x
59 Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere begeleiding en controles?	x				x
60 Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?	x			-	x
61 Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	x				x

1=non-respons (<10% missende waarden); 2=scheve verdeling (<90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-item correlatie (<,70); 4=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste); 5 (α)=onderdeel van schaal; x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep is van mening dat de vragen in de module Controles toch moeten gaan over degene waarmee ze de meeste controles hebben gehad; dus vraag 52 blijft zo. Vraag 53 kan verwijderd worden, maar Daarnaast vindt de werkgroep de vraag over de tijdsduur tot de eerste controle (vraag 54) toch belangrijk genoeg om te behouden omdat men hier in de praktijk vaak over klaagt. Ook vraag 60 wordt liever behouden omdat men het aanwezig zijn van een naaste bij de controles heel erg belangrijk vindt; wel zou bij deze vraag een voorkeur voor de antwoordcategorieën nooit-altijd. Voorts is de werkgroep van mening dat de lage respons op deze module (veel missings) vooral komt doordat er

onvoldoende onderscheid tussen controles en vervolgbehandeling is. Mede door de aanpassingen in de voorgaande module, zal deze module duidelijker zijn. Toch kan de introductie hier ook duidelijker. Voorgesteld wordt om de volgende tekst te gebruiken boven vraag 50: *‘De volgende vragen gaan over de controles of vervolgesprekken die u in de afgelopen 12 maanden had met een arts of verpleegkundige. Hierbij wordt gesproken over hoe het met u en uw dagelijks functioneren gaat.’*

3.3.5 Samenwerking tussen de verschillende instellingen

Tabel 3.24 Items ‘Samenwerking tussen de verschillende instellingen’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag	1	2	3	4	5
62 Informeerden de verschillende instellingen elkaar over uw gezondheidstoestand?	x		x		x
63 Werkten de verschillende instellingen samen aan uw behandeling?	x		x		x
64 Moest u opnieuw uw verhaal vertellen in de verschillende instellingen?	x				x
65 Gaven de verschillende instellingen u tegenstrijdige informatie?	x			+	x

1=non-respons (<10% missende waarden); 2=scheve verdeling (<90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-item correlatie (<.70); 4=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste); 5 (α)=onderdeel van schaal; x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Problemen:

- Deze module (vragen 62 t/m 65) laat over het algemeen een hoge non-respons zien, wat mogelijk wordt verklaard door het feit dat 36% van de respondenten alleen contact had met het ziekenhuis (dus geen huisarts, verpleeghuis, therapeut/praktijk of revalidatiecentrum –thuiszorg niet meegerekend).
- Vraag 62 en 63 overlappen inhoudelijk, maar zijn beide belangrijk (vraag 62 heeft een belangscore van 3,3 en vraag 63 een 3,2).

Voorstel:

- Gebruik aan het begin van de module als selectievraag: *Heeft u in de afgelopen 12 maanden met meerdere instellingen contact gehad vanwege uw (laatste) CVA?*
- Vraag in plaats van naar ‘de verschillende instellingen’ naar ‘de verschillende zorgverleners’. Omdat bijvoorbeeld voor controles 21% van de respondenten contact had met verschillende instellingen en 53% contact had met verschillende zorgverleners; dit laatste betreft dus een hoger percentage.
- In de werkgroep moet besloten worden of vraag 62 en 63 beide gehandhaafd worden.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep vindt dat er vooral gevraagd moet worden naar de samenwerking tussen zorgverleners, zowel *binnen* als *tussen* instellingen. Omdat vrijwel altijd sprake is van meerdere zorgverleners (ook als het alleen om het ziekenhuis gaat), is de werkgroep van

mening dat er geen selectievraag nodig is. De titel van de module kan worden veranderd in “Samenwerking van zorgverleners” en de vragen moeten gaan over de verschillende zorgverleners (in plaats van ‘verschillende instellingen’). Voorts is de werkgroep van mening dat vooral naar het resultaat van de samenwerking moet worden gevraagd; dus niet zoals bij vraag 62 vragen naar ‘of de verschillende instellingen elkaar informeerden over uw gezondheidstoestand’, maar ‘of de verschillende zorgverleners op de hoogte waren van uw (gezondheids)situatie’. Besloten wordt om de vragen 62 t/m 64 te herformuleren en te vervangen door achtereenvolgens: *Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?*, *Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?* en *Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?*. Omdat vraag 65 in het vervolg is gericht op ‘verschillende zorgverleners’, komt de vergelijkbare vraag 24 (over artsen en verpleegkundigen) te vervallen.

3.3.6 Informatie en ondersteuning

Tabel 3.25 Items ‘Informatie en ondersteuning’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag	1	2	3	4	5
66 Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?	x				α
67 Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?					x
68 Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid?					x
69 Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?				-	α
70 Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van naasten(partner/familie)?	x			-	α
71 Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	x			-	α
72 Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	x				α
73 Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	x			-	α
74 Wie was deze vaste contactpersoon?	x				nvt
75 Was deze contactpersoon telefonisch goed te bereiken?					x

1=non-respons (<10% missende waarden); 2=scheve verdeling (<90% extreme antwoordcategorie); 3=inter-item correlatie (<.70); 4=belang (-=10 onbelangrijkste; +=10 belangrijkste); 5 (α)=onderdeel van schaal; x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Problemen:

- Vragen 66 en 70 t/m 74 hebben een te hoge non-respons, mogelijk mede vanwege een ‘uitbluseffect’ (doordat de vragenlijst op het eind steeds slechter wordt ingevuld).
- Vraag 75 is voor zeer weinig mensen van toepassing (20%).

Voorstel:

- Verwijder vraag 75.
- Tekst toevoegen boven vraag 66: ‘van uw zorgverleners’.

- Plaats vraag 66 na 69 (voor een logischer volgorde).
- Tekst toevoegen bij vraag 74: '*één antwoord mogelijk*'.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep geeft aan wel te willen weten wie de eventuele contactpersoon is (vraag 74), maar besluit dat vraag 75 inderdaad kan komen te vervallen. Overigens vraagt de werkgroep zich af wat patiënten nu eigenlijk doen met de informatie; draagt dit bij aan een actieve copingstijl en zelfmanagement?

3.3.7 Aanbevelingen op basis van opmerkingen respondenten

Probleem bij vraag 10:

Door de opmerkingen van de respondenten blijkt dat het mogelijk is dat de antwoordcategorie 'Ja, op de polikliniek of als dagopname' niet goed wordt begrepen. Het is van groot belang dat de selectievraag goed wordt ingevuld, omdat in de volgende fase van het ontwikkeltraject (onderzoek naar het discriminerend vermogen) de antwoorden op de selectievragen doorslaggevend zijn of de vervolgvragen in een module als geldig worden beschouwd.

Voorstel:

Vervang de titel 'ziekenhuisopname' door 'ziekenhuis(zorg)' en maak van vraag 10 twee selectievragen, als volgt:

Bent u in de afgelopen 12 maanden direct na uw (laatste) CVA in een ziekenhuis geweest?

Nee--> ga door naar vraag xx

Ja

Werd u toen in het ziekenhuis opgenomen?

Nee, het was een poliklinische ingreep--> ga door naar vraag xx

Nee, het was een dagopname--> ga door naar vraag xx

Ja, opname met overnachting(en)

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep heeft geen bezwaar tegen het splitsen van vraag 10 in twee selectievragen.

Overige opmerkingen van respondenten:

Respondenten merken op dat ze in de vragenlijst meer aandacht willen voor de huisarts, regelingen inzake autorijden (informatie over rijgeschiktheid), comorbiditeit (andere ziektes naast CVA), verzorging, de oorzaak van het CVA en administratieve handelingen bij instanties.

Voorstel:

- De suggestie voor aandacht voor de oorzaak van het CVA is overbodig: deze vraag maakt al deel uit van de vragenlijst (vraag 26).
- In de werkgroep moet besloten worden welke van de overige aspecten belangrijk zijn.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep vindt dat een vraag toegevoegd moet worden over het autorijden en rijgeschiktheid. De neuroloog is verplicht hier informatie over te verschaffen.

3.3.8 Overige aanpassingen

Probleem bij vraag 4:

Sommige respondenten vulden bij het open antwoord in dat ze een verstopping hadden in de hals.

Voorstel:

Antwoordcategorie 1 aanpassen: *Herseninfarct (Een bloedvat in de hersenen of hals raakte verstopt)*

Probleem bij vraag 5:

Het kan bij vraag 5 ook gaan over zeer kortdurende beperkingen. Daarnaast kunnen er ook veranderingen ontstaan in het ‘horen’.

Voorstel:

Vraag 5 veranderen in: *Welke veranderingen traden op na uw CVA en hielden langer dan 24 uur aan?*. Toevoegen van antwoordcategorie: ‘*Horen*’.

Probleem bij vraag 6:

Sommige respondenten belden op om uit te leggen dat ze al in een zorginstelling verbleven of dat het CVA later pas was ontdekt.

Voorstel:

Antwoordcategorieën bij vraag 6 toevoegen:

- ☐ *Niet van toepassing, ik verbleef in een zorginstelling*
- ☐ *Niet van toepassing, CVA is pas later ontdekt*

Probleem bij vraag 11:

Vraag 11 is niet helemaal logisch opgeschreven.

Voorstel:

- Vervang het woordje ‘en’ door ‘of’.
- Verwijder de antwoordcategorie ‘niet van toepassing’.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep is het met alle overige aanpassingen eens, maar het toevoegen van ‘horen’ vindt men niet goed. Wel vindt men dat het woord ‘seksualiteit’ toegevoegd moet worden aan het lijstje. Bij vraag 11 moet ‘en/of’ gebruikt worden. Tenslotte vindt de werkgroep dat het woord ‘beroerte’ tussen haakjes vermeld kan worden na de zin ‘Ervaringen met de zorg na een CVA’, omdat voor sommige mensen de afkorting CVA onduidelijk is.

4 Onderzoek naar het discriminerend vermogen

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de vierde en laatste stap in het ontwikkeltraject van de CQ-index CVA. Het doel van deze fase is vast te stellen in welke mate de CQ-index verschillen tussen zorgaanbieders aantoonbaar kan maken, ook wel genoemd: het discriminerende vermogen. Indien de CQ-index CVA werkelijk verschillen tussen zorgaanbieders kan meten, kunnen op grote schaal vergelijkende studies of zogeheten benchmarkstudies worden uitgevoerd naar de verschillen tussen zorgaanbieders zoals bijvoorbeeld ziekenhuizen. Dit levert verschillende soorten informatie op voor patiënten/consumenten, zorgaanbieders/zorginstellingen, zorgverzekeraars en de overheid.

Aanpassing van de pilotversie van de Ervaringenvragenlijst resulteerde in de ‘CQ-index CVA versie 1.1’ (februari 2010; zie bijlage 6). Deze ervaringenvragenlijst is opnieuw afgenomen bij CVA-patiënten, maar ditmaal bij een grotere groep. Voor de eenheid van analyse is gekozen voor ziekenhuizen omdat het ziekenhuis een belangrijke zo niet belangrijkste rol speelt in de zorg na een CVA. Echter, dit wil niet zeggen dat het ziekenhuis hiervoor volledig verantwoordelijk is. Middels het onderzoek naar het discriminerende vermogen wordt juist onderzocht in hoeverre ziekenhuizen invloed hebben op de ervaren kwaliteit van de CVA-zorgketen.

Niet alle ziekenhuizen hebben patiënten met dezelfde achtergrondkenmerken, zoals leeftijd, geslacht, of opleidingsniveau. Deze achtergrondkenmerken kunnen ervoor zorgen dat patiënten de zorg verschillend ‘ervaren’. En wanneer er tussen ziekenhuizen verschillen zijn in de patiëntenpopulatie kunnen hierdoor verschillen in gerapporteerde prestaties naar voren komen. Een manier om rekening te houden met deze verschillen is het toepassen van case-mix correctie. Na deze correctie kan worden onderzocht welk deel van de gevonden verschillen tussen ziekenhuizen daadwerkelijk toegeschreven kan worden aan verschillen tussen ziekenhuizen en welk deel verklaard wordt door verschillen in de patiëntenpopulaties.

In deze fase van het ontwikkeltraject stonden de volgende onderzoeksvragen centraal:

- 1 *‘Wat zijn nu de psychometrische eigenschappen van de CQ-index CVA?’*
- 2 *‘Wat is het discriminerend vermogen van de CQ-index CVA?’*
Met als subvragen:
 - 2a *‘Hoeveel ingevulde vragenlijsten zijn nodig per zorginstelling om op betrouwbare wijze verschillen tussen analyse-eenheden vast te stellen?’*
 - 2b *‘Welke case-mix adjusters (patiëntkenmerken waarvoor gecorrigeerd dient te worden) zijn belangrijk bij het vergelijken van de ervaringen van CVA-patiënten?’*

3 *‘Hoe kan, op basis van de uitkomsten van deze testfase, de CQ-index CVA verder worden geoptimaliseerd?’*

4.1 Methoden onderzoek naar discriminerend vermogen

4.1.1 Opbouw CQ-index Ervaringenvragenlijst versie 1.1

De CQ-index CVA Ervaringenlijst versie 1.1 (zie bijlage 6) bestaat uit 87 vragen verdeeld over negen modules:

- Introductie (5 vragen)
- Acute zorg (4 vragen)
- Ziekenhuiszorg (23 vragen)
- Vervolgbehandeling en revalidatie (17 vragen)
- Controles (11 vragen)
- Samenwerking van zorgverleners (4 vragen)
- Informatie en ondersteuning (11 vragen)
- Over uzelf (13 vragen)
- Contactgegevens (1 vraag)

In de module ‘ziekenhuisopname’ werden de vragen specifiek gericht op één ziekenhuis. In de overige modules werden de vragen algemener gesteld. In de module ‘vervolgbehandeling en revalidatie’ werd gevraagd naar de naam en plaats van de instelling waar men revalidatie of vervolgbehandelingen kreeg. In de module ‘Contactgegevens’ werd gevraagd of het NIVEL nog contact mocht opnemen (in verband met de deelstudie onder partners en familieleden).

4.1.2 Steekproef

Via Stichting Miletus werden steekproeftrekkingen uitgevoerd door drie verzekeraars (Achmea, Menzis en Agis) aan de hand van een speciaal voor deze fase opgestelde steekproefinstructie. De participerende zorgverzekeraars selecteerden wederom alle mensen boven de 18 jaar die in de voorgaande 12 maanden zorg ontvingen vanwege een CVA (op basis van DBC-codes, zie tabel 3.1) en die in diezelfde periode niet eerder waren benaderd met een vragenlijst.

Uitgangspunt was nu dat in totaal 8.000 CVA-patiënten van tenminste 20 zorginstellingen (in dit geval ziekenhuizen) zouden worden benaderd; dus 400 patiënten per instelling, in de verhouding 20% TIA's (n=80), 20% hersenbloedingen (n=80) en 60% herseninfarcten of onbloedige beroertes (n=240). Echter, vanwege een declaratieachterstand bij de verzekeraars was het niet mogelijk om voor 20 ziekenhuizen het beoogde aantal respondenten per subgroep en per ziekenhuis te werven. In eerste instantie konden door de drie verzekeraars maar 3.668 patiënten worden geselecteerd voor 20 ‘grotere ziekenhuizen’, waarbij de verdeling naar type CVA als volgt was: 37% TIA, 5% hersenbloeding en 58% herseninfarct. Derhalve kon de stratificatie niet worden gehandhaafd en werd besloten om het aantal ziekenhuizen op te hogen naar 25.

Eind februari 2011 konden 4.459 patiënten worden benaderd (waarvan 40% te maken had met een TIA, 5% een hersenbloeding en 55% een herseninfarct). Maar omdat dit aantal niet toereikend was, werd ruim twee maanden later (mei 2011) nog een aanvullende groep patiënten benaderd (n=1259); deze groep werd op basis van voordeclaraties van 25 ziekenhuizen bij de drie zorgverzekeraars geselecteerd. Ook nam aan deze nameting nog een extra ziekenhuis deel (op eigen initiatief), met 133 patiënten. Zodoende zijn voor het testen van het discriminerend vermogen van de vragenlijst in totaal uiteindelijk 5.851 patiënten van 26 ziekenhuizen benaderd. Daarbij was het aantal benaderde patiënten per ziekenhuis gemiddeld 225, variërend van 114 tot 369 per ziekenhuis.

4.1.3 Procedure Dataverzameling

De zorgverzekeraars leverden voor de steekproefselecties twee gegevensbestanden aan MailStreet (het mailhouse dat de dataverzameling verzorgde): 1) een bestand met NAW-gegevens (naam, adres en woonplaats) en een uniek versleuteld verzekerdenummer voor het verzenden van de vragenlijsten en de reminders (dit NAW-bestand werd na afloop van de dataverzameling vernietigd), en 2) een bestand met type CVA, geboortejaar en geslacht van de verzekerde, plus gegevens over de instelling (agb-code en naam), en het unieke versleutelde verzekerdenummer voor de (non-respons) analyses.

De ervaringenvragenlijst van de CQ-index CVA (versie 1.1) werd in februari en mei 2010 onder in totaal 5.851 mensen met CVA uitgezet. Na de eerste verzending van de vragenlijst met een begeleidende brief van de zorgverzekeraar of van het ziekenhuis dat op eigen initiatief meedeelde, werden nog drie herinneringen verzonden. Het volgende verzendschema werd gehanteerd:

Week 1: Vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvolp

Week 2: Een herinnering in de vorm van een bedankkaartje

Week 5: Opnieuw de vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvolp

Week 7: Een laatste brief ter herinnering

Alle verzendingen werden namens de zorgverzekeraars of het extra ziekenhuis verstuurd door MailStreet. In een begeleidende brief werden patiënten verzocht om aan het onderzoek deel te nemen. In de brief werd het NIVEL genoemd als onafhankelijk onderzoeksinstituut dat het onderzoek uitvoert. Ook werd uitgelegd op welke manier de anonimiteit van de patiënten werd gewaarborgd. In de brief werd een telefoonnummer van de verzekeraar of het ziekenhuis vermeld waar mensen naar toe konden bellen voor meer informatie. De medewerkers van de verzekeraars en het ziekenhuis kregen een papieren instructie van Stichting Miletus over hoe om te gaan met deze telefoontjes.

De vragenlijst in week 1 en het bedankkaartje in week 2 werden in principe naar alle geselecteerde patiënten verstuurd. De herinneringen in week 5 en week 7 werden alleen verzonden naar de mensen die op dat moment nog niet hadden gereageerd. Daarom werd er bijgehouden welke personen de vragenlijst hadden teruggezonden. De zendingen

werden zoveel mogelijk op donderdag verstuurd, zodat de mensen de vragenlijst en de herinneringen vóór of in het weekend ontvingen.

Voordat de verzendingen in week 2, 5 en 7 werden verstuurd leverden de zorgverzekeraars een zogenaamd RIP-bestand aan bij MailStreet met daarin vermeld welke personen geen verdere herinneringen hoefden te ontvangen (omdat zij bij hun verzekeraar hadden aangegeven dat zij niet tot de doelgroep behoorden, niet in staat waren om de vragenlijst in te vullen, of de vragenlijst niet wilden invullen).

Twee geanonimiseerde bestanden werden door MailStreet aan het NIVEL opgeleverd. Een 'respons-databestand' bevatte naast enkele achtergrondgegevens, zoals bekend bij de verzekeraar (type CVA, geboortejaar, geslacht, en naam en agb-code van de instelling), de antwoorden van respondenten op de vragenlijst of redenen voor non-respons zoals vermeld op teruggestuurde 'lege' vragenlijsten. Daarnaast een non-respons bestand, met achtergrondgegevens van de geselecteerde mensen die niet gereageerd hadden.

4.1.4 Data-analyses

Dezelfde opschoningstappen zijn uitgevoerd als bij het psychometrisch onderzoek (zie hoofdstuk 3, paragraaf 3.2). Daarna zijn sommige vragen gehercodeerd als ze niet in overeenstemming waren met een antwoord op een voorafgaande screenervraag. Op verschillende plaatsen in de vragenlijst kregen patiënten instructies om bepaalde vragen wel of niet in te vullen, afhankelijk van hun antwoord op de voorgaande screeningsvraag. Bijvoorbeeld, men mocht alleen de vragen over de 'ziekenhuiszorg' invullen wanneer de respondent op een eerdere vraag had geantwoord dat hij in de afgelopen 12 maanden daadwerkelijk in het 'geselecteerde ziekenhuis' zorg had gehad. Voor vervolgvragen geldt dat de voorafgaande screenervraag leidend is; als uit het antwoord op de screenervraag bleek dat de vervolgvragen niet op de respondent van toepassing waren, dan zijn antwoorden op deze vervolgvragen alsnog als missende waarden gecodeerd.

Vervolgens is in deze fase opnieuw gekeken naar de psychometrische eigenschappen van de ervaringenlijst om te zien wat voor effect de veranderingen in de vragenlijst hebben gehad. Om de betrouwbaarheid en validiteit van de CQ-index CVA (versie 1.1) nader te onderzoeken zijn dezelfde analyses uitgevoerd als in het psychometrisch onderzoek (zie 3.1.3), bestaande uit:

- responsanalyses (bepalen respons en representativiteit van het onderzoek);
- itemanalyses (item non-respons, scheefheid, samenhang tussen items);
- factoranalyse naar onderliggende structuren (betekenisvolle schalen) in de vragenlijst.

Het discriminerend vermogen van de vragenlijst is onderzocht met behulp van multilevel regressieanalyses. Daarbij is per schaal en waarderingscijfer bekeken of respondenten de kwaliteit van zorg van verschillende zorginstellingen anders ervaren. Bij multilevel analyses wordt rekening gehouden met de gelaagdheid van de gegevens. De intraklasse correlatie coëfficiënt (ICC) geeft het percentage van de totale variantie weer dat is toe te

schrijven aan de verschillen tussen ziekenhuizen. Met een chi-kwadraat test werd onderzocht of de verschillen significant zijn (Snijders en Bosker, 1999).

Daarnaast werd onderzocht of de patiëntkenmerken leeftijd, geslacht, opleiding, ervaren gezondheid, type CVA en aantal beperkingen enige variantie konden verklaren, om te bepalen of hiervoor gecorrigeerd dient te worden (de zogenaamde case-mix adjusters).

Ook werden voor de schaalscores en waarderingscijfers de 'reliability' van de analyses vastgesteld. De 'reliability' is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en hangt af van het aantal items, het aantal respondenten en de ICC. Met deze 'reliability' kan ook worden bepaald hoeveel respondenten bij een volgend onderzoek nodig zijn. Over het algemeen wordt een 'reliability' van 0,8 beschouwd als betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen instellingen en wordt een 0,7 als redelijk beschouwd.

De prestaties van een zorginstelling kunnen worden ingedeeld in drie klassen of 'sterrencategorieën'. Scores die significant lager zijn dan de gemiddelde score voor alle zorginstellingen krijgen één ster (benedengemiddeld), en de hoogste scores krijgen drie sterren (bovengemiddeld). Als het betrouwbaarheidsinterval zich niet duidelijk onderscheid van het algemene gemiddelde (dus overlapt met de spreiding van de gemiddelde patiëntenervaring voor alle instellingen), dan wordt de zorginstelling ingedeeld in de middelste categorie (twee sterren).

Naast het onderzoeken van verschillen, is ook gekeken naar welke aspecten 'verbeterpotentieel' laten zien. Hiervoor is opnieuw gekeken naar de 'suboptimale ervaringen' en naar de verbeterscores (zie ook 3.2.6). Wanneer men een kwaliteitsaspect beoordeelt met 'Nooit', 'Soms', 'Nee, helemaal niet', 'Een beetje', 'Een groot probleem', of 'Nee', dan wordt dit beschouwd als een suboptimale ervaring. Verbeterscores worden berekend door de belangsscores te vermenigvuldigen met het percentage suboptimale ervaringen (zie ook bijlage 7 voor een compleet overzicht).

4.2 Resultaten discriminerend vermogen

In deze paragraaf worden de resultaten van de opschoning van de databestanden besproken, waarna de respons en de non-respons analyses besproken worden.

4.2.1 Respons

Controle op dubbele vragenlijsten

Eerst is het databestand gecontroleerd op dubbele records (wat theoretisch mogelijk is, als de vragenlijst twee keer was ingevuld en teruggestuurd door één en dezelfde respondent), maar dit bleek niet het geval.

Verwijderen van vragenlijsten van bepaalde groepen respondenten

Vervolgens zijn de vragenlijsten van de volgende groepen verwijderd uit het databestand:

- a Mensen die aangaven geen zorg te hebben ontvangen na een CVA in de afgelopen 12 maanden in het betreffende ziekenhuis (vraag 1=nee; n=52).
- b Mensen die aangaven geen ziekenhuisbezoek, controle of behandeling te hebben gehad vanwege CVA in de afgelopen 12 maanden (n=81).
- c Mensen die overleden waren (n=11).
- d Mensen die niet mee wilden of konden doen aan het vragenlijstonderzoek (n=458).
- e Mensen die minder dan 5 vragen hadden ingevuld (n=939).
- f Mensen die niet zelf de vragenlijst hadden beantwoord (n=190) .
- g Mensen die minder dan 50% van de kernvragen hadden ingevuld (n=71).

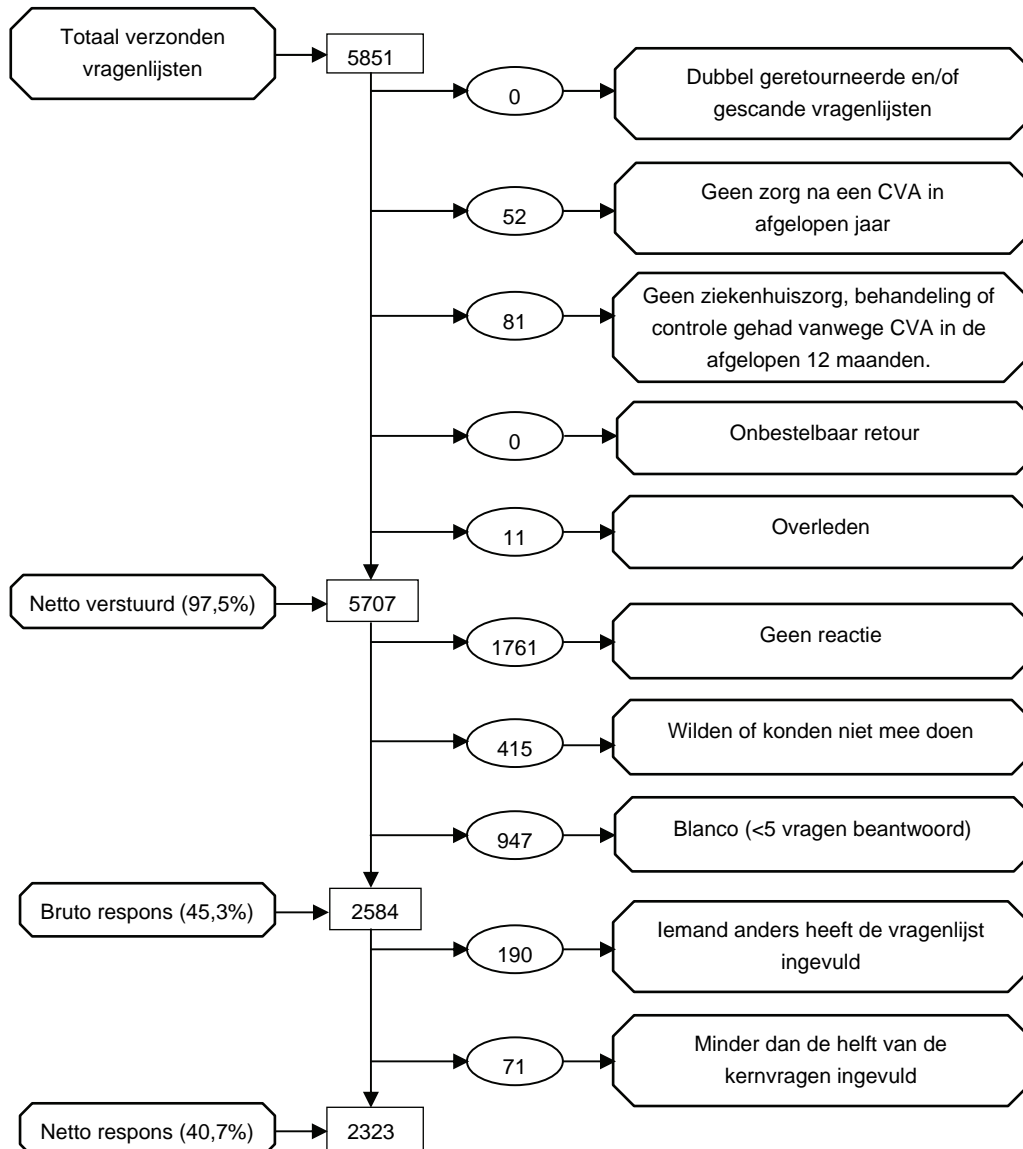
Ad d. Deze groep bestond uit respondenten die op de eerste pagina van de vragenlijst hadden aangekruist dat ze niet mee wilden doen aan het onderzoek en ook daadwerkelijk minder dan 50% van de vragen hadden beantwoord.

Ad f. Mensen die aangaven dat een andere persoon de vragen in zijn/haar plaats had beantwoord.

Ad g. Mensen die minder dan 50% van de kernvragen hadden beantwoord, zijn verwijderd uit het databestand. Kernvragen zijn de vragen die iedere CVA-patiënt moet invullen, ongeacht het zorgtraject dat is doorlopen.

In figuur 4.1 staat een stroomdiagram voor de respons en non-respons op de CQI-CVA versie 1.1 (februari 2010). In totaal zijn 5.851 vragenlijsten verstuurd. Na aftrek van de onterecht verstuurde lijsten, was het aantal netto verstuurde vragenlijsten 5.707 (97,5%). Vervolgens was de bruto respons 45,3% (n=2584), nadat 16,6% (n=947) de vragenlijst (vrijwel) leeg had teruggestuurd en 7,3% (n=415) aangaf niet mee te willen doen. Het aantal vragenlijsten dat na opschoning van het databestand overbleef, de netto respons, was 2.323 (40,7%). In 190 gevallen (7,4% van de bruto responsgroep) was de vragenlijst door een ander ingevuld.

Figuur 4.1 Respons ervaringenvragenlijst CQ-index CVA versie 1.1 (februari 2010)



Responsanalyse Ervaringenvragenlijst

Om te controleren of de mensen die de ervaringenlijst ingevuld terugstuurden verschilden van de mensen die dat niet deden, zijn de twee groepen vergeleken op type CVA, leeftijd en geslacht (zie tabel 4.1). Bij deze analyse is uitgegaan van het totale aantal verstuurd vragenlijsten (n=5851) en de respondenten betrof de netto responsgroep (n=2323).

Tabel 4.1 Type CVA, leeftijd en geslacht van respondenten en non-respondenten op de CQ-index CVA versie 1.1 februari 2010

	respondenten (n=2323)		non-respondenten (n=3528)		totaal benaderd (n=5851)	
	n	%	n	%	n	%
Type CVA volgens DBC						
(n=3937):						
TIA	795	34,3	696	42,9	1184	37,9
Herseninfarct	1415	61,1	852	52,6	2373	57,6
Hersensbloeding	106	4,6	73	4,5	1228	4,5
(onbekend)	(7)		(1907)		(1066)	
Leeftijd:						
1	1	0,0	6	0,2	7	0,1
17-24 jaar	11	0,5	28	0,8	39	0,7
25-34 jaar	54	2,3	103	2,9	157	2,7
35-44 jaar	191	8,2	323	9,2	514	8,8
45-54 jaar	437	18,8	552	15,7	989	16,9
55-64 jaar	645	27,8	791	22,4	1436	24,6
65-74 jaar	392	16,9	1082	30,7	1474	25,2
75-74	591	25,5	643	18,2	1234	21,1
85 of ouder						
Geslacht:						
Man	1171	50,4	1621	46,0	2792	47,7
Vrouw	1152	49,6	1907	54,1	3059	52,3

Voor zover een vergelijking van diagnosecodes op basis van DBC's mogelijk was (n=3937), bleek er een significant verschil te zijn in type CVA tussen de twee groepen ($\chi^2(2) = 30,75$; $p < 0,001$). Terwijl het aandeel van mensen met een hersensbloeding in beide groepen gelijk was (5%), waren mensen met een TIA ondervertegenwoordigd in de responsgroep (34% versus 43% in de non-responsgroep) en waren mensen met een herseninfarct oververtegenwoordigd (61% versus 53% van de non-responsgroep). De selectieve uitval van TIA-patiënten zou het gevolg kunnen zijn van dat zij zich minder aangesproken voelden om deel te nemen aan het onderzoek en dat zij minder vaak zorg hadden ontvangen in het afgelopen jaar dan mensen met een 'ernstiger' CVA. Nadere responsanalyses lieten wederom (net als in paragraaf 3.2), zien dat de respondenten die zelfstandig of eventueel met hulp van een ander de vragenlijst invulden (n=2323) significant vaker een 'lichte' CVA (TIA) hadden dan de groep voor wie de vragenlijst door een ander was ingevuld (n=190). Bij vragenlijsten die uitsluitend door een naaste waren ingevuld – en om die reden waren geëxcludeerd – ging het in 15% om een TIA en in 10% om hersensbloedingen, terwijl van de responsgroep 34% een TIA en 5% een hersensbloeding had, en dit verschil tussen deze groepen was significant ($\chi^2(2) = 36,51$; $p < 0,001$). Ook binnen de responsgroep was er een verschil: de 1.500 respondenten die zelfstandig de vragenlijst invulden hadden vaker een lichte CVA (40% TIA, 4% hersensbloeding) dan de 762 respondenten die met hulp van een ander de vragenlijst invulden (22% TIA, 6% hersensbloeding; $\chi^2(2) = 72,56$; $p < 0,001$).

De gemiddelde leeftijd van de respondenten (69,3 jaar; SD 12,2) was bijna 1 jaar lager dan die van de non respondenten (70,7 jaar; SD 13,8) $t(5848)=3,78$; $p=0,0002$). Tussen de twee groepen bestond ook een significant verschil in geslacht; er waren relatief meer mannelijke respondenten ($\chi^2(1)=11,17$; $p=0,001$).

4.2.2 *Achtergrondkenmerken van respondenten*

Voor respondenten waren naast type CVA, leeftijd en geslacht ook andere achtergrondkenmerken bekend doordat in de vragenlijst ook is gevraagd naar het voltooide opleidingsniveau, de ervaren gezondheid en etniciteit. Voor een beschrijving van de achtergrondkenmerken van respondenten zijn wederom de gegevens van de netto steekproef gebruikt (zie tabel 4.2).

Tabel 4.2 Overige achtergrondkenmerken van respondenten CQ-index CVA versie 1.1 (februari 2010)

	n	%
Hoogst voltooide opleiding (n=2264):		
Geen opleiding	139	6,1
Lager onderwijs	340	15,0
Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, VMBO)	566	25,0
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO)	463	20,5
Middelbaar beroepsonderwijs (MEAO, MTS)	275	12,2
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HAVO, VWO, HBS)	145	6,4
Hoger beroepsonderwijs (HBO, HEAO, HTS)	262	11,6
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	74	3,3
Anders		
Algemene gezondheid (n=2279):		
Uitstekend	87	3,8
Zeer goed	181	7,9
Goed	1089	47,8
Matig	816	35,8
Slecht	106	4,7
Etniciteit (n=2277):		
Autochtoon	2043	89,7
Allochtoon (westers of niet-westers)	234	10,3

De grootste groep respondenten heeft een lagere opleiding dan middelbaar onderwijs gevolgd (46%). De gezondheid wordt door de meeste respondenten als ‘goed’ ervaren (48%) gevolgd door ‘matig’ (36%). En, net als bij de vorige meting in 2009, was circa 10% van de respondenten allochtoon.

4.2.3 Kenmerken CVA en zorggebruik van respondenten

De kenmerken van de (laatste) CVA zijn weergegeven in tabel 4.3. De diagnosecode volgens de DBC's verschilde significant van de zelfrapportage omtrent het type CVA ($\chi^2(4)=1300$; $p<0,001$). De overeenstemming was het grootst voor de hersenbloedingen en TIA's (respectievelijk 88% en 85% overeenstemming), maar het laagst voor de herseninfarcten (60% overeenstemming tussen zelfrapportage en de DBC). Als volgens een DBC sprake was van een infarct, rapporteerde een derde van deze respondenten een TIA en 6% een hersenbloeding. Dit verschil kan deels worden verklaard door het feit dat 31% van de respondenten met meerdere CVA's te maken kreeg.

Bijna een derde van de respondenten had het CVA ergens in de voorgaande 6 maanden gekregen en zelfs 60% in de voorgaande 8 maanden (in de psychometrische test, fase 3, was dit 54%). Toch had ook ditmaal een klein deel van de respondenten het laatste CVA langer dan 12 maanden geleden gekregen (8%).

Tabel 4.3 Kenmerken CVA van respondenten op CQ-index CVA versie 1.1 (N=2323)

	n	%
Type (laatste) CVA volgens DBC-code (n=2316)		
TIA	795	34,3
Herseninfarct	1415	61,1
Hersenbloeding	106	4,6
Type (laatste) CVA volgens respondenten (zelfrapportage; n=2314)		
TIA	1043	45,1
Herseninfarct	847	36,6
Hersenbloeding	170	7,3
Aantal CVA's per respondent (n=2245):		
1 keer	1550	69,0
2 keer	436	19,4
3 keer	139	6,2
Meer dan 3 keer	120	5,4
Wanneer laatste CVA (n=1975)		
Minder dan 6 maanden geleden	624	31,6
6-8 maanden geleden	563	28,5
8-12 maanden geleden	632	32,0
Meer dan 12 maanden geleden	156	7,9

De gevolgen van een CVA, in zoverre die langer dan 24 uur aanhielden, zijn in tabel 4.4 weergegeven per type CVA. Deze vergelijking betreft personen die een eerste beroerte kregen in het voorgaande jaar, dus die niet eerder een CVA hadden (n=1544).

Tabel 4.4 Soort beperkingen per type CVA voor respondenten die één CVA hadden^{§§}

veranderingen (>24u) in...	type (laatste) CVA volgens DBC-code							
	TIA (n=479)		herseneninfarct (n=986)		hersenenbloeding (n=79)		totaal (n=1544)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Energie	125	26,1	469	47,6	48	60,8	642	41,6
Evenwicht	128	26,7	373	37,8	29	36,7	530	34,3
Bewegen arm/armen	67	14,0	423	42,9	39	49,4	529	34,3
Denken	118	24,6	363	36,8	45	57,0	526	34,1
Praten	90	18,8	371	37,6	32	40,5	493	31,9
Bewegen been/benen	48	10,0	346	35,1	36	45,6	430	27,8
Emotie	71	14,8	309	31,3	33	41,8	413	26,7
Zien	72	15,0	206	20,9	27	34,2	305	19,8
Gedrag	52	10,7	205	20,8	21	26,6	278	18,0
Initiatief en interesse	27	5,6	118	12,0	18	22,8	163	10,6
Slikken	15	3,1	129	13,1	17	21,5	161	10,4
Incontinentie	19	4,0	104	10,6	16	20,3	139	9,0
Seksualiteit	13	2,7	63	6,4	8	10,1	84	5,4
Anders	120	25,1	152	15,4	11	13,9	283	18,3
	gemiddeld (s.d.)		gemiddeld (s.d.)		gemiddeld (s.d.)		gemiddeld (s.d.)	
Totaal aantal veranderingen	1,8	(2,0)	3,6	(2,6)	4,7	(3,0)	3,1	(2,6)

§§ omdat een eerdere CVA mogelijk tot meer beperkingen leidt, betreft deze vergelijking alleen de respondenten die niet eerder een CVA hadden. De indeling naar type CVA is daarbij gebaseerd op DBC-codes zoals bekend bij de verzekeraars

De meest gerapporteerde gevolgen waren achtereenvolgens vermoeidheid (verandering in energie), motorische beperkingen (verstoord evenwicht of armfuncties), en veranderingen in denken en praten. Deze gevolgen werden door een derde tot tweevijfde van de respondenten genoemd. Alle soorten beperkingen kwamen vaker voor na een 'ernstige' CVA (hersenenbloeding of -infarct), dan na een TIA. Er was dan ook een significante correlatie tussen het aantal gevolgen en het type CVA ($r=0,34$, $p<0,001$). Toch werden ook na (eenmalige) TIA's nog aanhoudende gevolgen gerapporteerd; ongeveer een kwart van deze mensen had hierna te maken met langdurige gevolgen voor hun energie, evenwicht en denken. Mensen die te maken kregen met een hersenenbloeding ondervonden de meeste aanhoudende gevolgen (gemiddeld 4,7 versus 3,6 na een herseneninfarct en 1,8 na een TIA; $p<0,001$). Voorts bleek dat de mensen die samen met iemand anders de vragenlijst hadden ingevuld ook meer gevolgen (gemiddeld 4,3) rapporteerden dan degenen die de vragenlijst zelfstandig hadden ingevuld (gemiddeld 2,6; $p<0,001$).

In tabel 4.5 staan de gegevens omtrent het zorggebruik van respondenten in de afgelopen 12 maanden. Uit de resultaten blijkt dat 63% van de respondenten bij het inschakelen van hulp na het CVA eerst de huisarts belde, 22% heeft direct 122 gebeld, 22% ging met eigen vervoer naar het ziekenhuis. Toch had 14% niet aansluitend zorg ontvangen in het ziekenhuis. Na de acute fase volgde voor 40% een periode van revalidatie, meestal in een

revalidatiecentrum (36%) of in het ziekenhuis (26%), of in een verpleeghuis (20%). Tweederde kreeg revalidatie in een zorginstelling (revalidatiecentrum, ziekenhuis of verpleeghuis) en een kwart revalideerde uitsluitend thuis of bij een (fysiotherapie)praktijk in de buurt. Verder had driekwart van de respondenten (74%) controles in het afgelopen jaar; meestal bij één en dezelfde instelling (73%) en bij twee of meer zorgverleners (61%), waaronder vooral de huisarts (29%). en de neuroloog (29%). Al met al ontving een derde (32%) uitsluitend CVA-zorg van het ziekenhuis. Als respondenten een vaste contactpersoon hadden voor vragen, dan was dit meestal de CVA-verpleegkundige van het ziekenhuis of de thuiszorg (respectievelijk voor 37% en 11%), of de huisarts (33%).

Tabel 4.5 Zorggebruik van respondenten

	n	%
ACUTE ZORG		
Inschakelen hulp (meerdere opties mogelijk) (n=2323)		
Contact opgenomen met de huisarts	1458	62,8
112 gebeld	520	22,4
Met eigen vervoer naar het ziekenhuis	519	22,3
Verbleef al in een zorginstelling	60	2,6
CVA is pas later ontdekt	241	10,4
Anders	9	0,4
Ziekenhuiszorg direct na CVA (n=2232)		
Ja (wel/niet opname)	1913	85,7
Ja, met opname	989	51,7
Nee	319	14,3
REVALIDATIE (n=2021)		
Ja	803	39,7
Nee	1218	60,3
Locatie van revalidatie (meerdere opties mogelijk) (n=803)		
Revalidatiecentrum (verblijf of dagbehandeling)	288	35,9
Ziekenhuis (poliklinische revalidatie of dagbehandeling)	212	26,4
Verpleeghuis (verblijf of dagbehandeling)	164	20,4
Thuis (therapeut kwam langs)	160	19,9
Praktijk of gezondheidscentrum in de buurt (zelfstandige praktijk)	141	17,6
Anders	99	12,3
Revalidatie intramuraal en/of extramuraal? (n=803)		
In een zorginstelling (ziekenhuis, revalidatiecentrum, verpleeghuis)	544	67,7
In thuissituatie (thuis of bij praktijk)	197	24,5
Zowel in een zorginstelling als in thuissituatie	60	7,5
Bij hoeveel instellingen revalidatie? (n=604)		
1 instelling	550	91,1
2 instellingen	48	7,9
>2 instellingen	6	1,0

- tabel 4.5 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.5 -

	n	%
Behandelaars betrokken bij revalidatie (meerdere opties mogelijk) (n=803)		
Verpleeghuisarts	205	25,5
Revalidatiearts	388	48,3
Activiteitenbegeleider	199	24,8
Fysiotherapeut	644	80,2
Ergotherapeut	462	57,5
Logopedist	359	44,7
Psycholoog	257	32,0
Maatschappelijk werk	309	38,5
Anders	82	10,2
CONTROLES (n=2323)		
Ja	1674	73,6
Nee	602	26,5
Bij hoeveel verschillende instellingen controles gehad? (n=1674)		
1 instelling	1223	73,1
2 instellingen	364	21,7
>2 instellingen	87	5,2
Locatie van controles (meerdere opties mogelijk) (n=1674)		
Ziekenhuis	1177	70,3
Huisarts	559	33,4
Revalidatiecentrum	182	10,9
Thuis	172	10,3
Verpleeghuis	72	4,3
Anders	14	0,8
Zorgverleners voor controles (meerdere opties mogelijk) (n=1674)		
Neuroloog	1102	65,8
Huisarts	609	36,4
Praktijkondersteuner van de huisarts	99	5,9
CVA-verpleegkundige ziekenhuis	370	22,1
CVA-verpleegkundige thuiszorg	115	6,9
Cardioloog	420	25,1
Revalidatiearts	297	17,7
Internist	217	13,0
Vaatspecialist/-chirurg	184	11,0
Verpleeghuisarts	54	3,2
Anders	68	4,1
Bij hoeveel verschillende zorgverleners controles gehad? (n=1602)		
1 zorgverlener	627	39,1
2 zorgverleners	464	29,0
>2 zorgverleners	511	31,9
Meest geraadpleegd voor controles (n=1674)		
Huisarts	486	29,0
Praktijkondersteuner van de huisarts	58	3,5
Neuroloog	374	22,3

- tabel 4.5 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.5 -

	n	%
CVA-verpleegkundige ziekenhuis	155	9,3
CVA-verpleegkundige thuiszorg	54	3,2
Revalidatiearts	157	9,4
Cardioloog	135	8,1
Internist	90	5,4
Vaatspecialist/-chirurg	62	3,7
Verpleeghuisarts	44	2,6
Anders	63	3,8
Contact met ziekenhuis voor opname, controle of behandeling (n=2169)		
Geen contact met het ziekenhuis (of selectievraag of vragen verkeerd ingevuld).	97	4,5
Alleen contact met ziekenhuis	687	31,7
Naast ziekenhuis ook contact met andere instelling/zorgverlener	1385	63,9
Vaste contactpersoon (n=685)		
CVA-verpleegkundige ziekenhuis	228	37,1
CVA-verpleegkundige thuiszorg	66	10,7
Maatschappelijk werker	34	5,5
Huisarts	204	33,2
Praktijkondersteuner van de huisarts	16	2,6
Anders	67	10,9

4.2.4 Psychometrische eigenschappen

De psychometrische kwaliteit van het CQI meetinstrument is reeds in fase 3 van het ontwikkelingstraject onderzocht (zie 3.2.4), maar in fase 4 is dit - met het oog op verdere optimalisatie van de vragenlijst - opnieuw geëvalueerd aan de hand van:

- a de scheefheid van de antwoorden op het betreffende item;
- b de non-respons per item;
- c de samenhang tussen bepaalde items (overlap tussen items);
- d het feit of het item met andere items een schaal kan vormen (schaalbaarheid).

Omdat het meetinstrument na fase 3 is aangepast, werd onderzocht of de psychometrische eigenschappen van het CQI meetinstrument na deze aanpassingen veranderd waren. Wat betreft scheefheid en samenhang tussen items werden er geen verschillen gevonden. Zodoende volstaan we bij de beschrijving van resultaten met de non-respons per item en de schaalanalyses.

Aanbevelingen voor verdere optimalisatie van de CQI-CVA op basis van deze bevindingen volgen in paragraaf 4.3.

Non-respons per item

In tabel 4.6 staan de items die relatief veel ontbrekende waarden hebben (>10% missing). Bij de berekening van het percentage 'missing' per item is rekening gehouden met eventuele selectievragen en is alleen gekeken naar de groep respondenten die de betreffende vragen – volgend op een selectievraag – ook echt moesten invullen. In de tabel zijn ook items opgenomen die meer dan 10% missende waarden hadden wanneer de antwoordcategorie 'weet ik niet' is meegeteld. In vergelijking met fase 3 (zie tabel 3.8) hadden nu minder items een hoog percentage missing (nu 20, maar eerder 38 items) en werden vragen over revalidatie nu beter ingevuld, maar waren er nog wel veel ontbrekende waarden bij de vragen over controles, samenwerking en informatie. Vooral de twee vragen naar de prestatie-indicatoren trombolyse en slikscreening (vraag 9 en 14) lieten hoge percentages ontbrekende waarden zien; deze vragen konden respectievelijk door ruim de helft en een derde van de respondenten niet goed worden beantwoord.

Tabel 4.6 Non-respons per item

vraag	% van de respondenten (van toepassing)	% missende waarden	% 'weet ik niet' #	totaal % missing (incl. 'weet ik niet')
03 Wanneer kreeg u (voor het laatst) een CVA?	100	15,0		15,0
04 Wat voor CVA had u (de laatste keer)?	100	10,9		10,9
09 Als u een herseninfarct had, kreeg u toen ook Trombolyse?	67,2	28,0	26,0	54,0
13 Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?	42,6	4,5	13,7	18,1
14 Is het slikken bij u getest binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis?	42,6	4,4	29,9	34,3
19 Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?	25,6	7,4	9,9	17,3
33 Heeft u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling of revalidatie van uw CVA gehad?	100	13,0		13,0
53 Was de tijdsduur tussen het onderzoek of ontslag uit een zorginstelling en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	71,8	16,4		16,4
54 Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	71,8	16,1		16,1
55 Was er aandacht voor de problemen die u had met bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen?	71,9	18,9		18,9
56 Was er aandacht voor uw emoties?	71,9	16,1		16,1

- tabel 4.6 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.6 -

vraag	% van de respondenten (van toepassing)	% missende waarden	% 'weet ik niet' #	totaal % missing (incl. 'weet ik niet')
60 Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	71,7	20,2		20,2
61 Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	100	14,6		14,6
62 Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	100	19,5		19,5
63 Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	100	20,6		20,6
64 Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	100	19,5		19,5
68 Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	68,7	10,2		10,2
71 Sloot de informatie van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	100	15,7		15,7
72 Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	69,1	14,1		14,1
73 Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen of thuiszorg?	54,4	16,4		16,4

. indien als antwoordcategorie vermeld

Vergeleken met de item non-respons in fase 3 waren er nu aanzienlijk minder vragen die meer dan 10% ontbrekende waarden hadden. Er was vooral een verbetering opgetreden voor de items van de module 'samenwerking van zorgverleners' (vraag 61 t/m 64); deze hadden gemiddeld 38% en nu gemiddeld 19% ontbrekende waarden.

Betrouwbaarheidsanalyses

In fase 4 van het ontwikkeltraject konden ditmaal 11 schalen gevormd worden die stabiele kwaliteitsaspecten van de zorg weergaven, waaronder de negen eerder vastgestelde schalen. Een nieuwe schaal was 'Samenwerking van zorgverleners'. Opnieuw is met behulp van Cronbach's alpha (α) gecontroleerd of de vastgestelde schalen betrouwbaar ($\alpha > 0,70$) zijn. In tabel 4.7 staan de 11 schalen met hun betrouwbaarheid weergegeven. Bij de berekening van de schalen is wederom het criterium gehanteerd dat minimaal de helft van de schaalitems ingevuld moest zijn. De samenhang tussen de schalen wees over het algemeen op unieke, onafhankelijke schalen (inter-factor correlaties $< 0,70$), met uitzondering van de schalen 5 en 6 die een redelijk sterke samenhang vertoonden ($r = 0,71$) en dus niet geheel op zichzelf staan.

Tabel 4.7 Schalen van de CQI CVA versie 1.1 met hun betrouwbaarheid (Cronbach's Alpha, α), factorladingen en de α bij verwijdering van een item uit de schaal

schalen	factor lading	α if item deleted
Schaal 1: Acute zorg (n=2260) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,75$		
07 Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?	0,89	
08 Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?	0,89	
Schaal 2: Bejegening verpleegkundigen (n=954) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,87$		
15 Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?	0,80	0,86
16 Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	0,86	0,80
17 Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?	0,69	0,85
18 Nam(en) de verpleegkundigen u serieus?	0,79	0,83
Schaal 3: Bejegening specialisten (n=1842) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,89$		
20 Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?	0,79	0,88
21 Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?	0,90	0,83
22 Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?	0,60	0,87
23 Nam(en) de arts(en) u serieus?	0,82	0,85
Schaal 4: Communicatie specialisten (n=1856) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,78$		
24 Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,36	0,75
25 Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken?	0,61	0,74
26 Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?	0,75	0,71
27 Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA?	0,78	0,70
28 Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling?	0,37	0,80
30 Weet u met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen?	0,44	0,75
Schaal 5: Behandelpunten (n=797) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,82$		
39 Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandelplannen?	0,75	0,76
40 Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses?	0,70	0,76
41 Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	0,76	0,77
42 Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	0,68	0,80
Schaal 6: Adviezen (n=792) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,80$		
43 Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	0,79	0,76
44 Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?		
Schaal 7: Betrokkenheid mantelzorger (n=699) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,87$		
46 Werd uw naaste (partner/familie) betrokken bij de behandeling?	0,73	0,87
47 Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familie)?	0,90	0,75
48 Werd uw naaste (partner/familie) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven?	0,79	0,81

- tabel 4.7 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.7 -

schalen	factor lading	α if item deleted
Schaal 8: Controles (n=1399) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,80$		
54 Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	0,70	0,76
55 Was er aandacht voor de problemen die u had met bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen?	0,79	0,69
56 Was er aandacht voor uw emoties?	0,65	0,73
Schaal 9: Samenwerking van zorgverleners (n=1887) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,87$		
61 Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	0,82	0,92
62 Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	0,94	0,75
63 Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	0,93	0,78
Schaal 10: Informatie over ondersteuning (n=2156) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,69$		
67 Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?	0,59	0,64
69 Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?	0,66	0,56
70 Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naasten (partner/familie)?	0,61	0,60
74 Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	0,40	0,71
Schaal 11: Begeleiding (n=1501) Betrouwbaarheid: $\alpha=0,79$		
72 Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	0,72	
73 Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen of thuiszorg?	0,76	

4.2.5 Ervaringen van patiënten

Berekende scores voor de elf bovengenoemde schalen of kwaliteitsaspecten lieten over het algemeen positieve ervaringen van patiënten zien (zie tabel 4.8). Zeven van de elf aspecten hadden scores boven de 3 op een antwoordschaal van 1 (nooit/nee) tot 4 (altijd/ja). Thema's die - gezien de lage schaalscores – als eerste voor verbetering in aanmerking lijken te komen, zijn: Informatie over ondersteuning (schaal 10), Controles (vooral die in het ziekenhuis, 8a), Betrokkenheid mantelzorger (7) en Begeleiding (11).

Resultaten voor de drie diagnosegroepen lieten voor acht thema's significante verschillen zien. Terwijl er na een TIA vooral positieve ervaringen waren met de zorg in de acute fase (Acute zorg en Bejegening specialisten), waren mensen na een hersenbloeding juist positiever over de revalidatie (Behandelplan, Adviezen, Betrokkenheid mantelzorger) en de zorg op langere termijn (Controles, Informatie over ondersteuning, Begeleiding).

Verbeterscores

In deze fase werd vrijwel dezelfde top-10 van verbetermogelijkheden (tabel 4.9) gevonden als in de psychometrische test (zie tabel 3.17), met verbeterscores in dezelfde orde van grootte. Verbeterpunten hadden wederom vooral te maken met de informatie en ondersteuning, zowel voor de patiënt als voor diens naasten. Ditmaal stonden echter ook het meekrijgen van medische gegevens en aandacht bij controles voor problemen met het

uitvoeren van dagelijkse handelingen in de verbeter top-10 (in plaats van twee voorlichtingsitems: informatie over medicijnen en over mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding).

Tabel 4.8 Ervaringen met de CVA-zorg naar type CVA (volgens DBC)

schaal	TIA (n=795)	infarct (n=1415)	bloeding (n=106)	totaal (n=2316)
1. Acute zorg*	3,72 (0,64)	3,51 (0,88)	3,64 (0,81)	3,59 (0,81)
2. Bejegening verpleegkundigen	3,61 (0,57)	3,53 (0,57)	3,41 (0,51)	3,54 (0,57)
3. Bejegening specialisten*	3,75 (0,48)	3,61 (0,56)	3,45 (0,61)	3,65 (0,55)
4. Communicatie specialisten	3,06 (0,71)	3,10 (0,75)	3,25 (0,68)	3,10 (0,73)
5. Behandelplan*	2,98 (0,89)	3,16 (0,77)	3,35 (0,67)	3,16 (0,77)
6. Adviezen*	3,08 (1,05)	3,30 (0,84)	3,51 (0,69)	3,30 (0,85)
7. Betrokkenheid mantelzorger*	2,26 (1,05)	2,68 (1,03)	2,93 (0,87)	2,66 (1,03)
8. Controles*	2,12 (1,02)	2,60 (1,04)	2,83 (0,98)	2,48 (1,06)
8a. Controles- in het ziekenhuis*	2,11 (1,00)	2,53 (1,05)	2,67 (1,01)	2,42 (1,05)
8b. Controles- niet in het ziekenhuis*	2,13 (1,05)	2,70 (1,01)	2,88 (0,96)	2,56 (1,05)
9. Samenwerking zorgverleners	3,19 (0,90)	3,13 (0,89)	3,20 (0,84)	3,15 (0,89)
10. Informatie over ondersteuning*	1,53 (0,80)	2,08 (1,04)	2,31 (1,01)	1,91 (1,00)
11. Begeleiding*	2,45 (1,25)	2,81 (1,13)	2,95 (1,01)	2,72 (1,17)

* significant verschil in schaalscore tussen de drie diagnosegroepen (resultaten van ANOVA, $p < 0,001$)
 vetgedrukt=hoogste schaalscore bij vergelijking van de drie typen CVA

Tabel 4.9 Top 10 items met de hoogste verbetercores

vraag	% negatieve ervaring	gemiddelde belangscore	verbeter-score
69 Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?	65,11	3,14	2,05
74 Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	67,30	3,04	2,04
67 Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	76,97	2,47	1,90
70 Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naasten (partner/familie)?	68,98	2,74	1,89
60 Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	53,76	3,24	1,74
54 Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	55,43	3,10	1,72
48 Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven?	51,30	3,17	1,63
56 Was er aandacht voor uw emoties?	47,11	3,35	1,58
29 Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee?	47,43	3,24	1,54
55 Was er aandacht voor de problemen die u had met bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen?	46,42	3,33	1,54

Zaken die nauwelijks of geen verbetering behoeven, hadden wederom vooral betrekking op de bejegening door zorgverleners (zowel artsen als verpleegkundigen) en eventuele wachttijden voor revalidatie of controles (zie tabel 4.10).

Tabel 4.10 Top 10 items met de laagste verbeterscores

vraag	% negatieve ervaring	gemiddelde belangscore	verbeter- score
15 Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?	2,62	3,28	0,09
20 Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?	3,16	3,28	0,10
53 Was de tijdsduur tussen het onderzoek of ontslag uit een zorginstelling en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	3,30	3,19	0,11
23 Nam(en) de arts(en) u serieus?	5,53	3,59	0,20
21 Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?	6,43	3,49	0,22
8 Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?	6,64	3,84	0,25
38 Was de tijdsduur tot de start van de vervolgbehandeling of revalidatie een probleem?	7,50	3,46	0,26
18 Namen de verpleegkundigen u serieus?	7,93	3,59	0,28
64 Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	8,28	3,58	0,30
16 Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	8,99	3,49	0,31

Beoordeling van de zorg

De waarderingscijfer voor het ziekenhuis en de zorgverleners die betrokken waren bij de revalidatie lieten net als in de psychometrische test (zie 3.2.6) een positief beeld zien: CVA-patiënten gaven zowel de ziekenhuiszorg (direct na het CVA) als de zorgverlener(s) die betrokken waren bij de revalidatie gemiddeld een 8,1 op een schaal van 1 (heel erg slecht) tot 10 (uitstekend). Deze beoordelingen staan weergegeven in tabel 4.11. Opnieuw antwoordde een meerderheid dat zij het betreffende ziekenhuis zouden aanbevelen aan anderen (35% 'waarschijnlijk wel', 58% 'beslist wel'), terwijl een klein deel van de respondenten dat 'waarschijnlijk niet' (5%) of 'beslist niet' (3%) zou doen.

Tabel 4.11 Waarderingscijfers voor het ziekenhuis en voor de zorgverleners die betrokken waren bij de revalidatie

	n	gemiddeld (s.d.)	0-4 n (%)	5-6 n (%)	7-8 n (%)	9-10 n (%)
Ziekenhuiszorg direct na CVA	1842	8,13 (1,73)	70 (3,8)	149 (8,1)	860 (46,7)	763 (41,4)
Behandelaar(s) revalidatie	778	8,13 (1,49)	14 (1,8)	60 (7,7)	406 (52,2)	298 (38,3)

4.2.6 Discriminerend vermogen

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de analyses naar het discriminerend vermogen van de CQ-index CVA besproken. Daarvoor zijn multilevel analyses uitgevoerd waarbij is gekeken naar vier aspecten:

- 1 de gemiddelde scores op de verschillende schalen en overgebleven losse items;
- 2 de intraklasse correlatie coëfficiënt (ICC);
- 3 de invloed van de steekproefgrootte op de betrouwbaarheid van verschillen ('reliability');
- 4 discriminerende vermogen van de vragenlijst voor het meten van verschillen tussen ziekenhuizen.

Bij de multilevel analyses werden drie modellen met elkaar vergeleken. Allereerst is met een ongecorrigeerd model (model 0) naar verschillen tussen de ziekenhuizen gekeken, zonder dat daarbij rekening werd gehouden met mogelijke verschillen in respondentkenmerken (case-mix adjusters). In het tweede model (model 1) is gecorrigeerd voor de case-mix adjusters geslacht, leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid. Bij het derde model (model 2) werd daarnaast ook gecorrigeerd voor ziektekenmerken, namelijk het type CVA (laatste TIA, herseninfarct of hersenbloeding) en het aantal beperkingen. De resultaten van de eerste drie modellen worden in tabel 4.12 naast elkaar gepresenteerd om te laten zien wat het effect van de case-mix correctie is op de resultaten van de multilevel analyses.

Voor alle kwaliteitsaspecten (schalen of losse items) en waarderingscijfers zijn steeds gemiddelden berekend over de respondenten van de deelnemende ziekenhuizen (zie tabel 4.12). Ook is een 'maximaal verschil' berekend voor elk kwaliteitsaspect; dit is het verschil tussen de gemiddelde score van het beste ziekenhuis en de gemiddelde score van het slechtste ziekenhuis op een schaal, item of waarderingscijfer.

De gemiddelde waarderingscijfers (ongecorrigeerd) over alle ziekenhuizen was een 8,1, variërend van een 7,8 tot een 8,7 per ziekenhuis. Voor de behandelaars in de revalidatieperiode was dit ook gemiddeld een 8,1 en dit cijfer varieerde vrijwel niet tussen de populaties van de 26 ziekenhuizen.

Van de geconstrueerde schalen liet 'bejegening specialisten' de hoogste scores zien (gemiddeld 3,65) en 'informatie over ondersteuning' de laagste scores (gemiddeld 1,92). De verschillen in schaalscores tussen de 'beste' en 'slechtst presterende ziekenhuizen' (zie 'maximaal verschil' in tabel 4.12) laten net als de resultaten in tabel 4.8 ook vooral verbeterpotentieel zien voor informatie over ondersteuning (schaal 10). Daarnaast lenen enkele specifieke aspecten (losse items) zich voor kwaliteitsverbetering, bijvoorbeeld de mobilisatie binnen 24 uur (vraag 13) en het meegeven van medische gegevens (vraag 29).

Tabel 4.12 Het aantal respondenten, de gemiddelde en gecorrigeerde gemiddelde ervaringscores (schalen en losse items) en waarderingscijfers

kwaliteitsaspect*	N respondenten	N ziekenhuizen	range N per zorginstelling	gemiddelde ongecorrigeerd model 0	gecorrigeerd gemiddelde model 1 ^a	gecorrigeerd gemiddelde model 2 ^b	maximaal verschil
Schaal 1: Acute zorg	2114	26	42--140	3,59	3,59	3,52	0,00
Schaal 2: Bejegening verpleegkundigen	905	26	19--68	3,54	3,55	3,58	0,28
Schaal 3: Bejegening specialisten	1730	26	37--114	3,65	3,67	3,65	0,05
Schaal 4: Communicatie specialisten	1744	26	38--115	3,11	3,13	3,17	0,29
Schaal 5: Behandelplan	756	26	10--54	3,17	3,25	3,24	0,00
Schaal 6: Adviezen	751	26	10--53	3,32	3,45	3,41	0,00
Schaal 7: Betrokkenheid mantelzorger	664	26	10--49	2,67	2,62	2,63	0,00
Schaal 8: Controles	1322	26	29--73	2,48	2,55	2,61	0,31
Schaal 8a: Controles in ziekenhuis [#]	723	26	13--44	2,42	2,43	2,54	0,24
Schaal 8b: Controles niet in ziekenhuis [#]	497	26	6--36	2,56	2,66	2,70	0,34
Schaal 9: Samenwerking van zorgverleners	1785	26	39--116	3,15	3,24	3,22	0,01
Schaal 10: Informatie over ondersteuning	2022	26	41--136	1,92	1,90	2,05	0,50
Schaal 11: Begeleiding	1418	26	24--99	2,72	2,80	2,87	0,28
09. Als u een herseninfarct had, kreeg u toen ook Trombolyse?	2170	26	45--146	2,70	2,69	2,76	0,00
12. Was er in het ziekenhuis iemand om u en/of uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?	889	26	18--66	3,28	3,30	3,29	0,01
13. Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?	772	26	16--56	2,80	2,78	2,80	0,86
14. Is het slikken bij u getest binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis?	617	26	13--49	2,94	2,97	3,02	0,09
19. Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?	522	26	6--49	3,45	3,51	3,53	0,00
29. Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee?	1687	26	36--115	2,59	2,58	2,76	0,83
31. Welk cijfer geeft u het ziekenhuis voor de zorg direct na uw CVA?	1733	26	37--117	8,14	8,20	8,19	0,75
33. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling of revalidatie van uw CVA gehad?	1905	26	38--128	2,19	2,15	2,50	0,00
38. Was de tijdsduur tot de start van de vervolgbehandeling of revalidatie een probleem?	744	26	9--53	3,63	3,78	3,82	0,00

kwaliteitsaspect*	N respondenten	N ziekenhuizen	range N per zorginstelling	gemiddelde ongecorrigeerd model 0	gecorrigeerd gemiddelde model 1 ^a	gecorrigeerd gemiddelde model 2 ^b	maximaal verschil
45. Was er aandacht voor uw emoties?	739	26	9--53	2,89	3,01	3,00	0,00
49. Welk cijfer geeft u uw behandelaar(s)?	737	26	10--51	8,14	8,25	8,26	0,46
50. Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolgesprekken gehad vanwege uw CVA?	2102	26	44--137	3,21	3,21	3,40	0,00
53. Was de tijdsduur tussen het onderzoek of ontslag uit een zorginstelling en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	1316	26	28--86	3,80	3,86	3,85	0,00
57. Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?	1405	26	30--90	3,38	3,47	3,45	0,24
58. Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?	1429	26	31--93	2,86	2,90	2,88	0,13
59. Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?	1352	26	26--91	3,02	3,11	3,10	0,00
60. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	1256	26	28--82	2,38	2,44	2,45	0,02
64. Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	1768	26	38--112	3,70	3,71	3,70	0,12
65. Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	1929	26	39--132	2,86	2,91	2,86	0,32
66. Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid?	2016	26	41--139	3,04	3,09	3,11	0,12
68. Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	1342	26	28--93	2,94	2,75	3,07	0,00
71. Sloot de informatie van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	1855	26	36--125	2,88	2,94	2,94	0,00

* ervaringsvragen hebben een 4-punts antwoordschaal (1=nooit/ 2=soms/ 3=meestal/ 4=altijd, of 1=nee helemaal niet/ 2=een beetje/ 3=grotendeels/ 4=ja helemaal). Dichotome items (1=nee/ 4=ja) en de probleemvragen over Wachttijden zijn getransformeerd naar een 4-puntsschaal (1=groot probleem , 2,5=klein probleem, 4=geen probleem).

Vraag 9, over Trombolyse, heeft een 3-puntsantwoordschaal (1=nee, 2=valide reden waarom niet, 3=ja). Waarderingscijfers (vraag 31 en 49) variëren van 0 tot 10 gecorrigeerd voor leeftijd (cont.), geslacht, opleiding, ervaren gezondheid. Referentiegroepen: geslacht=man; opleiding=midden 1 (LAVO, MAVO, LBO); gezondheid=goed gecorrigeerd voor de case-mix adjusters van model 1 en de case-mix adjusters 'type CVA' en 'aantal beperkingen' (zelfrapportage). Referentiegroep: type CVA: herseninfarct schaal 8 is uitgesplitst naar controles in het ziekenhuis (schaal 8a) en controles elders, buiten het ziekenhuis (schaal 8b)

^a

^b

#

Intraklasse correlatie coëfficiënt

De intraklasse correlatie coëfficiënt (ICC) geeft aan hoeveel van de variantie in de antwoorden van de respondenten kan worden toegeschreven aan verschillen tussen de ziekenhuizen waar zij behandeld zijn. Hoe hoger de ICC, hoe meer variantie er aan de ziekenhuizen is toe te schrijven. De ICCs in tabel 4.13 laten zien dat er op acht thema's en het waarderingscijfer over de ziekenhuiszorg een significant deel van de variantie in de antwoorden van respondenten, aan verschillen tussen ziekenhuizen kan worden toegeschreven. De ICCs van de schalen 'bejegening verpleegkundigen' (ICC=2,54, $p<0,05$), 'communicatie specialisten' (ICC=1,65, $p<0,05$), 'controles' (ICC=1,15, $p<0,05$), 'begeleiding' (ICC=0,97, $p<0,05$), en 'informatie over ondersteuning' (ICC=2,49, $p<0,05$) bleken significant van elkaar te verschillen. Hetzelfde geldt voor de drie losse items 'mobilisatie binnen 24 uur' (ICC=5,60, $p<0,05$), 'meekrijgen ontslagbrief' (ICC=4,83, $p<0,05$) en 'informatie over leefstijl' (ICC=0,61, $p<0,05$), en voor het waarderingscijfer ziekenhuiszorg (ICC=2,52, $p<0,05$). De grootste verschillen tussen ziekenhuizen werd gevonden op het kwaliteitsaspect 'mobilisatie binnen 24 uur'.

Bij de meeste kwaliteitsaspecten stegen de ICCs als er case-mix adjusters aan het model werden toegevoegd. De verschillen tussen de ICCs van model 0 (ongecorrigeerd) en die van de gecorrigeerde modellen was – behalve voor 'informatie over ondersteuning' (schaal 10) – steeds groter dan 5% en voor de meeste kwaliteitsaspecten significant. Dit betekent dat de case-mix adjusters in deze populatie effect hebben op de gerapporteerde ervaringen (zie verderop, onder 'Case-mix variabelen').

Wanneer het kwaliteitsaspect 'controles' (schaal 8) uitgesplitst wordt naar controles in het ziekenhuis (8a) of daarbuiten (8b) en er gecorrigeerd wordt voor case-mix adjusters (model 2), dan verschilt 'controles in ziekenhuis' niet meer significant en 'controles niet in ziekenhuis' wel significant tussen de ziekenhuizen. Dit betekent dat er geen significante verschillen zijn tussen de controles in de deelnemende ziekenhuizen.

Tabel 4.13 Intraklasse correlatie coëfficiënten (ICC): schalen en losse items (n=2170)

kwaliteitsaspecten	ongecorrigeerd model 0		gecorrigeerd model 1 ^a		gecorrigeerd model 2 ^b	
	ICC (%)	X ² (1df)	ICC (%)	X ² (1df)	ICC (%)	X ² (1df)
Schaal 1: Acute zorg	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,03 ^{\$}	0,01
Schaal 2: Bejegening verpleegkundigen	2,36	5,97*	2,63^{\$}	6,96*	2,54^{\$}	6,54*
Schaal 3: Bejegening specialisten	0,41	0,90	0,47 ^{\$}	1,11	0,64 ^{\$}	1,87
Schaal 4: Communicatie specialisten	1,97	11,66*	1,73^{\$}	9,48*	1,65^{\$}	8,88*
Schaal 5: Behandelplan	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00 ^{\$}	0,00
Schaal 6: Adviezen	0,00	0,00	0,07 ^{\$}	0,01	0,00 ^{\$}	0,00
Schaal 7: Betrokkenheid mantelzorger	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00 ^{\$}	0,00
Schaal 8: Controles	1,31	4,59*	1,35^{\$}	4,73*	1,15^{\$}	3,60*
Schaal 8a: Controles in ziekenhuis [#]	1,05	1,25	1,10	1,31	0,87 ^{\$}	0,82
Schaal 8b: Controles niet in ziekenhuis [#]	2,15	1,53	2,68 ^{\$}	2,35	3,18^{\$}	3,48*
Schaal 9: Samenwerking van zorgverleners	0,02	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00	0,00
Schaal 10: Informatie over ondersteuning	2,59	20,93*	2,49^{\$}	19,34*	2,49^{\$}	19,03*
Schaal 11: Begeleiding	1,04	3,29*	1,11^{\$}	3,46*	0,97^{\$}	2,76*
09. Als u een herseninfarct had, kreeg u toen ook Trombolyse?	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00
12. Was er in het ziekenhuis iemand om u en/of uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?	0,05	0,01	0,13 ^{\$}	0,02	0,08 ^{\$}	0,01
13. Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?	4,52	3,46*	5,11^{\$}	3,85	5,60^{\$}	3,93*
14. Is het slikken bij u getest binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis?	0,52	0,10	0,42 ^{\$}	0,07	0,00 ^{\$}	0,00
19. Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00 ^{\$}	0,00
29. Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee?	3,99	5,94*	4,27^{\$}	6,16	4,83^{\$}	6,57*
31. Welk cijfer geeft u het voor de zorg direct na uw CVA?	2,00	9,98*	2,57^{\$}	14,81	2,52^{\$}	14,31*
33. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling of revalidatie van uw CVA gehad?	1,42	2,63	1,29 ^{\$}	2,34	1,92 ^{\$}	2,39
38. Was de tijdsduur tot de start van de vervolgbehandeling of revalidatie een probleem?	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00 ^{\$}	0,00
45. Was er aandacht voor uw emoties?	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00	0,00
49. Welk cijfer geeft u uw behandelaar(s)?	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00	0,00
50. Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolgesprekken gehad vanwege uw CVA?	2,10	3,54*	1,98^{\$}	3,24*	1,85^{\$}	2,85*
53. Was de tijdsduur tussen het onderzoek of ontslag uit een zorginstelling en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00	0,00
57. Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?	0,00	0,00	0,00 ^{\$}	0,00	0,00 ^{\$}	0,00
58. Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?	0,82	1,79	0,81 ^{\$}	1,76	0,75 ^{\$}	1,55
59. Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?	0,55	1,01	0,75 ^{\$}	1,78	0,78	1,87

- tabel 4.13 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.13 -

kwaliteitsaspecten	ongecorrigeerd model 0		gecorrigeerd model 1 ^a		gecorrigeerd model 2 ^b	
	ICC (%)	X ² (1df)	ICC (%)		ICC (%)	X ² (1df)
60. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	0,00	0,00	0,00 [§]	0,00	0,00 [§]	0,00
64. Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	0,07	0,04	0,00 [§]	0,00	0,06 [§]	0,02
65. Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	0,29	0,27	0,00 [§]	0,00	0,00 [§]	0,00
66. Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid?	1,06	4,12*	0,58 [§]	0,00	0,61[§]	4,19*
68. Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	0,41	0,26	0,36 [§]	0,18	0,64 [§]	0,4
71. Sloot de informatie van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	0,57	1,75	0,23 [§]	0,32	0,24	0,36

^a gecorrigeerd voor leeftijd (cont.), geslacht, opleiding, ervaren gezondheid. Referentiegroepen: geslacht=man; opleiding=midden 1 (LAVO, MAVO, LBO); gezondheid=goed

^b gecorrigeerd voor de case-mix adjusters van model 1 en de case-mix adjusters 'type CVA' en 'aantal beperkingen' (zelfrapportage). Referentiegroep: type CVA: herseninfarct

schaal 8 is uitgesplitst naar controles in het ziekenhuis (schaal 8a) en controles elders, buiten het ziekenhuis (schaal 8b)

* er is een significant verschil tussen ziekenhuizen op deze score ($p < 0,05$; $X^2 > 2,71$)

§ er is een significant verschil tussen model 0 en model 1, of een significant verschil tussen model 1 en model 2 ($p < 0,05$)

Case-mix variabelen

Uit tabel 4.13 blijkt dat de toegepaste case-mix adjusters of achtergrondkenmerken van respondenten daadwerkelijk samenhang vertonen met de gerapporteerde ervaringen, zodat de scores hiervoor gecorrigeerd dienen te worden. Maar om te bepalen in welke mate de afzonderlijke respondentkenmerken samenhangen met de gerapporteerde ervaringen en waarderingscijfers, zijn multivariate regressieanalyses uitgevoerd. In tabel 4.14 staan de resultaten van deze analyses weergegeven voor de scores op de 11 schalen en het waarderingscijfer voor de ziekenhuiszorg. De verklaarde variantie (R^2) laat zien dat de respondentkenmerken slechts een klein deel (3-13%) van de variantie in scores verklaren.

Van alle onderzochte kenmerken vertonen vooral 'type CVA', 'aantal beperkingen' en 'ervaren gezondheid' significante samenhang met de gerapporteerde ervaringen en het waarderingscijfer voor de ziekenhuizen. Ook zijn, zoals verwacht, de andere (standaard) case-mix adjusters - leeftijd, opleiding en geslacht - van invloed op de scores. Daarnaast blijkt de variabele 'hulp bij het invullen van de vragenlijst' een uniek deel van de variantie in enkele scores voor haar rekening te nemen. Tot slot vertoont etniciteit in het geheel geen significante samenhang met de kwaliteitsscores, maar hierbij speelt het geringe aantal allochtonen in de onderzoeksgroep mogelijk een rol.

Tabel 4.14 Gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten (Beta) van respondentkenmerken in relatie tot de gerapporteerde patiëntenervaringen en het waarderingscijfer voor de ziekenhuiszorg; resultaten van multivariate regressieanalyses

	1 n=2049	2 n=875	3 n=1681	4 n=1694	5 n=731	6 n=726	7 n=641	8 n=1278	9 n=695	10 n=484	11 n=1733	12 n=1959
Respondentkenmerken: #												
leeftijd	0,06	-0,02	0,05	-0,07	-0,10	-0,16	-0,13	-0,06	-0,07	-0,10	0,01	-0,12
opleiding	0,01	-0,06	-0,06	-0,13	-0,10	-0,11	-0,11	-0,05	-0,05	-0,05	-0,05	-0,04
geslacht	0,03	0,07	0,04	0,06	0,04	0,02	0,11	-0,04	-0,02	-0,06	0,02	0,01
ervaren gezondheid	-0,04	-0,16	-0,12	-0,15	-0,18	-0,19	-0,06	-0,09	-0,12	-0,03	-0,16	-0,08
aantal beperkingen	-0,11	-0,16	-0,12	-0,08	0,05	0,07	0,01	0,18	0,17	0,19	0,00	0,19
type CVA	-0,05	-0,02	-0,09	0,09	0,08	0,07	0,13	0,17	0,16	0,19	-0,01	0,20
hulp bij invullen	0,00	-0,09	-0,05	0,00	-0,09	-0,04	0,01	0,05	0,05	0,04	0,02	0,08
etniciteit	0,00	-0,02	-0,02	-0,04	-0,01	-0,02	0,00	-0,01	-0,01	-0,04	-0,02	0,01
R2	0,03	0,09	0,07	0,05	0,07	0,08	0,06	0,09	0,08	0,12	0,03	0,13

1=Acute zorg; 2=Bejegening verpleegkundigen; 3=Bejegening specialisten; 4=Communicatie specialisten; 5=Behandelplan; 6=Adviezen; 7=Betrokkenheid mantelzorger;

8=Controles; 9=Samenwerking zorgverleners; 10=Informatie over ondersteuning; 11=Begeleiding; 12=Waarderingscijfer ziekenhuis (vr. 31)

vegedrukt=significante regressiecoëfficiënt ($p < 0,05$)

Leeftijd: continue; Opleiding: 1=laag (geen/LBO/VMBO), 2=middel 1 (LAVO, MAVO, LBO); 3: middel 2 (MBO, HAVO, VWO); 4=hoog (HBO, universiteit en postacademisch);

Geslacht: 1=vrouw 2=man; Ervaren gezondheid: 1=uitstekend - 5=slecht; Aantal beperkingen: continue; type CVA: 1=TIA, 2=herseninfarct, 3=hersenbloeding; Hulp bij invullen

1=nee, 2=ja; Etniciteit: 1=autochtoon, 2=allochtoon

Over het algemeen blijkt uit de regressie-analyses dat hoe ernstiger het CVA (bloedingen of infarcten en meer beperkingen), hoe positiever de ervaringen met de revalidatie, controles en nazorg zijn (schaal 5 t/m 11). Echter, de ernst van het CVA vertoont juist een negatieve samenhang met ervaringen in de acute zorgfase (schaal 1 t/m 3) en meer beperkingen gaan juist gepaard met een lager waarderingscijfer voor de ziekenhuizen. Daarentegen oordelen oudere patiënten juist positiever over de ziekenhuiszorg dan jongeren, maar zijn ouderen juist weer minder te spreken over de communicatie van specialisten, de revalidatie, controles en informatie over ondersteuning. Voorts laten de resultaten zien dat vrouwen, hoger opgeleiden en mensen met een slechtere gezondheid over het algemeen negatiever oordelen over de zorg.

Hulp bij het invullen van de vragenlijst gaat enerzijds gepaard met lagere scores voor de bejegening door verpleegkundigen en het behandelplan (schaal 2 en 5) en een lager cijfer voor de ziekenhuiszorg, maar anderzijds met positievere ervaringen als het gaat om de informatie over ondersteuningsmogelijkheden (schaal 10). Dus hoewel deze variabele niet eerder als case-mix adjuster is meegenomen bij de vergelijkende analyses, lijkt het – gezien de significante invloed op een aantal scores en de waarschijnlijkheid dat responsgroepen op dit kenmerk verschillen – wel raadzaam bij vergelijkende analyses ook hiervoor te controleren.

Invloed van de steekproefgrootte

De invloed van de steekproefgrootte wordt bekeken met behulp van de ‘reliability’. Dit is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en is voor elk kwaliteitsaspect en de waarderingscijfers bepaald. De ‘reliability’ hangt af van het aantal items, het aantal respondenten en de ICC.

In tabel 4.15 staan de ‘reliability’-gegevens. Per model zijn de gemiddelde reliability per zorginstelling gegeven, zoals gemeten in het huidige onderzoek, en de benodigde steekproefgrootte bij een reliability tussen de 0,7 en de 0,8 (gegeven de gevonden ICC). Na correctie voor alle relevante respondentkenmerken (model 2), blijkt dat de reliability voor vier kwaliteitsaspecten (vraag 10, 13, 33 en 50), het waarderingscijfer (vraag 31) en de aanbevelingsvraag voor het ziekenhuis (vraag 32) redelijk is (0,6-0,8), en voor één kwaliteitsaspect goed is (>0,8 voor vraag 29). Voor het behalen van voldoende reliability (>0,7) varieerden de benodigde aantallen van 25 tot meer dan 1.000 respondenten per zorginstelling voor de verschillende kwaliteitsaspecten en de waarderingscijfers.

Tabel 4.15 Overzicht van de ‘gemiddelde reliability’ op het niveau van de ziekenhuizen en het benodigde aantal respondenten bij voldoende ‘reliability’ (0,7-0,8), gegeven de ICC per model (n=2170)

kwaliteitsaspecten	ongecorrigeerd model 0		gecorrigeerd model 1 ^a		gecorrigeerd model 2 ^b	
	gemiddelde reliability	benodigd aantallen bij reliability 0,7-0,8 (reliability)	gemiddelde reliability	kwaliteitsaspecten	gemiddelde reliability	benodigd aantallen bij reliability 0,7-0,8 (reliability)
Schalen:						
1. Acute zorg	0,00	#	0,00	#	0,03	#
2. Bejegening verpleegkundigen	0,45	100 (0,71)	0,47	100 (0,73)	0,46	100 (0,72)
3. Bejegening specialisten	0,21	#	0,23	500 (0,70)	0,30	400 (0,72)
4. Communicatie specialisten	0,56	125 (0,71)	0,53	150 (0,72)	0,52	150 (0,72)
5. Behandelplan	0,00	#	0,00	#	0,00	#
6. Adviezen	0,00	#	0,02	#	0,00	#
7. Betrokkenheid mantelzorger	0,00	#	0,00	#	0,00	#
8. Controles	0,39	200 (0,73)	0,40	200 (0,73)	0,37	250 (0,74)
8a. Controles ziekenhuis	0,22	250 (0,81)	0,23	250 (0,74)	0,19	300 (0,72)
8b. Controles niet in ziekenhuis	0,28	125 (0,73)	0,33	100 (0,73)	0,37	75 (0,71)
9. Samenwerking van zorgverleners	0,01	#	0,00	#	0,00	#
10. Informatie over ondersteuning	0,66	100 (0,73)	0,65	100 (0,72)	0,65	100 (0,72)
11. Begeleiding	0,36	250 (0,72)	0,37	250 (0,74)	0,34	250 (0,71)
Losse items:						
09. Indien herseninfarct: kreeg u Trombolyse?	0,00	#	0,00	#	0,00	#
12. Was er in het ziekenhuis iemand om u en/of uw naasten op te vangen en uitleg te geven?	0,02	#	0,04	#	0,03	#
13. Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?	0,72	25 (0,70)	0,74	25 (0,72)	0,76	25 (0,74)
14. Is het slikken bij u getest binnen 24 uur?	0,21	250 (0,74)	0,18	300 (0,73)	0,00	#

kwaliteitsaspecten	ongecorrigeerd model 0		gecorrigeerd model 1 ^a		gecorrigeerd model 2 ^b	
	gemiddelde reliability	benodigd aantallen bij reliability 0,7-0,8 (reliability)	gemiddelde reliability	kwaliteitsaspecten	gemiddelde reliability	benodigd aantallen bij reliability 0,7-0,8 (reliability)
19. Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?	0,00	#	0,00	#	0,00	#
29. Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee?	0,81	40 (0,74)	0,82	40 (0,76)	0,85	25 (0,71)
31. Welk cijfer geeft u het voor de zorg direct na uw CVA?	0,56	125 (0,72)	0,62	100 (0,73)	0,62	100 (0,72)
32. Zou u ... bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	0,69	75 (0,73)	0,73	75 (0,76)	0,73	75 (0,77)
33. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling of revalidatie van uw CVA gehad?	0,57	125 (0,70)	0,53	150 (0,71)	0,69	75 (0,71)
38. Was de tijdsduur tot de start van de vervolgbehandeling of revalidatie een probleem?	0,00	#	0,00	#	0,00	#
45. Was er aandacht voor uw emoties?	0,00	#	0,00	#	0,00	#
49. Welk cijfer geeft u uw behandelaar(s)?	0,00	#	0,00	#	0,00	#
50. Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolggesprekken gehad vanwege CVA?	0,80	50 (0,72)	0,79	50 (0,71)	0,79	50 (0,73)
53. Was tijdsduur tussen het onderzoek/ ontslag en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	0,00	#	0,00	#	0,00	#
57. Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?	0,00	#	0,00	#	0,00	#
58. Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?	0,31	300 (0,71)	0,30	300 (0,71)	0,29	400 (0,75)
59. Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?	0,22	500 (0,73)	0,28	400 (0,75)	0,28	300 (0,70)
60. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste?	0,00	#	0,00	#	0,00	#
64. Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	0,05	#	0,00	#	0,04	#

kwaliteitsaspecten	ongecorrigeerd model 0		gecorrigeerd model 1 ^a		gecorrigeerd model 2 ^b	
	gemiddelde reliability	benodigd aantallen bij reliability 0,7-0,8 (reliability)	gemiddelde reliability	kwaliteitsaspecten	gemiddelde reliability	benodigd aantallen bij reliability 0,7-0,8 (reliability)
65. Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	0,30	400 (0,70)	0,00	#	0,00	#
66. Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid?	0,63	100 (0,70)	0,50	200 (0,73)	0,51	200 (0,74)
68. Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	0,30	300 (0,72)	0,26	400 (0,73)	0,42	200 (0,74)
71. Sloot de informatie van zorgverleners aan bij persoonlijke situatie en mogelijkheden?	0,29	500 (0,74)	0,14	#	0,15	#

^a gecorrigeerd voor leeftijd (cont.), geslacht, opleiding en ervaren gezondheid. Referentiegroepen: geslacht=man; opleiding=midden 1; ervaren gezondheid=goed.

^b gecorrigeerd voor case-mix adjusters van model 1 en de variabelen 'type CVA' en 'aantal beperkingen'. Referentiegroep: type CVA=herseninfarct.

benodigd aantal respondenten: 1000 of meer

Verschillen tussen de ziekenhuizen

De prestaties van ziekenhuizen op de verschillende kwaliteitsaspecten en de waarderingscijfers van hun patiënten werden ook onderling vergeleken en ingedeeld in drie groepen of ‘sterrenklassen’. De ziekenhuizen in de groep met één ster (‘benedengemiddeld’) scoorden het laagst terwijl de ziekenhuizen in de groep met drie sterren (‘bovengemiddeld’) het hoogst scoorden. De gemiddelde score op een kwaliteitsaspect voor ziekenhuizen met één ster is significant lager dan de gemiddelde score op datzelfde kwaliteitsaspect voor ziekenhuizen met drie sterren. In tabel 4.16 zijn de sterrenindeling weergegeven voor de 11 schalen en losse items, respectievelijk voor de uitkomsten van het ongecorrigeerde model en de twee gecorrigeerde modellen.

Tabel 4.16 Indeling van de 26 ziekenhuizen in drie ‘sterrenklassen’ (n=2170)

kwaliteitsaspect	ongecorrigeerd model 0			gecorrigeerd model 1 ^a			gecorrigeerd model 2 ^b		
	*	**	***	*	**	***	*	**	***
Schalen:									
1. Acute zorg		26			26			26	
2. Bejegening verpleegkundigen	1	24	1	1	24	1	1	24	1
3. Bejegening specialisten		26			26			26	
4. Communicatie specialisten	4	18	4	3	19	4	4	19	3
5. Behandelplan		26			26			26	
6. Adviezen		26			26			26	
7. Betrokkenheid mantelzorger		26			26			26	
8. Controles		23	3		23	3		23	3
8a. Controles in het ziekenhuis		25	1		25	1		25	1
8b. Controles niet in het ziekenhuis		26		1	24	1	1	24	1
9. Samenwerking van zorgverleners		26			26			26	
10. Informatie over ondersteuning	5	15	6	4	16	6	5	15	6
11. Begeleiding	1	25		1	24	1	1	25	
Losse items:									
09. Als u een herseninfarct had, kreeg u toen ook Trombolyse?		26			26			26	
12. Was er in het ziekenhuis iemand om u en/of uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?		26			26			26	
13. Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?	3	22	1	3	22	1	3	22	1
14. Is het slikken bij u getest binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis?		26			26			26	
19. Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?		26			26			26	
29. Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee?	4	17	5	6	15	5	6	15	5

- tabel 4.16 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.16 -

kwaliteitsaspect	ongecorrigeerd model 0			gecorrigeerd model 1 ^a			gecorrigeerd model 2 ^b		
	*	**	***	*	**	***	*	**	***
31. Welk cijfer geeft u het voor de zorg direct na uw CVA?	3	21	3	3	20	3	3	19	4
32. Zou u bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	6	13	7	5	15	6	7	13	6
33. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling of revalidatie van uw CVA gehad?	2	23	1	1	24	1		24	2
38. Was de tijdsduur tot de start van de vervolgbehandeling of revalidatie een probleem?		26			26			26	
45. Was er aandacht voor uw emoties?		26			26			26	
49. Welk cijfer geeft u uw behandelaar(s)?		26			26			26	
50. Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolggesprekken gehad vanwege uw CVA?	2	22	2	2	22	2	2	22	2
53. Was de tijdsduur tussen het onderzoek of ontslag uit een zorginstelling en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?		26			26			26	
57. Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?		26			26			26	
58. Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?		26			26			26	
59. Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?		26			26			26	
60. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?		26			26			26	
64. Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?		26			26			26	
65. Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?		26			26			26	
66. Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid?		26			26			26	
68. Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?		26			26			26	
71. Sloot de informatie van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?		26			26			26	

^a gecorrigeerd voor leeftijd (cont.), geslacht, opleiding, ervaren gezondheid. Referentiegroepen: geslacht=man; opleiding=midden 1 (LAVO, MAVO, LBO); gezondheid=goed

^b gecorrigeerd voor de case-mix adjusters van model 1 en de case-mix adjusters 'type CVA' en 'aantal beperkingen' (zelfrapportage). Referentiegroep: type CVA: herseninfarct

Over het algemeen waren de verschillen tussen de ziekenhuizen klein. Hierdoor vielen bij meer dan de helft van de kwaliteitsaspecten alle ziekenhuizen in de middencategorie (twee sterren; **). Voor de kwaliteitsaspecten en waarderingscijfers waarvoor significante

ICCs werden gevonden en waarvoor betrouwbare verschillen kunnen worden aangetoond tussen ziekenhuizen (zie tabellen 4.13 en 4.16), laat de sterrenindeling wel enkele beter of slechter presterende ziekenhuizen zien.

4.3 Aanbevelingen voor optimalisatie van de CQ-index CVA

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan voor de verdere optimalisatie van de CQ-index CVA, met voorstellen voor verdere aanpassing van vragen of inkorting van de lijst. De aanbevelingen worden gedaan op basis van de psychometrische eigenschappen, en het vermogen van de vragen om verschillen te meten en om verbetermogelijkheden te identificeren (conform criteria voor het ‘doelspecifiek’ inkorten van een CQ-index; zie Triemstra et al., 2008 en de bijbehorende CKZ-werkinstructie). Daarbij zijn de volgende zeven selectiecriteria gehanteerd:

Wat betreft de psychometrische eigenschappen:

1=non-respons voor dit item is minder dan 10% (zie tabel 4.6);

2=het item is onderdeel van een betrouwbare schaal (zie tabel 4.7);

3=het item behoort tot de 10 belangrijkste items (+ =10 belangrijkste; zie tabel 3.11)

Wat betreft verschillen meten:

4=het item of de betreffende schaal heeft een significante ICC (zie tabel 4.13);

5=<70% van de ziekenhuizen scoort gemiddeld (**) op item of schaal (zie tabel 4.16).

Wat betreft het identificeren van verbetermogelijkheden:

6=maximaal verbeterpotentieel van het item of de schaal >0.3 (verschil tussen de gemiddelde score van het beste ziekenhuis en de gemiddelde score van het slechtste ziekenhuis op het item of betreffende schaal; zie ‘maximaal verschil’ in tabel 4.12);

7=het item of betreffende schaal heeft een verbeterscore >0,3, of het % suboptimale ervaringen >10% indien belangscore niet beschikbaar (zie bijlage 7).

Per module van de vragenlijst wordt besproken welke vragen op basis van welke criteria al dan niet voor verwijdering of aanpassing (herformulering of aanpassen antwoord-categorieën) in aanmerking komen. Of vragen daadwerkelijk uit de vragenlijst verwijderd of aangepast worden, hangt echter ook af van beleidsmatige argumenten van de werkgroep. Daarom wordt hierna steeds de besluitvorming van de werkgroep inzake de aanpassing van de vragenlijst vermeld.

Aan de hand van de tabellen 4.17 tot en met 4.22 wordt per module van de vragenlijst aangegeven welke vragen op basis van de zeven criteria voor verwijdering of herformulering in aanmerking komen. De introductie-, waarderingscijfers en vragen over respondentkenmerken worden hierbij buiten beschouwing gelaten.

De uiteindelijke, herziene vragenlijst (versie 2.0) is te vinden in bijlage 8 van dit rapport.

4.3.1 Acute zorg

In de module 'Acute zorg' worden ervaringen uitgevraagd met de zorgverleners met wie men direct na het CVA contact opnam. De respondenten waarbij het CVA pas later ontdekt was, zijn buiten beschouwing gelaten. De module was op 98% van de patiënten van toepassing. Vraag 7 en 8 vormen samen een betrouwbare schaal.

Tabel 4.17 Items 'Acute zorg' en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag		1	2	3	4	5	6	7
7	Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?			+	x	x	x	
8	Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?			+	x	x	x	x
9	Als u een herseninfarct had, kreeg u toen ook Trombolyse?	x	x	x	x	x	x	

criteria: 1=non-respons <10%; 2=onderdeel van een schaal; 3=belang (+=10 belangrijkste) 4=ICC is significant; 5=<70% gemiddeld (**); 6=maximaal verschil tussen beste en slechtste score $\geq 0,3$; 7=verbeterscore >0,3 (of % suboptimale score >10% indien belangsscore ontbreekt)
x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Problemen:

- Er is geen discriminerend vermogen tussen ziekenhuizen wat betreft deze module (schaal 1. Acute zorg); deze module laat geen verschil tussen ziekenhuizen zien.
- Maar vraag 7 en 8 hebben een hoge belangsscore (in top-10 belangrijkste items).
- Vraag 9 (los item) heeft teveel missings (54%) en voldoet aan vrijwel geen enkel criterium.

Voorstel:

- Om het totale zorgtraject te beoordelen, inclusief de huisarts of spoedeisende hulp, zou deze module van nut kunnen zijn. Daarbij behoren de items 7 en 8 tot de top-10 van belangrijkste zorgaspecten, wat ervoor pleit om ze te behouden.
- Vraag 9 (los item over trombolyse) zou verwijderd kunnen worden: het is geen onderdeel van de schaal en wordt slecht ingevuld (hoewel geen antwoord ook zou kunnen betekenen dat er geen informatie hierover is verstrekt). Of deze vraag relevant is, moet worden besloten door de werkgroep.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

Vraag 9 is juist opgenomen omdat het een prestatie-indicator betreft, om na te gaan of – als mensen voor trombolyse in aanmerking komen – dit ook wordt toegepast, en om te zien of mensen hier na verloop van tijd meer kennis over krijgen. Maar het betreft toch maar een klein deel van de respondenten – voor wie dit van toepassing is en bij wie het wordt toegepast – en mensen blijken dit toch niet of nauwelijks te weten; hetzij omdat ze het niet uitgelegd krijgen, of omdat ze niet kunnen weten dat ze het hebben gehad

(bijvoorbeeld omdat ze op het moment dat ze in het ziekenhuis komen niet helemaal ‘bij’ zijn). Bovendien zijn er landelijke registraties voor deze kwaliteitsindicator (zodat bijvoorbeeld de prestaties van stroke services kunnen worden vergeleken). Kennelijk is het niet goed mogelijk om deze indicator bij patiënten uit te vragen. Hoewel het een belangrijke indicator is, is het voor patiënten vooral van belang dat ze weten dat ze zo snel mogelijk naar het ziekenhuis moeten komen voor het eventueel toedienen van het medicijn (dus: dat ze bij klachten direct 112 bellen). Besloten wordt om vraag 9 te verwijderen.

4.3.2 Ziekenhuiszorg

In de module ‘Ziekenhuiszorg’ worden ervaringen uitgevraagd met het ziekenhuis direct na het CVA. Daarbij wordt specifiek vermeld over welk ziekenhuis de module moet gaan (op basis van administratie verzekeraars of ziekenhuis). De bijbehorende vragen (20-32) zijn op 82% van de respondenten van toepassing. Vraag 12 t/m 19 zijn alleen van toepassing op de respondenten die in het ziekenhuis waren opgenomen (43%). De vragen gaan over de bejegening en communicatie van zorgverleners, en over mobilisatie.

Problemen:

- Vraag 12, 14 en 19 voldoen vaker niet dan wel aan de criteria voor itemselectie.
- Vragen 20 t/m 23 discrimineren niet tussen ziekenhuizen omdat deze items over het algemeen door alle respondenten zeer positief beoordeeld worden (‘plafondeffect’).

Voorstel:

- Verwijder vraag 12, 14 en 19.
- De bejegeningsvragen 20 t/m 23 behoren tot de verplichte CQ-index vragen en patiënten vinden het heel belangrijk om serieus genomen te worden (vr. 18 en 23).
- Omdat het Centrum Klantervaring Zorg recentelijk heeft besloten dat de vraag naar ‘beleefdheid’ niet meer tot de verplichte set vragen behoren, kunnen vraag 15 en 20 komen te vervallen.

Tabel 4.18 Items ‘Ziekenhuiszorg’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag	1	2	3	4	5	6	7
12 Was er in het ziekenhuis iemand om u en/of uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?		x		x	x	x	
13 Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?	x	x			x		
14 Is het slikken bij u getest binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis?	x	x		x	x	x	x
15 Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?					x		x
16 Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?					x		
17 Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?					x		
18 Namen de verpleegkundigen u serieus?			+		x		x
19 Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?	x	x		x	x	x	
20 Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?				x	x	x	x
21 Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?				x	x	x	x
22 Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?				x	x	x	
23 Nam(en) de arts(en) u serieus?			+	x	x	x	x
24 Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?			+		x		
25 Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken?			+		x		
26 Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?			+		x		
27 Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA?			+		x		
28 Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling?					x		
29 Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee?		x			x		
30 Weet u met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen?					x		

criteria: 1=non-respons <10%; 2=onderdeel van een schaal; 3=belang (+=10 belangrijkste) 4=ICC is significant; 5=<70% gemiddeld (**); 6=maximaal verschil tussen beste en slechtste score $\geq 0,3$; 7=verbeterscore >0,3 (of % suboptimale score >10% indien belangscore ontbreekt)
x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

Vraag 12 (opvang naasten): de werkgroep stemt in met het voorstel om deze vraag te verwijderen (deze vraag kan beter worden gesteld aan de partners/familieleden).

Vraag 14 (slikscreening): deze vraag was er juist bijgekomen omdat de slikscreening in de richtlijn staat, maar blijkt nu toch moeilijk te beantwoorden door patiënten; hetzij vanwege het onopvallende karakter van de test – “een theelepeltje water”-, of omdat de screening in de eerste 24u na het CVA plaatsvindt en patiënten zich achteraf sowieso weinig van deze periode herinneren. Dus onduidelijk blijft of het nu wel of niet gebeurt. De slikscreening is wel standaardonderdeel van de complicatieregistratie en het verpleegkundig protocol. Om deze redenen kan vraag 14 worden verwijderd.

Vraag 19 (informatie over wisselen van kamer): de werkgroep twijfelt nu toch over de relevantie van deze vraag, hoewel het vanuit patiëntenperspectief wel een belangrijk item is. Beleid is dat als je op een stroke-unit verblijft en je bent op een gegeven moment stabiel, dan verhuis je sowieso naar een andere kamer (bed op een stroke unit moet ook binnen een beperkte tijd worden leeggemaakt voor nieuwe patiënten). Als er geen stroke unit is, verblijven mensen op een verpleegafdeling (mediumcare). Het gaat er eigenlijk vooral om dat mensen op een zeker moment van een ‘bewakingsbed’ worden verplaatst naar een gewoon bed. Daarbij is het vooral van belang dat patiënten vooraf weten dat ze op een zeker moment van de bewaking(sapparatuur) af gaan. Maar de huidige vraag 19 zegt hier nu weinig of niets over en herformulering lost waarschijnlijk maar een deel van het probleem op. De vele missings zouden bijvoorbeeld ook kunnen worden veroorzaakt doordat mensen weer snel het ziekenhuis verlaten (voordat ze naar een andere kamer gaan). Indirect gaat het hier eigenlijk om zaken als ‘duidelijke uitleg’ (vraag 24) en of er goed naar de patiënt wordt geluisterd (vraag 16+21). Daarom stemt de werkgroep in met het voorstel om vraag 19 te verwijderen.

Vraag 15+20 (‘beleefd’): de werkgroep gaat akkoord met het voorstel (verwijderen).

4.3.3 Vervolgbehandeling of revalidatie

Deze module gaat over ervaringen met de vervolgbehandeling of revalidatie en was op 35% van de respondenten van toepassing. Het betreft vragen over de wachttijd voor de revalidatie, het behandelplan, adviezen en de betrokkenheid van de mantelzorgers. Uit de open antwoorden bleek dat een groot aantal respondenten de module verkeerd begreep: men verwarde de vervolgbehandeling/revalidatie met operaties of controles. Uit de antwoorden op vraag 37 kon niet altijd worden opgemaakt of het betrekking had op een revalidatiearts in het ziekenhuis, of op een arts in een revalidatiecentrum of verpleeghuis.

Tabel 4.19 Items ‘Vervolgbehandeling en revalidatie’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag		1	2	3	4	5	6	7
33	Heeft u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling of revalidatie van uw CVA gehad?	x	nvt	nvt		x		
38	Was de tijdsduur tot de start van de vervolgbehandeling of revalidatie een probleem?		x		x	x	x	x
39	Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen?				x	x	x	
40	Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses?				x	x	x	
41	Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?				x	x	x	
42	Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?			+	x	x	x	
43	Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?				x	x	x	
44	Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?				x	x	x	
45	Was er aandacht voor uw emoties?		x		x	x	x	
46	Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling?				x	x	x	
47	Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?				x	x	x	
48	Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven?				x	x	x	

criteria: 1=non-respons <10%; 2=onderdeel van een schaal; 3=belang (+=10 belangrijkste) 4=ICC is significant; 5=<70% gemiddeld (**); 6=maximaal verschil tussen beste en slechtste score $\geq 0,3$; 7=verbeterscore >0,3 (of % suboptimale score >10% indien belangscore ontbreekt)
x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Problemen:

- Het is niet duidelijk genoeg dat de module over revalidatie gaat (veel mensen denken dat het hier ook om controles gaat).
- Vraag 33 (selectievraag): heeft teveel missings, maar laat - na correctie voor respondentkenmerken - wel een discriminerend vermogen zien tussen ziekenhuizen.
- Vraag 37: Het is bij een revalidatiearts niet duidelijk of deze in het ziekenhuis werkt, of dat het om een arts van het revalidatiecentrum of een verpleeghuis gaat.
- Vraag 38: voldoet aan vrijwel geen enkel criterium voor itemselectie.
- Vraag 39 t/m 48: discrimineren niet tussen ziekenhuizen.

Voorstel:

- Inleidende tekst/ toelichting herformuleren om module te verduidelijken.
- Vraag 37: antwoordcategorieën toevoegen:
 - ☐ *Revalidatiearts in het ziekenhuis*
 - ☐ *Revalidatiearts in het revalidatiecentrum*
 - ☐ *Revalidatiearts in het verpleeghuis*
- Alle ervaringsvragen in deze module (dus de vragen 34 t/m 37 en 39 t/m 48) zijn - ondanks een gebrek aan discriminerend vermogen - toch van nut voor het doel van kwaliteitsverbetering (vanwege groot verbeterpotentieel); dus deze vragen behouden.
- Item 38 verwijderen.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

Vraag 33 moet, om te beginnen, anders geformuleerd worden. Het gaat om de gevolgen van het CVA. Dit moet ook in de inleidende tekst aangepast worden. Het woord 'vervolgbehandeling' (ook in titel en diverse vragen van de module) is in principe overbodig; kan verwijderd worden. Om de toelichting te verduidelijken kunnen de omschrijvingen 'training en therapie' toegevoegd worden.

Hoewel het nu relatief veel werk is voor een onderzoeker om de antwoorden op de vragen 34 t/m 37 te herleiden naar de eenheid van analyse, ziet de werkgroep geen reden om deze vragen (of de antwoordcategorieën bij vraag 37) aan te passen.

Vraag 38: deze vraag voldoet aan geen enkel selectie criterium en laat ook geen verschillen tussen ziekenhuizen zien. Het zou goed zijn om deze vraag concreter en objectiever te maken door te koppelen aan feitelijke wachttijd. Nu betreft het de subjectief ervaren wachttijd of mening van de patiënt. Naast dat er momenteel geen norm voor deze wachttijd bestaat in de richtlijnen, is het de vraag of het probleem van lange wachttijden voor revalidatie eigenlijk nog wel speelt. Vanuit patiëntenperspectief is het belangrijkste dat de zorg als 'aansluitend' wordt ervaren. Toch blijkt dat het maar voor weinig patiënten een probleem is (7,5% rapporteerde een groot/klein probleem) en is er geen variatie tussen instellingen. Het item meet nu dus weinig of niets. Daarom wordt - vooralsnog - besloten om de vraag te verwijderen. Mocht er in de toekomst consensus komen over toelaatbare wachttijden, dan kan hier alsnog een vraag over worden gesteld.

4.3.4 Controles

In de module 'Controles' gaat het over de wachttijd voor de eerste controle, over wat besproken is tijdens de controle(s) en over de betrokkenheid van mantelzorgers. De module was op 72 % van de respondenten van toepassing. Uit de antwoorden op open vragen bleek dat sommige respondenten deze module verwarde met Revalidatie.

Tabel 4.20 Items 'Controles' en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag	1	2	3	4	5	6	7
50	Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolgesprekken gehad vanwege uw CVA?	nvt	nvt		x		
53	Was de tijdsduur tussen het onderzoek of ontslag uit een zorginstelling en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	x	x	x	x	x	x
54	Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	x		(x)*	x		
55	Was er aandacht voor de problemen die u had met bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen?	x		(x)*	x		
56	Was er aandacht voor uw emoties?	x		(x)*	x		
57	Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?		x	x	x	x	
58	Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?		x	x	x	x	
59	Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?		x	x	x	x	
60	Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	x	x	x	x	x	

criteria: 1=non-respons <10%; 2=onderdeel van een schaal; 3=belang (+=10 belangrijkste) 4=ICC is significant; 5=<70% gemiddeld (**); 6=maximaal verschil tussen beste en slechtste score $\geq 0,3$; 7=verbeterscore >0,3 (of % suboptimale score >10% indien belangscore ontbreekt)

x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

* uitgesplitst voor wel/niet ziekenhuis zijn verschillen tussen ziekenhuizen niet meer significant

Problemen:

- Het is niet duidelijk genoeg dat de module over controles gaat.
- Vraag 53 voldoet aan vrijwel geen enkele criteria voor itemselectie.
- De vragen 57 t/m 60 behoren niet tot een schaal en discrimineren niet tussen ziekenhuizen; vraag 60 heeft bovendien teveel missings.

Voorstel:

- Module verduidelijken, bijvoorbeeld met de volgende aanpassingen:
 - o Plaats de module 'controles' na de module 'ziekenhuiszorg' (een logischer overgang, omdat controles vaak plaatsvinden in het ziekenhuis) en voor de module 'revalidatie'.
 - o Vraag 52 herformuleren: “Met welke zorgverlener had u in de afgelopen 12 maanden het meeste contact vanwege controles?”
 - o Toelichtende tekst bij vraag 52 herformuleren: “*maar één antwoord invullen, ook al zijn meerdere antwoorden van toepassing*”
 - o De tekst onder 52 naar boven verplaatsen en herformuleren. “*Vul de volgende vragen in voor één zorgverlener waarmee u het meeste contact had voor controles vanwege uw CVA in de afgelopen 12 maanden.*”

- Vraag 53 verwijderen.
- Vragen 57 en 58 handhaven vanwege het verbeterpotentieel.
- Vraag 59 en 60 verwijderen vanwege het niet voldoen aan meerdere criteria.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

Volgens de werkgroepleden blijft de meest logische volgorde van de modules: acute zorg, ziekenhuiszorg, revalidatie en controles. Controles maken eigenlijk ook deel uit van het revalidatietraject, maar het verschilt per ziekenhuis hoe controles en nazorg geregeld zijn. Vaak vinden controles plaats bij de nurse practitioner/ verpleegkundig specialist, die op indicatie van de neuroloog wordt ingeschakeld, maar deze functiedifferentiatie is niet overal aanwezig. Het gaat om een evaluatiemoment bij een vaste contactpersoon (conform de richtlijn), namelijk de huisarts, een neuroloog of (CVA-)verpleegkundige. Besloten wordt om de huidige volgorde van de modules te handhaven.

Vraag 52: besloten wordt om de antwoordcategorieën ‘cardioloog’, ‘internist’ en ‘vaatspecialist/-chirurg’ te verwijderen om verwarring te voorkomen (betreft niet primair CVA-zorg). Duidelijk maken dat het om 1 antwoord gaat door tussen haakjes toe te voegen: “..., ook als u bij meerdere zorgverleners op controle bent geweest”. Verder moet aan de vraag worden toegevoegd: ‘... voor controles’.

Vraag 53 (wachttijd tot controles): deze ‘probleemvraag’ voldoet - net als de eerder besproken vraag 38 - slecht aan de itemcriteria en laat geen verschillen zien tussen ziekenhuizen. Bovendien blijkt deze wachttijd nauwelijks een probleem te zijn (slechts 3% rapporteerde een groot/klein probleem). Daarom wordt besloten om deze vraag te verwijderen. Mocht er in de toekomst consensus komen over de toelaatbare wachttijd (bijv. uiterlijk na 6 weken), dan kan hier alsnog een vraag over opgenomen worden.

Vraag 59 en 60 (over mantelzorgers): omdat onduidelijk is wat deze vragen eigenlijk meten (“Er is niemand die zegt dat je die naaste niet mee mag nemen, en er is geen dokter die zegt dat familie op de gang moet blijven staan”), kunnen deze vragen verwijderd worden uit de vragenlijst.

4.3.5 Samenwerking zorgverleners

De module ‘Samenwerking zorgverleners’ gaat over de samenwerking van verschillende zorgverleners met wie de respondent contact had vanwege het CVA.

Tabel 4.21 Items ‘Samenwerking van zorgverleners’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag		1	2	3	4	5	6	7
61	Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	x			x	x	x	
62	Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	x			x	x	x	
63	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	x			x	x	x	
64	Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	x	x	+	x	x	x	

criteria: 1=non-respons <10%; 2=onderdeel van een schaal; 3=belang (+=10 belangrijkste) 4=ICC is significant; 5=<70% gemiddeld (**); 6=maximaal verschil tussen beste en slechtste score $\geq 0,3$; 7=verbeterscore >0,3 (of % suboptimale score >10% indien belangscore ontbreekt)
x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Problemen:

- Vragen 61 t/m 64 discrimineren niet tussen ziekenhuizen en hebben veel missende waardes, maar hebben wel verbeterpotentieel (verbeterscores>0,3).
- Vraag 64 past bovendien niet in de schaal ‘Samenwerking’, maar het is wel een verplichte CQI-vraag en behoort tot de top-10 van belangrijkste items.

Voorstel:

- Om het totale zorgtraject te beoordelen, is behoud van deze module wel van nut voor het vaststellen van verbetermogelijkheden.
- Om de module te verduidelijken kan een screenervraag toegevoegd worden, bijvoorbeeld:
‘Heeft u naast de zorgverleners in het ziekenhuis in de afgelopen 12 maanden ook contact gehad met andere zorgverleners?’.
 - ☐ Nee, alléén in het ziekenhuis.
 - ☐ Ja, ook andere zorgverleners (bijvoorbeeld huisarts, verpleeghuisarts, revalidatiearts van het revalidatiecentrum of verpleeghuis).
- Vraag 64 behouden omdat het een verplichte CQI vraag is met hoge belangscore.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

De werkgroep is het eens met het opnemen van een extra screenervraag (om vast te stellen of er wel/niet sprake is van meerdere zorgverleners), zodat duidelijk wordt of mensen de vragen terecht of onterecht overslaan en de vragen 61 t/m 64 minder missings krijgen. Toch zal dit onderdeel niet voor alle respondenten relevant zijn: 73% heeft te maken met 1 instelling en 39% met slechts 1 zorgverlener (voor controles). De screenervraag zal luiden: “Had u in de afgelopen 12 maanden contact met meerdere zorgverleners vanwege uw CVA?” (antwoorden: Nee/ Ja, meerdere zorgverleners in het ziekenhuis / Ja, meerdere zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis).

Vraag 64 (tegenstrijdige informatie): Hoewel dit een verplichte CQI-vraag is, voldoet de vraag slecht aan de itemcriteria. Besloten wordt om deze vraag positief te formuleren als: “Kwam de informatie van verschillende zorgverleners met elkaar overeen?” of “Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?”.

4.3.6 Informatie over ondersteuning

Tabel 4.22 Items ‘Informatie en ondersteuning’ en methodologische argumenten voor itemselectie

vraag		1	2	3	4	5	6	7
65	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?		x		x	x	x	
66	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid?		x			x		
67	Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?							
68	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	x	x		x	x		
69	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?							
70	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naasten(partner/familie)?							
71	Sloot de informatie van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	x	x		x	x	x	
72	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	x				x	x	
73	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen of thuiszorg?	x				x	x	
74	Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?							

criteria: 1=non-respons <10%; 2=onderdeel van een schaal; 3=belang (+=10 belangrijkste) 4=ICC is significant; 5=<70% gemiddeld (**); 6=maximaal verschil tussen beste en slechtste score $\geq 0,3$; 7=verbeterscore >0,3 (of % suboptimale score >10% indien belangscore ontbreekt)
x=voldoet **niet** aan criterium; nvt=niet van toepassing

Problemen:

- Vraag 65, 66, 68, 71 maken geen onderdeel uit van een schaal.
- Vraag 68, 71, 72 en 73 hebben veel ontbrekende waarden (missings).
- Vraag 65 en 71 laten geen verschillen zien tussen ziekenhuizen.

Voorstel:

- Vraag 65, 66, 72 en 73 handhaven, vanwege het verbeterpotentieel.
- Vraag 68 en 71 eventueel verwijderen omdat ze aan de meeste criteria niet voldoen.

Commentaar en besluitvorming werkgroep:

Vraag 68 (informatie over autorijden/rijgeschiktheid): de werkgroep besluit toch om de vraag te behouden vanwege het verbeterpotentieel, en omdat het verstrekken van informatie hierover gewoon verplicht is.

Vraag 71 (informatie ‘op maat’): ook deze vraag blijft behouden, omdat het in de praktijk van de zorgverlening heel relevant is. Wel anders formuleren en spreken over ‘adviezen’ i.p.v. informatie (“je kunt wel heel veel informatie geven, maar daar kun je misschien wel helemaal niets mee”). Voorstel: “*Pasten de adviezen bij uw wensen en mogelijkheden?*”.

4.3.7 Overige aanpassingen

Vraag 87:

- Deze vraag (eerder gesteld voor het validatieonderzoek onder partners/familieleden) komt te vervallen.

5 Algemene discussie en conclusies

De CQ-index CVA is ontwikkeld om de kwaliteit van zorg voor CVA te meten vanuit het patiëntenperspectief. Dit rapport beschrijft de ontwikkeling van de CQ-index CVA op basis van kwalitatief onderzoek (fase 1+2), en de resultaten van een psychometrische test (fase 3) en een onderzoek naar het discriminerend vermogen van de vragenlijst (fase 4). De bevindingen worden hierna (in 5.1 t/m 5.4) kort besproken aan de hand van de vier onderzoeksvragen (zie 1.3.4), gevolgd door de conclusies van het onderzoek (in 5.5).

5.1 Kwaliteitsaspecten in de CQ-index CVA

De CQ-index CVA is opgesteld op basis van bevindingen van het kwalitatief onderzoek (focusgroepsgesprekken/ interviews met patiënten of hun naasten), richtlijnen, literatuur en bestaande vragenlijsten om patiëntenervaringen te meten. Alle geformuleerde vragen over kwaliteitsaspecten werden door de CVA-patiënten ook daadwerkelijk als belangrijk gezien (belangscores tussen 2,5 en 3,8), wat wijst op een goede inhoudsvaliditeit van de vragenlijst.

Kwaliteitsthema's (schalen) in de uiteindelijke vragenlijst gaan achtereenvolgens over de acute zorg via de huisarts en in het ziekenhuis (1. Acute zorg, 2. Bejegening verpleegkundigen, 3. Bejegening specialisten, 4. Communicatie specialisten), de revalidatie (5. Behandelplan, 6. Adviezen, 7. Betrokkenheid mantelzorger), en de controles en nazorg (8. Controles, 9. Samenwerking zorgverleners, 10. Informatie over ondersteuningsmogelijkheden, 11. Begeleiding in de verdere zorg).

De ervaringsscores en waarderingscijfers laten over het algemeen positieve ervaringen van patiënten met de CVA-zorg zien. Daarbij verschilden de scores van de opeenvolgende metingen (in fase 3 en 4) nauwelijks van elkaar. De 2323 patiënten van 26 ziekenhuizen gaven zowel de ziekenhuizen als de behandelaars gemiddeld een 8,1.

Van alle kwaliteitsaspecten laten de ervaren wachttijden (voor acute zorg, revalidatie en controles) en de bejegening door zorgverleners (specialisten en verpleegkundigen) de meest positieve scores zien. De thema's 'informatie over ondersteuning', 'controles', 'betrokkenheid mantelzorger' en 'begeleiding' worden echter het minst positief ervaren en laten samen met het item 'meekrijgen van medische gegevens' een groot verbeterpotentieel zien.

5.2 Psychometrische eigenschappen van het meetinstrument

De psychometrische eigenschappen van de CQI CVA zijn door tussentijdse aanpassingen van de Ervaringenvragenlijst, na fase 3, verder verbeterd. Aan het eind van het ontwikkeltraject (test discriminerend vermogen, fase 4) waren er zodoende geen scheef verdeelde of overlappende items meer, hadden aanzienlijk minder vragen teveel ontbrekende waarden, en kon zelfs nog een extra schaal (Samenwerking) worden vastgesteld. Toch bleef een groot aantal vragen (20) enigszins moeilijk te beantwoorden door de doelgroep. Met het verwijderen of herformuleren van een deel (7) van deze vragen en met de overige aanpassingen zullen de psychometrische eigenschappen van de herziene vragenlijst (versie 2.0) vermoedelijk nog verder verbeteren.

Aan de hand van factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses konden voor de CQ-index CVA uiteindelijk 11 betrouwbare schalen of kwaliteitsthema's worden vastgesteld. De interne consistentie van deze schalen (Cronbach's alpha's) varieerde van 0,69 tot 0,89. Daarbij waren de schalen onderling nauwelijks gecorreleerd (op de schalen 5 en 6 na), zodat kan worden gesproken over redelijk unieke, op zichzelf staande kwaliteitsaspecten.

5.3 Discriminerend vermogen van het meetinstrument

Voor vijf van de 11 kwaliteitsthema's en diverse ervaringsvragen van de CQ-index CVA werden significante verschillen gevonden tussen de ziekenhuizen, maar over het algemeen waren deze verschillen betrekkelijk gering. Waarderingscijfers varieerden van een 7,8 tot een 8,7 per ziekenhuis, en schaalscores verschilden niet meer dan 0,5 punt (op een 4-puntsschaal) tussen het beste en het slechtst presterende ziekenhuis. Meest onderscheidende ervaringsscores waren die voor de informatie over ondersteuning (schaal 10), communicatie van specialisten (schaal 4), controles (schaal 5), het meekrijgen van medische gegevens (vraag 29), en mobilisatie binnen 24 uur (vraag 13). Daarnaast lieten ook het waarderingscijfer voor ziekenhuiszorg (vraag 31) en de 'aanbevelingsvraag' (32) significante verschillen tussen de 26 ziekenhuizen zien. Dit betekent dat de kwaliteit van de CVA-zorg in de ziekenhuizen, althans vanuit het patiëntenperspectief, op een aantal punten duidelijk verschilt, maar op een groot aantal kwaliteitsaspecten min of meer gelijk aan elkaar is. Gegeven de gemiddeld hoge ervaringscores en waarderingscijfers, kan worden gesteld dat de kwaliteit van de zorg na een CVA over het algemeen van een goed niveau is volgens patiënten.

De intraklasse correlatie coëfficiënten (ICCs) van de thema's en vragen van de CQI CVA, oftewel de variantie in scores die kan worden toegeschreven aan verschillen tussen ziekenhuizen, varieerden tussen 0 en 5,6%. Dit is weliswaar minder dan de gemiddelde ICCs bij andere CQ-index vragenlijsten (gemiddeld 7%, Triemstra et al., 2008), maar van eenzelfde orde van grootte als de ICCs voor de CQ-index vragenlijsten voor Heup-/knieoperaties (Stubbe et al., 2007), Reumatoïde Artritis (Koopman en Rademakers, 2008), Ziekenhuisopname (Sixma et al., 2009) en Astma en COPD (Jansen et al., 2010).

Na case-mix correctie werden voor zes van de 11 schalen en voor vijf items van de CQI CVA significante ICCs gevonden, wat erop wijst dat een groot deel van het instrument geschikt is om verschillen tussen ziekenhuizen te meten. Dit geldt in het bijzonder voor de schalen ‘informatie over ondersteuning’, ‘bejegening verpleegkundigen’, ‘communicatie specialisten’ en ‘controles’, en voor de items over het meekrijgen van medische gegevens en mobilisatie binnen 24 uur. Echter, voor een groot aantal overige thema’s en items waren in het huidige onderzoek eigenlijk te weinig respondenten per ziekenhuis om betrouwbaar verschillen te kunnen vaststellen. Dit heeft deels te maken met de betrekkelijk kleine verschillen op deze kwaliteitsaspecten, maar ook met het feit dat niet alle respondenten ervaring hadden met deze kwaliteitsaspecten en er simpelweg te weinig respondenten waren om significante verschillen aan te tonen. Deze redenen gelden bijvoorbeeld voor de vragen over de acute zorg, de revalidatie en de samenwerking van zorgverleners; waarvoor nauwelijks of geen verschillen werden gevonden tussen de ziekenhuizen. Zo hadden per ziekenhuis slechts 10-54 respondenten daadwerkelijk ervaring met revalidatie, terwijl er volgens het CQI Handboek in de regel tenminste 100 respondenten per analyse-eenheid nodig zijn om verschillen te meten. Een andere reden kan zijn dat niet het ziekenhuis maar een andere instelling of zorgverlener de betreffende zorg heeft geleverd. De kwaliteitsaspecten die weinig verschillen laten zien tussen ziekenhuizen zouden theoretisch wel kunnen verschillen tussen andersoortige instellingen, zoals bijvoorbeeld revalidatiecentra.

De bevinding dat niet alle kwaliteitsaspecten ook verschillen laten zien tussen de ziekenhuizen getuigt weliswaar van een gemiddeld ‘goede’ CVA-zorg in de ziekenhuizen maar kan tegelijkertijd worden gezien als een aanwijzing dat het ziekenhuis niet voor alle (keten)zorgaspecten verantwoordelijk is, of dat niet naar de juiste dingen wordt gevraagd. Zo lieten typische ‘zorgketenvragen’ over de samenwerking van zorgverleners (schaal 9) geen verschillen zien tussen de ziekenhuizen, maar onduidelijk is nog of dit komt doordat het ziekenhuis hierin een ondergeschikte rol speelt of dat de vrij algemene vragen over de samenwerking in het geheel niet geschikt zijn om verschillen te meten tussen verantwoordelijke zorgaanbieders of CVA-zorgketens. Als het gaat om de overdracht of transfers tussen zorgverleners en instellingen, moet misschien nog specifiekier worden gekeken naar voor patiënten relevante en observeerbare kwaliteitsaspecten.

Het antwoord op de onderzoeksvraag 3a *Welke case-mix adjusters zijn belangrijk bij het vergelijken en interpreteren van de resultaten?* luidt dat in ieder geval gecorrigeerd moet worden voor de ‘standaard’ case-mix adjusters leeftijd, geslacht, opleiding en ervaren gezondheid (zie Sixma et al., 2008), en dat aanvullend gecorrigeerd moet worden voor ‘type CVA’ en ‘het aantal beperkingen’. Voorts blijkt ook hulp bij het invullen van de vragenlijst van invloed op de gerapporteerde ervaringen, hoewel deze relatie niet eenduidig is qua richting (soms positief, soms negatief geassocieerd met de ervaringsscores). Deze laatstgenoemde bevinding stemt overeen met de resultaten van de validatiestudie onder patiënten en hun naasten die elders in een Engelstalig artikel worden beschreven (Den Brok, Triemstra en Rademakers, 2011). Derhalve verdient het aanbeveling om in het vervolg bij vergelijkende studies ook te corrigeren voor de variabele ‘hulp bij invullen’. Tevens wordt aanbevolen om de groep naasten die in plaats van de patiënt de vragenlijst heeft ingevuld – en die standaard wordt geëxcludeerd uit

CQI onderzoek – in dit geval toch tot de responsgroep te rekenen. Uit de validatiestudie blijkt namelijk dat er een redelijke tot goede overeenstemming is tussen de gerapporteerde ervaringen van de patiënten en hun naasten, en dat de ervaringen van deze twee groepen niet significant verschillen (Den Brok et al., 2011). Zodoende zal de respons op een onderzoek met de CQI CVA vermoedelijk met circa 10% toenemen, en zullen de resultaten naar verwachting beter de doelgroep representeren (zie ook verderop, onder ‘Respons en representativiteit’).

Voorts luidt het antwoord op vraag 3b. *Hoeveel ingevulde vragenlijsten zijn nodig per zorginstelling om op betrouwbare wijze verschillen tussen analyse eenheden te kunnen vaststellen?* dat er tenminste 25 respondenten (voor het kwaliteitsaspect ‘mobilisatie binnen 24 uur’) tot meer dan 1.000 respondenten moeten zijn (voor een groot aantal kwaliteitsaspecten) om betrouwbare verschillen tussen ziekenhuizen aan te kunnen tonen. Als alleen gekeken wordt naar de kwaliteitsaspecten die in het huidige onderzoek significant discrimineerden, dan zouden er 100-150 respondenten per ziekenhuis moeten zijn – een aantal dat in het huidige onderzoek lang niet altijd is gehaald. De benodigde steekproef per zorginstelling zou dan zeker twee keer zo groot moeten zijn, gezien het responspercentage, het lagere aantal respondenten per module van de vragenlijst en het percentage ontbrekende antwoorden. Uitgaande van een respons van 40%, zouden dan circa 375 patiënten per analyse-eenheid (zorginstelling/-keten) moeten worden benaderd.

5.4 Optimalisatie en implementatie van de CQ-index CVA

De resultaten van de psychometrische test en het onderzoek naar het discriminerend vermogen hebben ertoe geleid dat de vragenlijst verder is ingekort en geoptimaliseerd. Van de 87 vragen in versie 1.1 van de Ervaringenvragenlijst konden nog 11 vragen verwijderd worden, vooral vanwege een hoge item non-respons en omdat deze vragen weinig of geen verschillen en verbetermogelijkheden lieten zien. Met een extra screenervraag en de toevoeging van twee eerder gestelde ‘uitkomstvragen’ (vraag 84 en 85 uit versie 1.0 over een verandering in gezondheid en verwachtingen omtrent herstel) telt de aangepaste vragenlijst (versie 2.0) in totaal 79 vragen, waarvan ruim de helft (46) optionele vragen zijn – afhankelijk van welke zorg iemand in de afgelopen 12 maanden heeft ontvangen.

Respons en representativiteit

De respons op het vragenlijstonderzoek onder CVA-patiënten bedroeg ruim 40%. Dit is een relatief laag percentage in vergelijking met andere CQI onderzoeken (die eerder een gemiddelde respons van 55% hadden; zie Zuidgeest et al., 2008), maar vergelijkbaar met onderzoek onder astma- en COPD-patiënten (respons 42%; Jansen et al., 2010) en zeker niet slecht als we aannemen dat circa de helft van de patiënten te maken heeft met cognitieve problemen. Toch zou de respons verhoogd kunnen worden als naasten (partners/ familieleden) nadrukkelijker worden betrokken bij het onderzoek.

Nu had circa een kwart van de non-respons te maken met onvoldoende ingevulde of blanco teruggestuurde vragenlijsten (bijna 20%) of vragenlijsten die uitsluitend door een

ander waren ingevuld (circa 7%). Een duidelijk verzoek aan partners/familieleden om de vragenlijst eventueel voor de patiënt in te vullen, en het meerekenen van deze naasten zou zo'n 10% extra respons kunnen opleveren. Tegelijkertijd zou dit een meer representatieve respons opleveren, doordat de mensen die te maken hebben met een ernstiger CVA (een hersenbloeding en/of meer beperkingen) dan beter worden vertegenwoordigd in het onderzoek. Non-respons analyses bevestigden namelijk het vermoeden dat de groep die niet zelfstandig een vragenlijst kan invullen ook echt meer beperkingen en vaker een hersenbloeding had.

De responsanalyses lieten verder zien dat mensen met een TIA, vrouwen en oudere patiënten over het algemeen iets waren ondervertegenwoordigd in het onderzoek. Er is dus enerzijds een ondervertegenwoordiging van mensen met een 'lichte' CVA, en anderzijds een ondervertegenwoordiging van mensen die te maken hebben met ernstige gevolgen van een CVA. In die zin lijkt het onderzoek vooral 'gemiddelde' resultaten te laten zien voor een groep die (redelijk) zelfstandig kan functioneren na een beroerte.

Naast selectieve respons al naar gelang de ernst van het CVA, leeftijd en geslacht, kan ook de steekproefselectie op basis van DBC's een rol spelen in het responsverlies. Voor een groot deel van de benaderden bleef immers onduidelijk of zij wel echt tot de doelgroep behoorden (dus of de DBC's wel klopten), en doordat DBC's soms te lang open staan (pas gesloten worden nadat de behandeling en eventuele nazorg is uitgevoerd) kon het – ondanks het streven om een zo 'recent mogelijke' patiëntengroep te selecteren – voorkomen dat vragenlijsten meer dan 12 maanden na de diagnose of behandeling werden ontvangen. Toch leek maar circa 2% (n=133) van de 5.851 personen ten onrechte te zijn benaderd, omdat zij geen CVA-zorg ontvingen in de afgelopen 12 maanden, zodat een selectie met DBC's en een benadering van de doelgroep via verzekeraars goed mogelijk blijkt.

Verdere implementatie

De CQ-index CVA beoogt de hele keten van CVA-zorg in beeld te brengen en is daarbij modulair opgebouwd met vragen over de opeenvolgende zorgfasen (acute zorg en ziekenhuiszorg, revalidatie, controles en verdere ondersteuning en begeleiding) en overstijgende vragen over de samenwerking tussen zorgverleners. Hoewel het voorstelbaar is dat instellingen of zorgverleners alleen in specifieke modules geïnteresseerd zijn, is het vanuit de 'CVA-ketenzorggedachte' niet wenselijk dat de verschillende onderdelen van de vragenlijst afzonderlijk worden afgenomen. Wel moet het voor alle betrokken ketenpartners steeds duidelijk zijn welke zorgaanbieder waarvoor verantwoordelijk is, zodat als er verschillen worden gevonden tussen de gedefinieerde analyse-eenheden (instellingen of ketens) het ook duidelijk is waar deze verschillen aan kunnen worden toegeschreven en waar precies de kwaliteitsverbetering mogelijk is. Naast vergelijkend onderzoek of 'benchmarking' kunnen zorginstellingen of CVA-ketens de vragenlijst vooral ook 'intern' gebruiken om de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van CVA-patiënten of hun naasten te meten en verbetermogelijkheden vast te stellen.

Wel moet bij toekomstige toepassingen van de vragenlijst worden gewaakt voor overlap tussen metingen met andere CQI-vragenlijsten, zoals die voor de Ziekenhuiszorg, Revalidatiezorg, Verpleeg- en verzorgingshuizen, Fysiotherapie en Huisartsenzorg.

5.5 Conclusies

De psychometrische eigenschappen van de ontwikkelde CQI CVA zijn over het algemeen goed, met 11 betrouwbare schalen en items die niet overlappen en niet extreem scheef verdeeld zijn. Bovendien beschikt het instrument voor een groot aantal kwaliteitsaspecten over voldoende discriminerend vermogen om betrouwbaar verschillen tussen ziekenhuizen te kunnen aantonen. De CQ-index CVA laat met name verschillen tussen ziekenhuizen zien voor de kwaliteitsaspecten ‘informatie over ondersteuning’, ‘bejegening verpleegkundigen’, ‘communicatie specialisten’, ‘meekrijgen van medische gegevens’ en ‘mobilisatie binnen 24 uur’. Deze aspecten lijken dan ook in het bijzonder geschikt voor vergelijkend onderzoek of benchmarkstudies onder ziekenhuizen naar de kwaliteit van de CVA-zorg. Echter, in de huidige studie was het aantal respondenten per ziekenhuis soms ontoereikend om daadwerkelijke verschillen aan te tonen. Dit kwam ondermeer omdat niet alle kwaliteitsaspecten op alle respondenten van toepassing waren. Voor toekomstig vergelijkend onderzoek wordt een steekproef van 350 tot 400 CVA-patiënten per zorginstelling of -keten aanbevolen.

Zorginstellingen of CVA-ketenzorgpartners kunnen de vragenlijst vooral ook ‘intern’ gebruiken om de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van CVA-patiënten te meten en op zoek te gaan naar mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering. Aspecten die over het algemeen verbeterd kunnen worden zijn informatie over ondersteuningsmogelijkheden, controles (vooral die in het ziekenhuis), betrokkenheid van mantelzorgers, en begeleiding in de zorg.

Ondanks de redelijke respons van ruim 40% op het vragenlijstonderzoek, wat op zich niet slecht is voor een gemiddeld oudere en beperkte doelgroep, zijn in de responsgroep zowel de ‘licht’ (door een TIA) als ‘zwaar’ getroffen (door een hersenbloeding of ernstige gevolgen) ondervertegenwoordigd. Voor een betere vertegenwoordiging van mensen die na een beroerte te maken krijgen met beperkingen, wordt aanbevolen om in het vervolg ook naasten (partners of familieleden) de vragenlijst te laten invullen en in het onderzoek mee te nemen; hierdoor zal de respons vermoedelijk met 10% toenemen.

Literatuur

- Assema P van, Mesters I, Kok G. Het focusgroep-interview: een stappenplan. *TSG*, 1992; 70(7): 431-7
- Beusmans G, Limburg M, Courlander J, Edelbroek M, Franke-Barendse B, Gorp E van, Laar T van de, Middelkoop I, Raymakers D, Wimmers R. CVA-zorg in kaart gebracht. *Medisch Contact*, 2010; 65(9): 404-6
- Boter H, Haan RJ de, Rinkel GJE. Clinimetric evaluation of a Satisfaction-with-Stroke-Care questionnaire. *J Neurol*, 2003; 250:534-41
- Bots ML, Berger-van Sijl M, Jager-Geurts MH, Bos M, Reitsma JB, Breteler MMB et al. Incidentie van cerebrovasculaire ziekte in Nederland in 2000. In: Jager-Geurts MH, Peters RG, Dis SJ van, Bots ML (eds.) *Hart- en vaatziekten in Nederland 2006, cijfers over leefstijl- en risicofactoren, ziekte en sterfte*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2006
- Bots ML, Eysink PED. *Wat is beroerte?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Hartvaatstelsel\Beroerte, 12 december 2006
- Bots ML, Poos MJJC. *Hoe vaak komt een beroerte voor en hoeveel mensen sterven eraan?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Hartvaatstelsel\Beroerte, 17 mei 2010
- CBO. *Richtlijn Beroerte*. Utrecht: CBO, 2009
- CBO. *Patiëntenversie richtlijn beroerte*. Utrecht: CBO, 2008.
- Cleary P, Edgman-Levitan S, McMullen W. The relationship between reported problems and summary evaluations of hospital care. *Qual Rev Bulletin*, 1992: 53-9
- De Haan RJ, Limburg M, Meulen JHP van der, Jacobs HM, Aaronson NK. Quality of Life After Stroke: Impact of Stroke Type and Lesion Location. *Stroke*, 1995; 26:402-8
- Brok W den, Triemstra M, Rademakers J. *Can family members be valid and reliable representatives for patients' experiences with stroke care?* (conceptartikel april 2011)

- DBC-codes Beroerte. Beschikbaar op [http://www.zvwadvies.nl/html/BSegment/docs/04.%20Beroerte%20\(CVA\).pdf](http://www.zvwadvies.nl/html/BSegment/docs/04.%20Beroerte%20(CVA).pdf) (geraadpleegd op 18 januari, 2010)
- Dodel R, Haacke C, Althaus A, Spottke A, Siebert U. Long-term outcome after stroke: evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke*, 2006; 37:193-8
- Dooper M. Zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patiënt. *Mediator*, 2005; 1, Special: Vraagsturing in de zorg
- Eyck A, Perenboom PB. *Revalidatie in Nederland. De grenzen van AWBZ en ZVW*. Leusden: ETC TANGRAM, 2006
- Fitzpatrick R, Hopkins A. Problems in the conceptual framework of patient satisfaction research: an empirical exploration. *Sociol Health Illness*, 1983; 5:297-311
- Franke CL, Leeuwen RB van, Koudstaal P J. *Advies opzet stroke unit*. Commissie ontwikkeling richtlijnen stroke unit (CORSU). Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2000
- Franke CL, Limburg M (red.). *Handboek Cerebrovasculaire aandoeningen*. Utrecht: De Tijdstroom, 2006
- Hacke W, Kaste M, Bluhmki E, Brozman M, Davalos A, Guidetti D et al. Thrombolysis with alteplase 3 to 4.5 hours after acute ischemic stroke. *N Engl J Med*, 2008; 359: 1317-29
- Huisman R, Klazinga NS, Scholte op Reimer WJM, Wijngaarden JDH van, Exel NJA van, Putte-Boon C van. *Beroerte, beroering, borging. Resultaten van de Edisse-studie van drie regionale experimenten met stroke service* (deel I en II). Den Haag: ZonMw, 2001
- Jager-Geurts MH, Peters RJG, Dis SJ van. *Hart- en vaatziekten in Nederland. Cijfers over ziekte en sterfte*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2006
- Jansen DL, Bloemendal E, Rademakers J. *CQ-index astma en COPD: meetinstrumentontwikkeling en onderzoek naar het discriminerend vermogen. Kwaliteit van zorg bij astma en COPD vanuit het perspectief van patiënten met astma en COPD*. Utrecht: NIVEL, 2010
- Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *Int J Qual Health Care*, 2002; 14:353-8
- McKevitt C, Wolfe C. Community support after stroke: patient and carer views. *Br J Therapy Rehab*, 2000; 7:6-10
- Morgan D. *Focus groups as Qualitative Research*. London: Sage, 1998
- Nederlandse Hartstichting. *Stappenplan Stroke Service; een zeven-stappen model om te komen tot regionale samenwerking in de CVA-zorg*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 1999

- Nys G. *The neuropsychology of acute stroke. Characterisation and prognostic implications*. Utrecht: Utrecht University, 2005
- Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. Patients' satisfaction with stroke services. *Clinical Rehab*, 1994; 8:7-17
- Pound P, Tilling K, Rudd AG. Does patient satisfaction reflect differences in care received after stroke. *Stroke*, 1999; 30:49-55
- Reker D, Duncan PW, Homer RD. Postacute stroke guideline compliance is associated with greater patient satisfaction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002; 83:750-6
- Rudd A, Howell E, Graham C, Hoffman A, Lowe D, McKevitt C et al. Comparison of patients' assessments of the quality of stroke care with audit findings. *Qual Safety in Health Care*, 2007; 16:450-5
- Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument (versie 2.0)*. Utrecht: NIVEL, 2008
- Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI Metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument. Deel 2: Opschoning databestanden en (vergelijkende) analyses (versie 2.0)*. Utrecht: NIVEL, 2008
- Sixma HJ, Campen C van, Peters L, Kerssens JJ. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expect*, 1998; 2:82-95
- Sixma H, Spreeuwenberg P, Zuidgeest M, Rademakers J. *CQ-index Ziekenhuisopname: meetinstrumentontwikkeling: kwaliteit van de zorg tijdens ziekenhuisopname vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL, 2009
- Triemstra M, Winters S, Kool RB, Wiegers TA. Measuring client experiences in long-term care in the Netherlands: a pilot study with the Consumer Quality Index Long-term Care. *BMC Health Serv Res*, 2010; 10:95
- Wahlgren N, Ahmed N, Davalos A, Ford GA, Grond M, Hacke W et al. Thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke in the Safe Implementation of Thrombolysis in Stroke-Monitoring Study (SITS-Most): an observational study. *Lancet*, 2007; 369:275-82
- Williams C, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Soc Science Med*, 1998; 47:1351-59
- Zuidgeest M, Boer D de, Hendriks M, Rademakers J. Verschillende dataverzamelings-methoden in CQI onderzoek: een overzicht van de respons en representativiteit van respondenten. *TSG*, 2008; 86(8):455-62

Zuidgeest M, Reitsma-van Rooijen PM, Sixma HJ, Hoek L van der, Rademakers JJDJM. *CQ-index Revalidatiecentra. Meetinstrumentontwikkeling en bepaling van het discriminerend vermogen: kwaliteit van revalidatiecentra vanuit het perspectief van (ouders van) patiënten.* Utrecht: NIVEL, 2010

Bijlage 1 Leden van de werkgroep

Achmea

Mw. L. van Amerongen, zorgontwikkelingsmanager

Afasie Vereniging Nederland (AVN)

Mw. T. Brouwer, beleidsmedewerker

Mw. M. Lindhout, directeur

Centrum Klantervaring Zorg

Dhr. A. Nederkoorn, beleidsmedewerker

Landelijk CVA Kennisnetwerk

Mw. M. Bergsma, beleidsmedewerker (Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o.)

Mw. A. Cromwijk (Zorgnetwerk Midden Brabant)

Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder

Mw. E. van Gorp, bestuurslid

Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten

Mw. D. Blom, afasietherapeut/logopedist (Revalidatiecentrum Revant)

Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)

Dhr. C. Franke, neuroloog (Atrium Medisch Centrum, locatie Heerlen)

Nederlandse Vereniging Revalidatieartsen, werkgroep CVA Nederland

Mw. C. Smallenbroek, revalidatiearts (Ziekenhuis Bethesda, locatie Heerenveen)

Revalidatiecentrum De Vogellanden, locatie Zwolle

Mw. A. van Druenen, revalidatiearts

Stichting Miletus

Mw. C. van Weert, directeur; Mw. B. Vriens, programmacoördinator

Vereniging Cerebraal

Mw. P. Hoenderdaal; Dhr. R. Antonides

Verenso, vereniging van specialisten in ouderengeneeskunde

Mw. T. Krikke, specialist ouderengeneeskunde (Stichting Sint Jacob, Haarlem)

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) – afdeling Neuro & Revalidatie, werkgroep CVA

Mw. K. Kanselaar, verpleegkundig specialist CVA-nazorgpoli (UMC St. Radboud)

Bijlage 2 Samenvatting van de focusgroepsgesprekken en interviews CVA 2009

Voor de ontwikkeling van de vragenlijst CQ-Index CVA zijn drie focusgroepsgesprekken gehouden met mensen met een CVA of hun mantelzorgers. In de eerste twee focusgroepsgesprekken (26 en 27 mei) namen 14 patiënten deel en aan het derde focusgroepsgesprek (28 mei) namen 3 mantelzorgers van patiënten deel. Aanvullend werden begin juni vier telefonische interviews gehouden met mantelzorgers.

Het doel van deze focusgroepsgesprekken en interviews was inzicht te krijgen in de belangrijkste kwaliteitsaspecten bij de zorg rond CVA. In deze samenvatting wordt allereerst de achtergrond van de focusgroepsgesprekken en interviews besproken (1); hoe de deelnemers zijn geworven, de organisatie en achtergrondkenmerken van de deelnemers. Daarna worden kwaliteitsaspecten weergegeven die door de patiënten zijn genoemd tijdens de focusgroepsgesprekken, geïllustreerd met citaten (2). Vervolgens worden de kwaliteitsaspecten besproken die door mantelzorgers zijn genoemd (3).

1 Organisatie focusgroepsgesprekken en achtergrond deelnemers

Werving

De werving van deelnemers verliep via leden van de werkgroep die de ontwikkeling van de CQ-index CVA begeleiden. In totaal zijn er 260 brieven verstuurd of overhandigd aan patiënten die recentelijk, korter dan 12 maanden geleden, een CVA hadden gehad. De volgende instellingen/organisaties hebben hiervoor hun medewerking verleend:

- Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht (60 brieven)
- Het Radboud ziekenhuis, Nijmegen (50 brieven)
- Revalidatiecentrum Beatrixoord, Haren (50 brieven)
- Stichting Transmurale Zorg, Den Haag (50 brieven)
- De Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder (50 brieven)

Ook is een informatiebijeenkomst voor mantelzorgers bezocht in revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht voor het werven van mantelzorgers voor de derde focusgroep en voor de telefonische interviews.

Vervolgens kwamen 50 reacties binnen bij het NIVEL, 33 van patiënten en 6 van mantelzorgers die zich opgaven voor de focusgroepen en 10 van patiënten en 1 van een mantelzorger die zich opgaven voor een persoonlijk gesprek. 21 personen (16 patiënten en 5 mantelzorgers) gaven zich op voor deelname aan een focusgroep op één van de voorgestelde data en locaties (Nijmegen, Haren/Groningen en Utrecht).

Gesprekken

In totaal hebben 17 mensen aan drie focusgroepsgesprekken deelgenomen; 8 patiënten op dinsdag 26 mei 2009, 6 patiënten op woensdag 27 mei 2009 en 3 mantelzorgers op 28 mei 2009. De vier mantelzorgers die niet in staat waren om deel te nemen aan het focusgroepsgesprek werden alsnog benaderd voor een telefonisch interview.

Deelnemers aan de focusgroepsgesprekken kregen van tevoren een toestemmingsformulier voor het opnemen van de gesprekken, een formulier voor reiskostenvergoedingen, een routebeschrijving en een korte vragenlijst over hun achtergrondkenmerken opgestuurd indien van toepassing.

Het eerste focusgroepsgesprek vond plaats in het Radboud ziekenhuis te Nijmegen, het tweede focusgroepsgesprek vond plaats in het Centrum voor Revalidatie van het UMCG (locatie Beatrixoord) te Haren, en het derde focusgroepsgesprek vond plaats bij het NIVEL te Utrecht. De bijeenkomsten duurden circa twee uur en de deelnemers kregen na afloop een Irisbon als bedankje voor hun deelname.

Deelnemers aan de telefonische interviews werden aan het begin van het gesprek duidelijk gemaakt dat het gesprek werd opgenomen, hun gegevens anoniem verwerkt zouden worden en wat de doelstelling van het onderzoek is. De telefonische interviews duurden ongeveer een half uur.

Zowel bij de focusgroepsgesprekken als bij de interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst met mogelijke onderwerpen en enkele voorgeformuleerde inleidende vragen.

Achtergrondkenmerken van patiënten die deelnamen aan focusgroepsgesprekken

De patiënten uit de focusgroepsgesprekken, waarvan 7 mannen en 7 vrouwen, hadden een gemiddelde leeftijd van 63 jaar. De 6 patiënten die deelnamen aan het tweede groepsgesprek hadden in vergelijking met de eerste groep meer beperkingen en ook meer revalidatie en zorg ontvangen. In tabel B2.1 staan de gerapporteerde beperkingen van de deelnemende patiënten.

Tabel B2.1 Beperkingen van patiënten die deelnamen aan focusgroepsgesprekken (n=14)

	aantal patiënten
Beperkingen aan één arm of beide armen	8
Beperkingen aan één been of beide benen	7
Evenwichtstoornissen	7
Ernstige vermoeidheid	7
Slikstoornissen	0
Concentratiestoornissen	5
Moeilijkheden met spreken	3
Moeilijkheden met zien	3
Emotionele problemen (bijvoorbeeld huilbuien, acceptatie en somberheid)	2
Gedragsproblemen	1
Incontinentie of problemen met plassen en/of de stoelgang	1

Alle 14 patiënten hebben en één of meerdere nachten doorgebracht in het ziekenhuis. De gemiddelde verblijfsduur in het ziekenhuis was 14 nachten. Vervolgens verbleven 6 personen één of meerdere nachten in een revalidatiecentrum, met een gemiddelde verblijfsduur van bijna 7 weken. In totaal hebben 9 mensen revalidatie ontvangen (fysiotherapie, logopedie of ergotherapie); 5 mensen kregen dat in de thuissituatie (gemiddeld 10 weken), 5 mensen in het ziekenhuis (poliklinisch of klinisch, gemiddeld ruim 3 weken), en 5 mensen in een revalidatiecentrum (gemiddeld 7,5 weken).

Op de vraag naar de drie belangrijkste hulpverleners in het afgelopen jaar voor hun CVA werden vooral de huisarts (6x) en de fysiotherapeut (6x) genoemd. Daarnaast werden de revalidatiearts (5x) en de ergotherapeut (3x) genoemd. Een vaste contactpersoon, psycholoog, en neuroloog werden ieder 2 keer genoemd. De thuiszorg, logopedist, oogarts, maag-darm-arts en internist werden elk één keer genoemd.

De algemene gezondheid werd door de meeste deelnemers 'goed' genoemd (n=7; daarnaast antwoordden 5 personen 'matig' en één persoon 'slecht'). Ook de geestelijke/psychische gezondheid was bij de meesten 'goed' (n=8; 1 deelnemer noemde deze 'zeer goed' en 4 personen 'matig'). Overigens gaf geen van de deelnemers op deze vragen het antwoord 'uitstekend' en ontbraken de antwoorden van een deelnemer.

De hoogst genoten opleiding was voor 3 deelnemers lager of voorbereidend beroepsonderwijs, voor 4 deelnemers middelbaar beroeps(begeleidend) onderwijs, voor 4 deelnemers hoger beroepsonderwijs en voor 1 persoon wetenschappelijk onderwijs.

Achtergrondkenmerken van de mantelzorgers

Drie vrouwen hadden deelgenomen aan het focusgroepsgesprek en twee mannen en twee vrouwen hadden deelgenomen aan de telefonische interviews. De gemiddelde leeftijd van alle mantelzorgers was 56 jaar. Één mantelzorger was de dochter van een patiënt, de overige mantelzorgers waren partners van een patiënt. In tabel B2.2 staan de beperkingen van de patiënten, zoals gerapporteerd door de naasten.

Tabel B2.2 Beperkingen van de patiënten volgens hun naasten/ mantelzorgers (n=7)

	aantal patiënten
Beperkingen aan één arm of beide armen	5
Beperkingen aan één been of beide benen	3
Evenwichtstoornissen	3
Ernstige vermoeidheid	4
Slikstoornissen	2
Concentratiestoornissen	5
Moeilijkheden met spreken	3
Moeilijkheden met zien	1
Emotionele problemen (bijvoorbeeld huilbuien, acceptatie en somberheid)	2
Gedragsproblemen	3
Incontinentie of problemen met plassen en/of de stoelgang	3

Zes naasten (patiënten) hadden één of meerdere nachten doorgebracht in het ziekenhuis. De gemiddelde verblijfsduur in het ziekenhuis was 15 nachten. Vervolgens verbleven vier personen één of meerdere nachten in een revalidatiecentrum, met een gemiddelde verblijfsduur van bijna 10 weken. Één persoon was langdurig opgenomen in een verpleeghuis.

De hoogst genoten opleiding was voor 3 mantelzorgers lager of voorbereidend beroepsonderwijs en 3 mantelzorgers hadden ofwel middelbaar algemeen voortgezet onderwijs, hoger algemeen/voorbereidend wetenschappelijk onderwijs, of hoger beroepsonderwijs voltooid.

De deelnemers aan de focusgroepen werden gevraagd naar kwaliteitsaspecten van de zorg rondom CVA. Om de discussie op gang te brengen werd na een voorstelronde en een korte bespreking van ieders achtergrond het focusgroepsgesprek begonnen met de vraag; noem drie positieve en negatieve ervaringen met de zorg rondom CVA. Ook door te vragen naar een ideaalplaatje voor zorg rond CVA werden deelnemers gevraagd aan te geven wat ze belangrijk vonden.

De drie focusgroepsgesprekken zijn met toestemming van de deelnemers opgenomen. Vervolgens zijn de gesprekken uitgetypt en hebben twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de kwaliteitsaspecten benoemd. De genoemde aspecten konden worden onderverdeeld in de thema's (in willekeurige volgorde): Acute zorg en diagnostiek, Zorg op maat, Autonomie, Betrokkenheid partner, Bejegening, Continuïteit van zorg, Emotionele ondersteuning, Informatie, Samenwerking, Toegankelijkheid van zorg en Verblijf ziekenhuis.

2 Kwaliteitsaspecten volgens patiënten

Hieronder volgt een overzicht van thema's en kwaliteitsaspecten die door de patiënten zijn genoemd tijdens de focusgroepsgesprekken, geïllustreerd met citaten.

Acute zorg en diagnostiek

In de acute fase is het belangrijk dat het CVA gedetecteerd wordt en dat de patiënt zo snel als mogelijk naar het ziekenhuis wordt gebracht en wordt onderzocht (om vast te stellen of het om een TIA, bloeding of infarct gaat). De patiënten bellen meestal de huisarts of 112. Soms reageert de huisarts of een huisartsenpost niet adequaat op de klachten van de patiënt. Of dit ligt aan traag handelen of het niet in staat zijn om een CVA te herkennen is onduidelijk.

- “Toen de huisarts gebeld en die zei: ‘Oh het is iets in de mond, over een paar uur is het over’. En toen ben ik naar bed gegaan want ik dacht: het is niet goed het zit in mijn hoofd maar ... En toen kwam hij om half twee en het was heel warm en we wonen hier vlakbij en toen heeft hij ons lopend met twee kleine kinderen naar het [naam ziekenhuis] laten gaan. En toen had ik een hele hoge bloeddruk en dat neem ik hem nog kwalijk.”
- “Ik heb het geluk gehad dat mijn huisarts heel snel had begrepen dat er wat aan de hand was. Die was ook in 12 minuten bij mij thuis. Die heeft verder helemaal niet

gekeken en de telefoon gepakt en 112 gebeld, want daar heeft hij [naam ziekenhuis] gezegd dat ik er aan zou komen en dat een heel traumateam moest klaarstaan. Als dat niet zou zijn, had ik ook hier niet meer gezeten.”

Autonomie

Patiënten vinden het belangrijk dat ze medezeggenschap hebben over de zorg die ze ontvangen. Voornamelijk over medicijngebruik (bijv. evalueren van de dosis), welke activiteiten ze opnieuw aangeleerd krijgen (bij ergotherapie) en welk soort onderzoek er uitgevoerd wordt (om oorzaak en risico's vast te stellen).

- “Nou, ik heb gevraagd om cholesterol... want ik had een onderzoek gedaan op mijn eigen verzoek om mijn cholesterol weer te testen. Daaruit bleek dat het dermate laag was dat er volgens mij een lagere dosering kon worden.... Heb ik toen uiteindelijk ... na veel soebat heb ik dat gekregen. ‘Ach over een half jaartje laten we het wel eens controleren’. Nou, er zijn nu drie maanden om en deze week ga ik er heen.”
- “Dat ze duidelijk naar je luisteren naar wat wil je weer leren? Nou ik hoef niet te leren tennissen want dat heb ik nooit leuk gevonden, nee. Zo simpel is het ja.”
- “Ik heb dus bijvoorbeeld een arteriogram gevraagd, om te kijken dus: waar ligt dan eigenlijk de oorzaak dat je dus een bloedpropje in de aderen krijgt? Toen zei de neuroloog ook van: daar beginnen we niet aan. Toen heb ik gezegd: doe dan eens een sonde om te kijken waar dan iets in mijn aderen zit. Daar beginnen we ook niet aan. En daar is het mee afgelopen.”

Zorg op maat

Patiënten geven aan dat het belangrijk is om te kijken naar de persoonlijke situatie van een patiënt en dat daar de zorg op wordt afgestemd.

- “Het positieve was voor mij hier in [naam instelling] dat je echt heel goed geholpen wordt. Dat vooral de fysiotherapeuten heel goed doorhebben waar je op welk moment aan toe bent.”
- “Ik was wat ziek geweest en me niet lekker gevoeld en dat is hier binnen gekomen, hier op de afdeling. En toen kwam er een broeder binnen en zegt 'ie: ‘je krijgt nog een extra maaltijd per dag’. En dat zijn van die dingen die ik erg waardeer. Er komt informatie en daar wordt gelijk op geschakeld en toen heb ik gezegd: ‘het gewicht loopt weer op, dus liever niet’. En toen hebben ze mij dagelijks een kan met lekkere vruchtensap gebracht, tussen de maaltijden door en die kreeg ik toen.”

Betrokkenheid mantelzorger

Mensen met een CVA geven aan dat de betrokkenheid van de mantelzorgers bij controles en gesprekken belangrijk is omdat dit voor hun naasten een informatiebron is, zodat zij kunnen meeluisteren en vragen kunnen stellen (als patiënt zich niet kan concentreren, niet alles kan onthouden en/of op dat moment geen vragen kan stellen). Zodoende hoefden ze de informatie niet zelf door te geven aan de mantelzorger, kon hun naaste achteraf het verhaal nog een keer aan de patiënt vertellen als dat nodig was, en konden mantelzorgers ook vragen stellen. Verder vinden patiënten het belangrijk dat hun naasten om leren gaan met angst en dat zij worden voorbereid op hun toekomstige rol als mantelzorger.

**informatieverstrekking*

- “Voor de partner en de kinderen is het ook heel fijn dat ze horen: wat is er met mijn vrouw/ moeder aan de hand?”

**meeluisteren*

- “En mijn vrouw zit zelf ook in de verpleging en die had dat dan wel door, van: daar moet ik bijzijn want als hij thuiskomt dan weet hij de helft niet eens meer van wat er allemaal gezegd is.”

**vragen stellen*

- ”Maar je leeft natuurlijk zelf in een bepaalde roes. En wanneer iemand erbij is van de familie is het ook belangrijk dat die ook hoort en ook vragen kan stellen.”

**leren omgaan met angst*

- “Alleen die naaste weet niet zo goed hoe jij je voelt, want ze zijn overbezorgd. Maar alsjeblieft, ja: laat me nou maar!”

**voorbereiding toekomstige rol mantelzorger*

- Van: ‘Okay, wij willen uw man dus tijdelijk ontslaan denkt u dat u dat aankunt? En in het weekend? We verwachten dat hij veel zelfstandig kan doen maar u moet daar en daar op letten en dat eventueel. Als het dan fout gaat dan moet u dat doen’.
- “Ze komen zelfs thuis, ze komen zelfs thuis kijken of het haalbaar is. Ze komen je helpen de eerste keer met de transfer naar de auto, hoe nou mijn rolstoel in de auto moet en hoe hij mij daarbij kan helpen. Ja, dat is wel heel erg belangrijk en dan voel je jezelf ook veel prettiger.”

Bejegening

Zorgverleners moeten tijd nemen voor de patiënt, vriendelijk zijn voor de patiënt, de patiënt serieus nemen, persoonlijk contact maken en aandacht geven.

**persoonlijk contact*

- “dokter [naam van dokter] die heb ik nou gezien, met zijn speech nou, en toen heb ik gezegd: nou ik ben blij dat ik u eindelijk een keer zie, want ik weet niet wie dokter [naam van dokter] is”

**serieus nemen*

- “‘Ik hou daar niet van mevrouwje!’ Nou, daarom was deze mevrouw dus heel vlug klaar.”

**vriendelijkheid (lief/aardig zijn)*

- “Maar ze brengen het op zo’n botte manier dat je denkt: ik sta met lege handen.”

**tijd nemen voor patiënt*

- “Ik kwam thuis, ik had dat goede mens nog nooit gezien want ze was net in dienst toen ik dit kreeg, die kwam diezelfde dag aanwandelen: ‘ik ben de nieuwe huisarts en

ik wou even kennis met u maken en als er wat is dan belt u maar'. Ze heeft rustig een half uur een kennismakingsgesprek gevoerd."

**aandacht voor patiënt*

- "Dat is wat er aan mankeert in de opleiding: ze zijn zo technisch bezig, en dat ze met mensen bezig zijn vergeten ze af en toe."

Communicatie

Zorgverleners moeten informatie duidelijk en in een begrijpbare taal uitleggen.

**in begrijpelijke taal*

- "Het is ook voornamelijk om het vakjargon dat gebruikt wordt door de artsen. Wanneer men mij een verhaal vertelt dan is daar misschien vijftig procent van duidelijk en vijftig procent niet. Ik vraag dan iedere keer...Op een gegeven moment gaat het altijd maar tintelen enzovoort, dus je komt niet tot een stuk duidelijkheid."

Continuïteit van zorg

Het thema continuïteit van zorg wordt gevormd door drie subthema's: 1) het maken en nakomen van afspraken voor controles en nazorg, 2) wachttijden en 3) coördinatie van zorg. Patiënten geven aan dat ze regelmatig controles van het bloed willen hebben, ze vinden het belangrijk dat ze regelmatig een gesprek hebben en dat gemaakte afspraken ook worden nagekomen. Wachttijden voor operaties, controles/nazorg, uitslagen van onderzoek en revalidatie vinden ze vervelend. En patiënten geven aan dat ze behoefte hebben aan een coördinatiepersoon of een vast aanspreekpunt aan wie ze vragen kunnen stellen en die de mensen begeleid bij het zoeken van geschikte zorg.

** maken en nakomen van afspraken (voor controles of nazorg)*

- "Zes weken controle en als je dan na 9 weken nog steeds niets hoort... En dan krijg je bericht en dan die week daarop wordt het weer anders en die week daarop wordt het weer anders."
- "Als ze zeggen dat ze binnen twee/drie weken een brief sturen naar de huisarts, dan ga je daarvan uit. En dan wacht je eerst zes, zeven weken en dan denk je van: 'goh hoe gaat het nu?'"

**wachttijden voor zorg*

Er kwamen verschillende onderwerpen naar voren die betrekking hadden op wachttijden:

**wachttijden voor operaties*

- "Toen moest ik wachten op de operatie en dat leverde de nodige complicaties op. En kennelijk in de tussentijd waren hier ook de problemen met de chirurg die op de loop gingen, dus mijn operatie werd telkens uitgesteld maar is uiteindelijk wel gebeurd. Maar je ligt toch twee weken lang in een ziekenhuis."

**wachttijden voor uitslagen*

- "In maart heb ik dat onderzoek gehad. Dat is ook schandalig. Vind ik wel. Ik spreek niet echt van een schandaal maar ik denk 'dat is niet echt zorgvuldig'. Je kan wel dood neervallen!"

**wachttijden voor revalidatie*

- “Er zijn ruim twee maanden overheen gegaan voordat de organisatie [van de revalidatie] van de grond af wou komen!”

**wachttijden voor controles/nazorg*

- “Controle van bloeddruk? Over een jaartje zien we wel’. Heel vreemd. Terwijl dat juist de dingen zijn die belangrijk voor je zijn!”

**coördinatie van zorg*

- “Het meest vreemde - wat ik dus vond - was dat ik euhm ... na de controle, dat hij tegen mij zei van: ‘ja’ of eigenlijk niks zei. Maar ik vond het zo vreemd dat je dan bij de neuroloog niet terug hoefde te komen, na bijvoorbeeld een half jaar, of dat was mij onduidelijk. Dus wij stonden buiten en we hadden zoiets van: ‘En nu? Wat gaat er nu gebeuren?’.”
- “Als je ontslagen bent uit het ziekenhuis je bent bij een chirurg geweest of bij een neuroloog, die zegt van ‘mijn pakkie an is ook klaar’, en elke vakidoot heeft zijn eigen dingetje gedaan, dan blijf je met een groot aantal problemen/ zorgen/ vragen etc. achter. En het zou hartstikke mooi zijn als je eigenlijk een aanspreekpunt had, zo van: nou in geval van vragen ... Je kan dan wel naar de huisarts gaan, maar dan moet je afspraken maken en je moet .. Dat is altijd veel lastiger dan wanneer je een aanspreekpunt zou hebben.”

Emotionele ondersteuning

Patiënten geven aan dat er aandacht moet zijn voor angst, maar ook dat ze er behoefte aan hebben om aangemoedigd te worden, en dat er aandacht moet zijn voor hoe het met de patiënt gaat (zie ook Bejegening). Dit thema bestaat dan ook uit drie kwaliteitsaspecten: 1) aandacht voor angst en 2) het aanmoedigen/motiveren van de patiënt; en 3) aandacht voor hoe het met de patiënt gaat.

**aandacht voor angst*

- “Ze kunnen uitleggen wat ze willen maar je zit zelf met een angst. Je hebt een angst want je bent toch bang dat je het weer krijgt. Maar ze zeggen: maar dat gebeurt niet. Tja, dat kunnen ze allemaal makkelijk zeggen. Dan denk ik: ‘heb jij een hersenbloeding gehad?’.”

**aanmoedigen van patiënt*

- “Toen ik mijn CVA heb gehad toen had ik zoiets van: ik moet weer beter worden. En van nature ben ik toch een beetje een optimist, maar ik merk dat het op dit moment een beetje afzwakt en dan meer in die zin van: Wat nog meer? Hoe lang gaat dit allemaal nog duren?”
- “In het begin gaat het zo omhoog en dan gaat het heel langzaam dus je moet niet ...’ En dat was dan ook bij mij. ‘Dan moet je niet denken dat alles stilstaat, er kan nog best wat gebeuren... Het kan misschien wel... Ik zeg niet dat het niet gebeurt’, zegt ze, ‘maar euhm... ja het kan maar zo ...’. Dus heb ik die hoop wel ja.”

Informatie

Patiënten geven aan dat informatie belangrijk is op het gebied van (in alfabetische

volgorde): autorijden, het behandelplan, belangenverenigingen, CVA (ziektebeeld, oorzaken en gevolgen), herstel (oefeningen, revalidatie), medicatie en onderzoeksresultaten.

**informatie over autorijden*

- “Wat ik ook heel erg vervelend vond: toen dacht ik na drie weken: weet je wat, ik ga ‘es rijden’..., Dat mag niet! Ja weet ik dat?”

**informatie over het behandelplan*

- In mijn gesprek met dokter [naam dokter] heb ik toen de vraag gehad van: ‘waar zit dat punt?’ [het wel of niet starten van revalidatie] Omdat met op vrijdags inderdaad ... met het punt komen van: we willen revalideren. Dan stap je het ziekenhuis in en dan naar de [naam van revalidatiecentrum]. Omdat ik zo snel verbeterde en... was het niet noodzakelijk: ‘Ja je was toen beter omdat je toen zelfstandig het ziekenhuis uit kon lopen’. ‘Ja maar misschien nog een beetje wiebelig?’ ‘Ja’, zegt ‘ie, ‘dat trekt wel bij.’ Euhm... Dus dat wilde hij wel de eerste zes weken even afwachten.

**informatie over belangenverenigingen*

- “Weet ik veel... Zijn er ook allerlei belangenverenigingen? Die heb ik eigenlijk nodig gemist in het hele traject ... Moet je zelf contact opnemen?”

**informatie over CVA*

- “[naam arts] die gaat bij je zitten en die vraagt dan en leg je de zaak uit als je bijvoorbeeld dingen niet weet. Nou dan legt ze precies uit hoe het ontstaan is en wat er dan eigenlijk aan de hand is.”

**informatie over herstel (oefeningen, revalidatie).*

- “Als je weer thuis bent..., je voelt je, denk ik, al heel lang, elke dag bekeken. Elke dag gewezen op wat ik moest doen, en daarop gewezen: hoe ik het moest doen. En op een gegeven moment is er niemand meer... Dan denk je: ‘is het nou wel goed dat ik ga lopen’ of ‘is dat goed dat ik deze oefeningen doe?’.”

**informatie over medicatie*

- “En dan nog voor cholesterol. Dan zit je dus ook... Maar goed: waar is die cholesterol nou voor?”

**informatie over onderzoeksresultaten*

- “Mag ik ook nu onderhand wel eens weten wat jullie gedaan hebben? Want euhm ... jullie hebben onderling wel vrolijk alles besproken, maar nu wil ik ook eens even!”

Samenwerking van een instelling of tussen instellingen

Dit thema betreft de samenwerking tussen zorgverleners of tussen instellingen. Patiënten geven aan dat er meer overleg tussen zorgverleners moet plaatsvinden (bijv. over medicatie, omdat er vaak verschillende opvattingen zijn over doseringen etc.) en geven aan dat de overdracht van informatie over de patiënt tussen zorgverleners belangrijk is.

**overdracht van informatie tussen zorgverleners/instellingen*

- “Dat mijn huisarts toch wel haarfijn wist te vertellen wat er allemaal aan het handje was. Dus in die zin wel positief.”

**verschil in voorschrijven medicijnen.*

- “Ik wil de helft van mijn cholesterol[medicijnen], mijn cholesterol vind ik dat het goed is: 3,7, ben ik helemaal tevreden mee. Ik heb haaruitval, pijn in mijn spieren en ik voel me hartstikke ellendig hierdoor. Kan niet, kan niet, kan niet! Toen ben ik naar de huisarts gegaan en toen zei ik: euhm ik wil de helft van de medicijnen. [naam ziekenhuis] wil het niet, maar wat vind u daarvan? ‘Oh probeer het maar eens een maand’.”

Toegankelijkheid van zorg

Bij dit thema gaat het om de bereikbaarheid en beschikbaarheid van zorg, en of er zorg wordt aangeboden of dat patiënten zelf moeten zoeken naar geschikte zorg. Patiënten vinden het prettig als zorgverleners (telefonisch) goed bereikbaar zijn, als zorg actief wordt aangeboden en als een vast contactpersoon altijd bereikbaar is. Patiënten geven aan dat het vervelend is als ze zelf op zoek moeten gaan naar geschikte zorg.

**bereikbaarheid*

- “Nou en het contact met de [naam arts]... die vind ik uitmuntend. Die kun je ook bellen. Je kunt bellen als je iets wilt weten.”

**er wordt zorg aangeboden*

- “Ook de thuiszorg is aan de orde geweest. Nou, ik voelde me eigen 100% eigenlijk, dus daar is weinig aandacht aan besteed. Maar dat kwam wel aan de orde en dat vond ik erg belangrijk.”

**zelf moeten zoeken naar geschikte zorg*

- “[naam van een andere patiënt] zei net dat je niet hoeft te wachten totdat iemand anders zegt dat er iets moet gebeuren. Je moet zelf ook assertief wezen en zeggen zo van: ‘ik ga zelf een afspraak maken met een revalidatiearts’. Dat is op zichzelf een terechte opmerking, maar er wordt dus verondersteld - ondanks al je ellende - dat je dus assertief bent. En dat is dat ik nu mijn kansen realiseer, maar dat had ik een half jaar geleden mezelf niet gerealiseerd!”

Verblijf ziekenhuis

Patiënten geven aan dat dat het in het ziekenhuis belangrijk is dat de familie/partner goed opgevangen wordt, dat het eten eenvoudig verpakt is, dat er weinig overlast is van andere patiënten. En ze ervaren het plotseling verhuizen van een kamer als vervelend.

**eten*

- “Vooral het koud eten, het brood: alle beleg is ingepakt in plastic, maar krijg het er dan maar even uit! Maar de hand doet niets je kunt het zelfs niet oppakken.”

**opvang van familie/partner*

- “Bij de opname hadden we kleinkinderen bij ons en die zijn heel goed verzorgd door de zusters in [naam ziekenhuis]. Ze hebben speelgoed gegeven, ze hebben met hun gepraat.”

**overlast*

- “Toen werd ik op de kamer gelegd van een jongen, lag met een moeder en die moeder was alsmaar aan het memmeren. Ik werd helemaal gek!”

**verhuizen van kamer*

- “Nou ik ben wel midden in de nacht hier verhuisd en dat vond ik wat minder, moet ik zeggen. (...) Midden in de nacht. Omdat mijn kamer nodig was.”

3 Kwaliteitsaspecten volgens mantelzorgers

De kwaliteitsaspecten zoals genoemd door de mantelzorgers verschilden weinig van die zoals genoemd door patiënten. Toch werd de behoefte aan intensievere revalidatie niet genoemd door de patiënten, maar wel door mantelzorgers. Anderzijds werd de behoefte aan het bespreken en evalueren van medicatie niet genoemd door mantelzorgers, maar wel door patiënten. Verder waren er vooral verschillen in hoe vaak een bepaald kwaliteitsaspect genoemd werd. Mantelzorgers legden meer nadruk op de behoefte aan emotionele steun (voornamelijk voor zichzelf), bijvoorbeeld door lotgenotencontact of professionele psychosociale ondersteuning. Daarentegen werd er minder nadruk gelegd op de behoefte aan begeleiding bij het vinden van de juiste zorg. Het is mogelijk dat de verschillen tweeweggebracht zijn doordat de mantelzorgers juist patiënten verzorgden die relatief meer beperkingen hadden (zie tabellen B2.1 en B2.2).

Intensievere revalidatie

- “Ja, of er niet meer te bereiken was of er niet meer voor heb gedaan kon worden. Zoals ik al zei misschien meer oefeningen in het begin, dat was misschien wel beter geweest, als hij meer oefeningen had gehad.”
- “Maar dan wordt er alleen op de dag 10 minuutjes 20 meter gelopen en wordt ze weer op bed gelegd achteraf hoor ik dat de revalidatie zo snel mogelijk op gang moet komen omdat in de eerste drie maanden de beste resultaten wordt behaald! Ik vind toch dat vanuit het ziekenhuis toch wat meer aan de revalidatie had moeten gebeuren.”

Emotionele ondersteuning

- “Dat is verschrikkelijk ik ben zo slecht opgevangen. Ik wist het gewoon niet meer echt zo van: wat is dit nou? Wat is er met hun? Ik snap het allemaal niet. Wat is hun ziekte en wat doen ze daar? Het zijn mijn ouders maar eigenlijk ook niet want...”
- “Ja nou...helemaal niets? Wat kan een huisarts er aan doen? Die geeft je wat uitleg, maar mijn gevoel... Het is meer het gevoel dat je met mensen zit, net als nu, en die voelen en die begrijpen je. Ik begrijp haar stukje, en mevrouw haar stukje. Je begrijpt elkaar heel goed van: he, dat heb ik ook. En dat stukje mis ik nog wel.”

Bijlage 3 Herkomst van vragen

Legenda

aanduiding	betekenis
selectie	selectie-/screenervraag
1	Verplichte vraag CQ-index; zie Sixma et al.: Handboek CQI meetinstrumenten: Een handleiding voor de ontwikkeling en het gebruik van Consumer Quality Index (CQI) vragenlijsten Utrecht: NIVEL, 2008
2	Focusgroepsgesprekken
3	Cognitieve test
4	Voorstel vanuit werkgroep
5	CBO (2008). Conceptrichtlijn; Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een Beroerte. Utrecht: CBO
6	CBO (2008). Patiëntenversie richtlijn beroerte. Utrecht: CBO
7	CQ-index Revalidatiezorg
8	CQ-index Fysiotherapie
9	CQ-index Huisarts
10	CQ-index Rughernia
11	CQ-index Astma
12	CQ-index Verpleeg-/Verzorgingshuizen en Thuiszorg
13	CQ-index Ziekenhuiszorg
14	CQ-index Mammacare
15	Van 't Schip D, De Klijne H. (2008). Informatiebehoefte revalidanten. Een onderzoek naar de informatiebehoefte van revalidanten met een specifieke aandoening. Utrecht: LSR
16	Picker Institute (2004) Stroke National Service Framework, Patient Survey. Oxford: Picker Institute
17	Nieboer A, Pepels R, Van der Have L, Kool T, Huijsman R. (2005) Stroke services gespiegeld. Hoofdrapport haalbaarheidsstudie benchmark CVA-zorgketens. Utrecht: Prismant
18	LSR (2007) Revalidanten over kwaliteit. Utrecht: LSR


vraag	oorsprong
Introductie	
Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg in een ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum ontvangen voor een CVA? (herseninfarct, hersenbloeding of TIA)	selectie
Acute zorg	
Toen u een CVA kreeg, op welke manier werd er hulp ingeschakeld door u of door uw naasten (partner/familie)? <i>(meerdere antwoorden mogelijk)</i>	selectie
Nam de huisarts of huisartsenpost de eerste verschijnselen van uw CVA serieus?	2
Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?	2, 14
Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?	2, 16, 17
Ziekenhuisopname	
Bent u in de afgelopen 12 maanden vanwege uw CVA in een ziekenhuis (opgenomen) geweest?	selectie
Was er in het ziekenhuis iemand om u en uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?	2, 7, 13
Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest?	4, 5
Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?	1, 2
Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	1, 2
Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?	1, 2
Namen de verpleegkundigen u serieus?	1, 2
Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?	2
Was er overleg tussen de arts(en) en de verpleegkundigen?	4
Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?	1,2
Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?	1,2
Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?	1,2
Nam(en) de arts(en) u serieus?	1,2
Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?	1,2
Kreeg u tegenstrijdige informatie van de arts(en) en verpleegkundigen?	1, 16
Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken? (bijvoorbeeld hersenscans en het meten van bloeddruk of cholesterol)	2, 4, 16
Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?	2, 16, 17
Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen)	2, 16, 18
Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg na uw ontslag uit het ziekenhuis? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en controles)	2, 4, 5, 13
Kreeg u bij uw ontslag uit het ziekenhuis uw medische gegevens mee? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief)	4

vraag	oorsprong
Wist u met wie u contact kon opnemen bij vragen of problemen na uw ontslag uit het ziekenhuis?	2, 4, 5, 16
Welk cijfer geeft u het ziekenhuis voor de zorg direct na uw CVA?	1
Zou u dit ziekenhuis bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	1
Vervolgbehandeling of revalidatie	
Heeft u in de afgelopen 12 maanden en na het ontslag uit het ziekenhuis een vervolgbehandeling van uw CVA gehad?	selectie
Was de tijdsduur tussen het ontslag uit het ziekenhuis en de start van de behandeling een probleem?	2, 15
Zijn er schriftelijke afspraken met u gemaakt over uw behandeling? (een behandelplan)	2, 5, 7
Kon u meebeslissen over wanneer u de behandeling kreeg? (bijvoorbeeld op welke dagen en tijdstippen)	3, 12
Werd met u besproken wat u met de behandeling hoopte te bereiken?	2, 5, 15, 18
Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)	2, 7, 8, 12, 15, 16
Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	2, 7, 8, 18
Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	2, 7, 15, 18
Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	2, 6, 13
Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	2, 6, 7, 11, 18
Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	2, 7, 9, 16, 18
Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)	2, 4, 7, 18
Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	2, 7
Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips en/of een cursus)	2, 7, 15, 17
Welk cijfer geeft u de zorgverlener(s) die betrokken was of waren bij uw vervolgbehandeling of revalidatie na uw CVA?	1
Controles	
Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolgesprekken gehad vanwege uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	selectie
Was het een probleem om afspraken voor controles met deze zorgverlener te maken?	2, 7, 9, 10
Was de tijdsduur tussen het ontslag uit de zorginstelling(en) en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	2, 7, 10
Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	5, 6
Was er aandacht voor de problemen die u ondervond bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen? (bijvoorbeeld aankleden en eten koken)	5, 6


vraag	oorsprong
Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	2, 9, 16, 18
Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?	2
Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere begeleiding en controles?	2, 10
Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?	2
Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	2
Samenwerking tussen de verschillende instellingen	
Informeerden de verschillende instellingen elkaar over uw gezondheidstoestand?	2, 8, 10, 11
Werkten de verschillende instellingen samen aan uw behandeling? (bijvoorbeeld door regelmatig te overleggen en elkaar op de hoogte te houden over de behandeling)	2, 7, 10, 11, 12, 14, 18
Moest u opnieuw uw verhaal vertellen in de verschillende instellingen?	4, 8, 10, 14
Gaven de verschillende instellingen u tegenstrijdige informatie?	4, 10
Informatie over ondersteuning	
Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog of gespecialiseerd verpleegkundige)	4, 5, 7
Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	2, 5, 11
Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	2, 5, 10, 16
Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?	2, 5, 7, 10, 15, 18
Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van naasten (partner/familie)?	2, 5
Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	2, 9, 10
Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	2, 7, 15, 16
Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	2, 5, 7, 10, 17
Was deze contactpersoon telefonisch goed te bereiken?	2, 8, 12, 14, 18

Bijlage 4 Ervaringenvragenlijst Pilotversie (september 2009)

0022237556



CENTRUM
KLANTERVARING ZORG



nivel

CQ-index CVA

Ervaringen met de zorg na een CVA

Pilotversie

September 2009

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Centrum Klantervaring Zorg, de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, de Vereniging Cerebraal, de Afasie Vereniging Nederland, het Landelijk Kennisnetwerk CVA, behandelaars en vertegenwoordigers van beroepsverenigingen (Vereniging van Revalidatieartsen/Werkgroep CVA Nederland, Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten, V&VN afdeling Neuro&Revalidatie CVA), en de zorgverzekeraars Achmea en Menzis.

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

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

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. Als u ervoor kiest dit niet te doen, wilt u dan een kruisje in dit vakje ☐ zetten en deze bladzijde terugsturen in de antwoortenvelop (postzegel niet nodig). U zult dan geen herinneringen ontvangen. Of u de vragenlijst wel of niet invult, heeft geen enkele invloed op uw verdere behandeling.

Wilt u meer over dit onderzoek weten, neem dan contact op met:
 drs. Wilco den Brok, telefoonnummer 030 - 2 729 722 of e-mail
 w.denbrok@nivel.nl

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Graag alle vragen beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje voor uw antwoord.
- ◆ Het is voor het onderzoek belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat.
- ◆ Soms vragen wij u om een bepaalde vraag of groep vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat 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

☒ Ja

INTRODUCTIE

Een **CVA** (Cerebro Vasculair Accident) wordt ook wel 'beroerte' genoemd. Bij een CVA knapt een bloedvat in de hersenen (hersenbloeding) of raakt een bloedvat verstopt (herseninfarct). De gevolgen van een CVA zijn afhankelijk van het deel van de hersenen dat beschadigd is.

Een CVA zonder blijvende gevolgen noemt men een **TIA** (Transient Ischemic Attack). Hierbij krijgt een gedeelte van de hersenen *tijdelijk* te weinig bloed.

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u voor een CVA (herseninfarct, hersenbloeding of TIA) heeft ontvangen in de afgelopen 12 maanden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om onderzoek en diagnostiek in het ziekenhuis, revalidatie, controles en therapie.

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg in een ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum ontvangen vanwege een CVA? (herseninfarct, hersenbloeding of TIA)

- ¹ ☐ Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoortenveloppe? (postzegel niet nodig)*
- ² ☐ Ja

2. Hoe vaak heeft u een CVA gehad?

- ¹ ☐ 1 keer
- ² ☐ 2 keer
- ³ ☐ 3 keer
- ⁴ ☐ Meer dan 3 keer

Als u meer dan één keer een CVA heeft gehad, vul dan de vragen in over de zorg die u kreeg in verband met uw laatste CVA.

3. Wanneer kreeg u (voor het laatst) een CVA?

- ¹ ☐ Minder dan 6 maanden geleden
- ² ☐ 6 - 8 maanden geleden
- ³ ☐ 8 - 12 maanden geleden
- ⁴ ☐ Meer dan 12 maanden geleden

4. Wat voor CVA had u (de laatste keer)?

- ¹ ☐ Herseninfarct (een bloedvat in de hersenen raakte verstopt)
- ² ☐ Hersenbloeding (een bloedvat in de hersenen knapte)
- ³ ☐ TIA (een bloedvat in de hersenen was *tijdelijk* afgesloten, zonder blijvende gevolgen)
- ⁴ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. Welke veranderingen traden op na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)

Veranderingen in...

- ^A ☐ Bewegen van één arm of beide armen
- ^B ☐ Bewegen van één been of beide benen
- ^C ☐ Evenwicht (bijvoorbeeld duizeligheid)
- ^D ☐ Energie (bijvoorbeeld moeheid)
- ^E ☐ Slikken
- ^F ☐ Praten
- ^G ☐ Zien
- ^H ☐ Denken (bijvoorbeeld concentratie, onthouden van dingen, inzicht in ruimte en tijd)
- ^I ☐ Emotie (bijvoorbeeld huilen, somberheid)
- ^J ☐ Gedrag (bijvoorbeeld boosheid, ongeduldig zijn)
- ^K ☐ Initiatief en interesse
- ^L ☐ Plassen en/of de stoelgang (incontinentie)
- ^M ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

ACUTE ZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de acute zorg direct na uw (laatste) CVA.

6. Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ Contact opgenomen met de huisarts of huisartsenpost
^B ☐ 112 gebeld
^C ☐ Met eigen vervoer naar het ziekenhuis gegaan
^D ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

7. Nam de huisarts of huisartsenpost de eerste verschijnselen van uw CVA serieus?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, ik had geen contact met de huisarts of huisartsenpost

8. Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, ik had geen contact met de huisarts of huisartsenpost

9. Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?

- ¹ ☐ Een groot probleem
² ☐ Een klein probleem
³ ☐ Geen probleem

ZIEKENHUISOPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met het ziekenhuis in de afgelopen 12 maanden direct na uw (laatste) CVA.

10. Bent u in de afgelopen 12 maanden vanwege uw CVA in een ziekenhuis (opgenomen) geweest?

- ¹ ☐ Nee → **ga door naar vraag 33**
² ☐ Ja, op de polikliniek of als dagopname → **ga door naar vraag 19**
³ ☐ Ja, voor een verblijf van één of meer nachten (opname)

11. Was er in het ziekenhuis iemand om u en uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken

12. Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Weet ik niet (meer)

13. Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

14. Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

15. Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

16. Namen de verpleegkundigen u serieus?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

17. Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Weet ik niet (meer)
⁴ ☐ Niet van toepassing, niet van kamer gewisseld

18. Was er overleg tussen de arts(en) en de verpleegkundigen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Weet ik niet (meer)

19. Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

20. Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

21. Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

22. Nam(en) de arts(en) u serieus?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

23. Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

24. Kreeg u tegenstrijdige informatie van de arts(en) en verpleegkundigen?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

25. Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken? (bijvoorbeeld hersenscans en het meten van bloeddruk of cholesterol)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

26. Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

27. Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

28. Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg na uw ontslag uit het ziekenhuis? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en controles)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

29. Kreeg u bij uw ontslag uit het ziekenhuis uw medische gegevens mee? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief)

¹ ☐ Nee

² ☐ Ja

30. Wist u met wie u contact kon opnemen bij vragen of problemen na uw ontslag uit het ziekenhuis?

¹ ☐ Nee, helemaal niet

² ☐ Een beetje

³ ☐ Grotendeels

⁴ ☐ Ja, helemaal

31. Welk cijfer geeft u het ziekenhuis voor de zorg direct na uw CVA? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

¹ ☐ 0 Heel erg slecht ziekenhuis

² ☐ 1

³ ☐ 2

⁴ ☐ 3

⁵ ☐ 4

⁶ ☐ 5

⁷ ☐ 6

⁸ ☐ 7

⁹ ☐ 8

¹⁰ ☐ 9

¹¹ ☐ 10 Uitstekend ziekenhuis

32. Zou u dit ziekenhuis bij andere CVA-patiënten aanbevelen?

¹ ☐ Beslist niet

² ☐ Waarschijnlijk niet

³ ☐ Waarschijnlijk wel

⁴ ☐ Beslist wel

VERVOLGBEHANDELING OF REVALIDATIE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de vervolgbehandeling of de revalidatie na uw (laatste) CVA en na het ontslag uit het ziekenhuis. Bijvoorbeeld over het contact met een verpleeghuisarts, revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist of psycholoog.

33. Heeft u in de afgelopen 12 maanden en na het ontslag uit het ziekenhuis een vervolgbehandeling van uw CVA gehad?

¹ ☐ Nee → **ga door naar vraag 50**

² ☐ Ja

34. Waar kreeg u deze behandeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

^A ☐ Ziekenhuis (poliklinische revalidatie of dagbehandeling)

^B ☐ Verpleeghuis, tijdens opname/verblijf

^C ☐ Verpleeghuis, op afspraak (dagbehandeling)

^D ☐ Revalidatiecentrum, tijdens opname/verblijf

^E ☐ Revalidatiecentrum, op afspraak (dagbehandeling)

^F ☐ Praktijk of gezondheidscentrum in de buurt (zelfstandige praktijk)

^G ☐ Thuis (therapeut kwam langs)

^H ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

35. Met welke zorgverleners had u contact tijdens deze behandeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

^A ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent

^B ☐ Verpleeghuisarts

^C ☐ Revalidatiearts

^D ☐ Activiteitenbegeleider

^E ☐ Fysiotherapeut

^F ☐ Ergotherapeut

^G ☐ Logopedist

^H ☐ Psycholoog

^I ☐ Maatschappelijk werker

^J ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

36. Was de tijdsduur tussen het ontslag uit het ziekenhuis en de start van de behandeling een probleem?

- ¹ ☐ Een groot probleem
² ☐ Een klein probleem
³ ☐ Geen probleem

Als u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling na uw CVA kreeg in een *ziekenhuis* (poliklinische revalidatie of dagbehandeling), *verpleeghuis* of *revalidatiecentrum*, vul dan de volgende vragen in voor deze zorginstelling.

37. Zijn er schriftelijke afspraken met u gemaakt over uw behandeling? (een behandelplan)

- ¹ ☐ Nee, geen afspraken
² ☐ Nee, alleen mondelinge afspraken
³ ☐ Ja

38. Kon u meebeslissen over wanneer u de behandeling kreeg? (bijvoorbeeld op welke dagen en tijdstippen)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

39. Werd met u besproken wat u met de behandeling hoopte te bereiken?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

40. Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

41. Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

42. Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

43. Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

44. Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

45. Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

46. Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd
⁵ ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken → **ga door naar vraag 49**

47. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

48. Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips en/of een cursus)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

49. Welk cijfer geeft u de zorgverlener(s) die betrokken was of waren bij uw vervolgbehandeling of revalidatie na uw CVA? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ¹ ☐ 0 Heel erg slechte zorgverlener(s)
² ☐ 1
³ ☐ 2
⁴ ☐ 3
⁵ ☐ 4
⁶ ☐ 5
⁷ ☐ 6
⁸ ☐ 7
⁹ ☐ 8
¹⁰ ☐ 9
¹¹ ☐ 10 Uitstekende zorgverlener(s)

CONTROLES

De volgende vragen gaan over de controles of vervolgesprekken die u had in de afgelopen 12 maanden vanwege uw CVA na het ontslag uit een zorginstelling (ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum). Bijvoorbeeld over nacontroles of vervolgafspraken bij een CVA-verpleegkundige, een specialist in het ziekenhuis, een verpleeghuisarts, een revalidatiearts of de huisarts.

50. Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolgesprekken gehad vanwege uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ Nee → **ga door naar vraag 62**
^B ☐ Ja, in een ziekenhuis
^C ☐ Ja, in een verpleeghuis
^D ☐ Ja, in een revalidatiecentrum
^E ☐ Ja, bij de huisarts
^F ☐ Ja, thuis
^G ☐ Ja, anders namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

51. Bij welke zorgverleners bent u vanwege uw CVA op controle geweest? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent in het ziekenhuis
^B ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent van de thuiszorg
^C ☐ Neuroloog
^D ☐ Cardioloog
^E ☐ Internist
^F ☐ Vaatspecialist/-chirurg
^G ☐ Verpleeghuisarts
^H ☐ Revalidatiearts
^I ☐ Huisarts
^J ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
^K ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

52. Met welke zorgverlener had u in de afgelopen 12 maanden het meeste contact voor uw controles? (één antwoord mogelijk)

- ¹ ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent in het ziekenhuis
² ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent van de thuiszorg
³ ☐ Neuroloog
⁴ ☐ Cardioloog
⁵ ☐ Internist
⁶ ☐ Vaatspecialist/-chirurg
⁷ ☐ Verpleeghuisarts
⁸ ☐ Revalidatiearts
⁹ ☐ Huisarts
¹⁰ ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
¹¹ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Als u in de afgelopen 12 maanden bij meerdere zorgverleners op controle bent geweest, vul dan de vragen in over de zorgverlener waarmee u het meeste contact had voor uw controles.

53. Was het een probleem om afspraken voor controles met deze zorgverlener te maken?

- ¹ ☐ Een groot probleem
² ☐ Een klein probleem
³ ☐ Geen probleem
⁴ ☐ Niet van toepassing, ik heb geen afspraak gemaakt

54. Was de tijdsduur tussen het ontslag uit de zorginstelling(en) en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?

- ¹ ☐ Een groot probleem
² ☐ Een klein probleem
³ ☐ Geen probleem

55. Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

56. Was er aandacht voor de problemen die u ondervond bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen? (bijvoorbeeld aankleden en eten koken)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

57. Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

58. Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, ik heb geen medicijnen (gebruikt)

59. Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere begeleiding en controles?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja

60. Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken → **ga door naar vraag 62**

61. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

SAMENWERKING TUSSEN DE VERSCHILLENDE INSTELLINGEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de samenwerking tussen verschillende instellingen (ziekenhuis, verpleeghuis, revalidatiecentrum, huisartsenpraktijk, gezondheidscentrum of fysiotherapiepraktijk) waar u in de afgelopen 12 maanden contact mee had vanwege uw CVA.

62. Informeerden de verschillende instellingen elkaar over uw gezondheidstoestand?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Weet ik niet (meer)

63. Werkten de verschillende instellingen samen aan uw behandeling? (bijvoorbeeld door regelmatig te overleggen en elkaar op de hoogte te houden over de behandeling)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Weet ik niet (meer)

64. Moest u opnieuw uw verhaal vertellen in de verschillende instellingen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Weet ik niet (meer)

65. Gaven de verschillende instellingen u tegenstrijdige informatie?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Weet ik niet (meer)

INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

De volgende vragen gaan over de informatie en ondersteuning die u of uw naasten (partner/familie) kregen.

66. Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog of gespecialiseerd verpleegkundige)

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja

67. Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
☐ Niet van toepassing, ik heb geen medicijnen (gebruikt)

68. Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja

69. Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja

70. Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van naasten (partner/familie)?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken

71. Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, niet nodig

72. Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, niet nodig

73. Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?

- ¹ ☐ Nee → *ga door naar vraag 76*
² ☐ Ja

74. Wie was deze vaste contactpersoon?

- ¹ ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consultant *in het ziekenhuis*
² ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consultant *van de thuiszorg*
³ ☐ Maatschappelijk werker
⁴ ☐ Huisarts
⁵ ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
⁶ ☐ Ambulante begeleider
⁷ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

75. Was deze contactpersoon telefonisch goed te bereiken?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd
⁵ ☐ Niet van toepassing, ik heb niet gebeld

OVER UZELF

De volgende vragen gaan over **de persoon aan wie deze vragenlijst is gestuurd**. Dus als u iemand helpt met het invullen van de vragenlijst, vermeld dan alstublieft de gegevens van die persoon (*de geadresseerde*).

76. Wat is uw leeftijd?

- ¹ ☐ 18 t/m 24 jaar
² ☐ 25 t/m 34 jaar
³ ☐ 35 t/m 44 jaar
⁴ ☐ 45 t/m 54 jaar
⁵ ☐ 55 t/m 64 jaar
⁶ ☐ 65 t/m 74 jaar
⁷ ☐ 75 jaar of ouder

77. Bent u een man of een vrouw?

- ¹ ☐ Man
² ☐ Vrouw

78. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

- ¹ ☐ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
² ☐ Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
³ ☐ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
⁴ ☐ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
⁵ ☐ Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
⁶ ☐ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
⁷ ☐ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
⁸ ☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
⁹ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

79. Wat is het geboorteland van uzelf?

- ¹ ☐ Nederland
² ☐ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
³ ☐ Suriname
⁴ ☐ Marokko
⁵ ☐ Turkije
⁶ ☐ Duitsland
⁷ ☐ Nederlandse Antillen
⁸ ☐ Aruba
⁹ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

80. Wat is het geboorteland van uw vader?

- ¹ ☐ Nederland
² ☐ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
³ ☐ Suriname
⁴ ☐ Marokko
⁵ ☐ Turkije
⁶ ☐ Duitsland
⁷ ☐ Nederlandse Antillen
⁸ ☐ Aruba
⁹ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

81. Wat is het geboorteland van uw moeder?

- ¹ ☐ Nederland
² ☐ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
³ ☐ Suriname
⁴ ☐ Marokko
⁵ ☐ Turkije
⁶ ☐ Duitsland
⁷ ☐ Nederlandse Antillen
⁸ ☐ Aruba
⁹ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

82. In welke taal praat u thuis het meeste?

- ¹ ☐ Nederlands
² ☐ Nederlands dialect
³ ☐ Fries
⁴ ☐ Marokkaans-Arabisch
⁵ ☐ Turks
⁶ ☐ Papiaments (Nederlandse Antillen)
⁷ ☐ Sranan (Surinaams)
⁸ ☐ Indonesisch
⁹ ☐ Duits
¹⁰ ☐ Gebarentaal
¹¹ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

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

- ¹ ☐ Uitstekend
² ☐ Zeer goed
³ ☐ Goed
⁴ ☐ Matig
⁵ ☐ Slecht

84. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid direct na ontslag uit het ziekenhuis? Mijn gezondheid is nu....

- ¹ ☐ Veel beter
² ☐ Iets beter
³ ☐ Ongeveer hetzelfde
⁴ ☐ Iets slechter
⁵ ☐ Veel slechter

85. Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

86. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- ¹ ☐ Nee → **ga door naar vraag 90**
² ☐ Ja

87. Wie heeft u geholpen met het invullen van deze vragenlijst?

- ¹ ☐ Een partner/ echtgeno(o)t(e)
² ☐ Een familielid (bijv. zoon/dochter, broer/zus)
³ ☐ Vriend/vriendin
⁴ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

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

- ^A ☐ Heeft de vragen voorgelezen
^B ☐ Heeft mijn antwoorden opgeschreven
^C ☐ Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
^D ☐ Heeft de vragen in mijn taal vertaald
^E ☐ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

INTERVIEW

Als iemand anders dan de geadresseerde de vragenlijst heeft ingevuld, willen we de patiënt zelf ook de kans geven om zijn/haar ervaringen kenbaar te maken in een interview. Een onderzoeker van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) komt dan graag een keer bij u langs.

89. Wilt u (de geadresseerde) deelnemen aan een interview bij u thuis?

- ¹ ☐ ja → **vult u alstublieft hieronder uw gegevens in**, zodat het NIVEL contact met u kan opnemen voor het maken van een afspraak
² ☐ weet ik (nog) niet → **vult u alstublieft hieronder uw gegevens in**, voor meer informatie of overleg over het interview
³ ☐ nee, geen interesse
⁴ ☐ nee, te veel beperkingen om deel te nemen aan een interview
⁵ ☐ nee, om andere reden namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Voor meer informatie of uw aanmelding kunt u ook rechtstreeks contact opnemen met Wilco den Brok (onderzoeker), tel. 030 - 2 729 722 of stuur een e-mail naar: w.denbrok@nivel.nl.

Gegevens van de patiënt (de geadresseerde) voor een interview over de zorg rond een CVA:

Naam: _____
Straat: _____
Postcode en Woonplaats: _____
Telefoonnummer: _____
E-mailadres: _____

Uw naam en adresgegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld en alleen gebruikt door de onderzoeker van het NIVEL om contact met u op te nemen over het interview.

VERBETERING VRAGENLIJST

90. 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 BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST

***Graag deze lijst opsturen in de bijgevoegde antwoordenvelop
(Antwoordnummer 704, 7400 WB Deventer).
Een postzegel is niet nodig.***

Bijlage 5 Belangvragenlijst (september 2009)

7033423473



Wat vindt u belangrijk als het gaat om de zorg na een CVA?

Wilt u ook deze aanvullende vragen invullen? Hier gaat het om uw verwachtingen over de zorg voor mensen die een CVA (beroerte of TIA) gehad hebben. **Wat vindt u belangrijk?** Wilt u bij elk van de onderstaande zinnen het hokje aankruisen dat het best overeenkomt met uw mening; er zijn geen goede of foute antwoorden! Indien een vraag niet op u van toepassing is, kunt u deze vraag overslaan.

Uw verwachtingen van de zorg na een CVA

Hoe belangrijk vindt u het dat.....

	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>heel erg belangrijk</i>
Zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, therapeuten)				
1. Zorgverleners beleefd tegen u zijn?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. Zorgverleners aandachtig naar u luisteren?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. Zorgverleners genoeg tijd voor u hebben?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. Zorgverleners u serieus nemen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5. Zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uitleggen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6. U geen tegenstrijdige informatie krijgt van zorgverleners?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
7. Zorgverleners aandacht hebben voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
8. Zorgverleners aandacht hebben voor de emoties van uw naaste (partner/familieid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Acute zorg				
9. Uw huisarts de eerste verschijnselen van een CVA serieus neemt?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
10. Uw huisarts snel handelt bij een CVA?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
11. U snel hulp krijgt na het inschakelen van hulp bij een CVA?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

9503423477

Hoe belangrijk vindt u het dat.....

niet
belangrijk

eigenlijk
wel
belangrijk

belangrijk

heel erg
belangrijk

Ziekenhuisopname direct na uw CVA

- | | | | | |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 12. Iemand in het ziekenhuis aanwezig is die uw naasten (partner/familie) opvangt en uitleg geeft? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 13. U binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed komt? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 14. Als u in het ziekenhuis van kamer moet wisselen, dit eerst met u wordt besproken? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 15. Uw artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis met elkaar overleggen? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 16. De uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken wordt in het ziekenhuis? (bijvoorbeeld hersenscans en het meten van bloeddruk of cholesterol) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 17. U in het ziekenhuis uitleg krijgt over de oorzaak van uw CVA? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 18. U in het ziekenhuis uitleg krijgt over de gevolgen van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 19. In het ziekenhuis gesproken wordt over de zorg na uw ontslag? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en controles) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 20. U bij uw ontslag uit het ziekenhuis uw medische gegevens meekrijgt? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 21. U weet met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen na uw ontslag uit het ziekenhuis? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |

De vervolgbehandeling of revalidatie

- | | | | | |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 22. U snel na ontslag uit het ziekenhuis een vervolgbehandeling of revalidatie krijgt? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 23. Er schriftelijke afspraken gemaakt worden over uw behandeling? (een behandelplan) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 24. U kunt meebeslissen over wanneer u de behandeling krijgt? (bijvoorbeeld op weke dagen en tijdstippen) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 25. Er besproken wordt wat u met de behandeling hoopt te bereiken? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 26. Er bij de behandeling rekening wordt gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 27. De activiteiten steeds afgestemd zijn op waar u aan toe bent? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |

4462423476

Hoe belangrijk vindt u het dat.....

niet
belangrijk

eigenlijk
wel
belangrijk

belangrijk

heel erg
belangrijk

- | | | | | |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 28. Er gesproken wordt over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 29. U adviezen krijgt over u hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 30. U praktische tips krijgt over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 31. Uw naaste (partner/familiedid) betrokken wordt bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 32. Uw naaste (partner/familiedid) wordt voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips of een cursus) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |

Controles (vervolgafspraken)

- | | | | | |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 33. U makkelijk afspraken kunt maken voor controles na ontslag uit een ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 34. U snel na ontslag uit een zorginstelling (ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum) een controle krijgt? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 35. Er bij de controles wordt gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 36. Uw medicatie bij de controles wordt besproken en zo nodig wordt bijgesteld? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 37. Er bij de controles aandacht is voor de problemen die u ondervind bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen? (bijvoorbeeld aankleden en eten koken) | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 38. Er afspraken met u worden gemaakt over verdere begeleiding en controles? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |
| 39. Er een naaste (partner/familiedid) aanwezig is bij de controles? | ¹ <input type="checkbox"/> | ² <input type="checkbox"/> | ³ <input type="checkbox"/> | ⁴ <input type="checkbox"/> |

7736423473

Hoe belangrijk vindt u het dat.....

niet
belangrijk

eigenlijk
wel
belangrijk

belangrijk

heel erg
belangrijk

Samenwerking tussen verschillende instellingen

40. De verschillende instellingen waar u contact mee heeft vanwege uw CVA elkaar over uw gezondheidstoestand informeren? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
41. De verschillende instellingen samenwerken aan de behandeling van uw CVA? (bijvoorbeeld door regelmatig te overleggen en elkaar op de hoogte te houden over de behandeling) ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
42. U *niet* opnieuw uw verhaal moet vertellen in de verschillende instellingen waar u contact mee heeft vanwege uw CVA? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐

Informatie en ondersteuning


43. U informatie krijgt over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog of een gespecialiseerd verpleegkundige) ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
44. U informatie krijgt over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
45. U informatie krijgt over hoe u een CVA kunt voorkomen en over het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken) ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
46. U informatie krijgt over patiënten-/belangenverenigingen? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
47. U informatie krijgt over mogelijkheden voor ondersteuning van naasten (partner/familie)? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
48. U hulp krijgt bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
49. U hulp krijgt bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen of thuiszorg? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
50. U een vaste contactpersoon heeft voor vragen over uw CVA? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐
51. Uw vaste contactpersoon telefonisch goed te bereiken is? ¹☐ ²☐ ³☐ ⁴☐

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.


Graag deze lijst samen met de andere ingevulde vragenlijst ('CQ Index CVA') opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolop (Antwoordnummer 704, 7400 WB DEVENTER). Een postzegel is niet nodig.

Bijlage 6 Ervaringenvragenlijst versie 1.1 (februari 2010)

2299613170



CENTRUM
KLANTERVARING ZORG



nivel

CQ-index CVA

Ervaringen met de zorg na een CVA (beroerte)

Versie 1.1

Februari 2010

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Centrum Klantervaring Zorg, de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, de Vereniging Cerebraal, de Afasie Vereniging Nederland, het Landelijk Kennisnetwerk CVA, behandelaars en vertegenwoordigers van beroepsverenigingen (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Vereniging van Revalidatieartsen/Werkgroep CVA Nederland, Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten, V&VN afdeling Neuro & Revalidatie CVA), en de zorgverzekeraars Menzis, Achmea, Agis en De Friesland Zorgverzekeraar.

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

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

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. Als u ervoor kiest dit niet te doen, wilt u dan een kruisje in dit vakje ☐ zetten en deze bladzijde terugsturen in de antwoortenvelop (postzegel niet nodig). U zult dan geen herinneringen ontvangen. Of u de vragenlijst wel of niet invult, heeft geen enkele invloed op uw verdere behandeling.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Graag alle vragen beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje voor uw antwoord.
- ◆ Het is voor het onderzoek belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat.
- ◆ Soms vragen wij u om een bepaalde vraag of groep vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat 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

INTRODUCTIE

Een **CVA** (Cerebro Vasculair Accident) wordt ook wel 'beroerte' genoemd. Dit kan gaan om een **herseninfectie** (waarbij een bloedvat in de hersenen of hals verstopt raakt) of een **hersenvloeding** (waarbij een bloedvat in de hersenen knapt) of een **TIA** (Transient Ischemic Attack). Bij een TIA krijgt een gedeelte van de hersenen *tijdelijk* te weinig bloed en dit heeft geen blijvende gevolgen.

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u voor een CVA (herseninfectie, hersenvloeding of TIA) heeft ontvangen in de afgelopen 12 maanden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om onderzoek en diagnostiek in het ziekenhuis, controles, therapie en revalidatie.

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg ontvangen vanwege een CVA (herseninfectie, hersenvloeding of TIA) in

¹ ☐ Nee → Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (postzegel niet nodig)

² ☐ Ja

2. Hoe vaak heeft u een CVA gehad?

¹ ☐ 1 keer

² ☐ 2 keer

³ ☐ 3 keer

⁴ ☐ Meer dan 3 keer

Als u meer dan één keer een CVA heeft gehad, vul dan de vragen in over de zorg die u kreeg vanwege uw laatste CVA.

3. Wanneer kreeg u (voor het laatst) een CVA?

¹ ☐ Minder dan 6 maanden geleden

² ☐ 6 - 8 maanden geleden

³ ☐ 8 - 12 maanden geleden

⁴ ☐ Meer dan 12 maanden geleden

4. Wat voor CVA had u (de laatste keer)? (één antwoord mogelijk)

- ¹ ☐ Herseninfectie (een bloedvat in de hersenen of hals raakte verstopt)
- ² ☐ Hersenvloeding (een bloedvat in de hersenen knapte)
- ³ ☐ TIA (een bloedvat in de hersenen was *tijdelijk* afgesloten, zonder blijvende gevolgen)
- ⁴ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. Welke veranderingen traden op na uw CVA? Het gaat om gevolgen die langer dan 24 uur duurden. (meerdere antwoorden mogelijk)

Veranderingen in...

- ^A ☐ Bewegen van één arm of beide armen
- ^B ☐ Bewegen van één been of beide benen
- ^C ☐ Evenwicht (bijvoorbeeld duizeligheid)
- ^D ☐ Energie (bijvoorbeeld moeheid)
- ^E ☐ Slikken
- ^F ☐ Praten
- ^G ☐ Zien
- ^H ☐ Denken (bijvoorbeeld concentratie, onthouden van dingen, inzicht in ruimte en tijd)
- ^I ☐ Emotie (bijvoorbeeld huilen, somberheid)
- ^J ☐ Gedrag (bijvoorbeeld boos of ongeduldig zijn)
- ^K ☐ Initiatief en interesse
- ^L ☐ Plassen en/of de stoelgang (incontinentie)
- ^M ☐ Seksualiteit
- ^N ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

ACUTE ZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de acute zorg direct na uw (laatste) CVA.

6. Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ Contact opgenomen met de huisarts of huisartsenpost
^B ☐ 112 gebeld
^C ☐ Met eigen vervoer naar het ziekenhuis gegaan
^D ☐ Niet van toepassing, ik verbleef al in een zorginstelling
^E ☐ Niet van toepassing, het CVA is pas later ontdekt
^F ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

7. Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, ik had geen contact met de huisarts of huisartsenpost

8. Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?

- ¹ ☐ Een groot probleem
² ☐ Een klein probleem
³ ☐ Geen probleem

9. Als u een herseninfarct had, kreeg u toen ook Trombolyse? Bij Trombolyse wordt een medicijn toegediend waardoor een bloedstolsel wordt opgelost. (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ Nee, ik was te laat in het ziekenhuis
^B ☐ Nee, ik gebruikte al sterke bloedverduuners
^C ☐ Nee, mijn gezondheid was te slecht
^D ☐ Nee, ik had een te hoge bloeddruk
^E ☐ Nee, anders namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- ^F ☐ Ja
^G ☐ Niet van toepassing, ik had een TIA of een hersenbloeding
^H ☐ Weet ik niet (meer)

ZIEKENHUISZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met in de afgelopen 12 maanden direct na uw (laatste) CVA.

10. Bent u in de afgelopen 12 maanden direct na uw (laatste) CVA in

geweest?

- ¹ ☐ Nee → **ga door naar vraag 33**
² ☐ Ja

11. Werd u toen in dit ziekenhuis opgenomen?

- ¹ ☐ Nee, het was alleen een poliklinisch onderzoek door de neuroloog
→ **ga door naar vraag 20**
² ☐ Ja, opname met overnachting(en)

12. Was er in het ziekenhuis iemand om u en/of uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

13. Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Weet ik niet (meer)

14. Is het slikken bij u getest binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Weet ik niet (meer)

15. Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

16. Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

17. Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

18. Namen de verpleegkundigen u serieus?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

19. Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Niet van toepassing, niet van kamer gewisseld
⁴ ☐ Weet ik niet (meer)

20. Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

21. Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

22. Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

23. Nam(en) de arts(en) u serieus?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

24. Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

25. Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken? (bijvoorbeeld hersenscans en het meten van bloeddruk of cholesterol)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

26. Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

27. Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

28. Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en vervolggesprekken)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

29. Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief)

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja

30. Weet u met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

31. Welk cijfer geeft u het

voor de zorg direct na uw CVA?
Een 0 betekent: heel erg slecht.
Een 10 betekent: uitstekend.

- ¹ ☐ 0 Heel erg slecht ziekenhuis
² ☐ 1
³ ☐ 2
⁴ ☐ 3
⁵ ☐ 4
⁶ ☐ 5
⁷ ☐ 6
⁸ ☐ 7
⁹ ☐ 8
¹⁰ ☐ 9
¹¹ ☐ 10 Uitstekend ziekenhuis

32. Zou u

bij andere CVA-patiënten aanbevelen?

- ¹ ☐ Beslist niet
² ☐ Waarschijnlijk niet
³ ☐ Waarschijnlijk wel
⁴ ☐ Beslist wel

VERVOLGBEHANDELING EN REVALIDATIE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de vervolgbehandeling en/of revalidatie van uw CVA in de afgelopen 12 maanden. Het gaat over de zorg na het onderzoek door de neuroloog en/of uw ontslag uit het ziekenhuis. Bijvoorbeeld over de behandeling door een verpleeghuisarts, revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist of psycholoog.

33. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling of revalidatie van uw CVA gehad? (na het onderzoek door de neuroloog en/of uw ontslag uit het ziekenhuis)

¹ ☐ Nee → **ga door naar vraag 50**

² ☐ Ja

34. Waar kreeg u deze vervolgbehandeling of revalidatie? (na het onderzoek door de neuroloog en/of uw ontslag uit het ziekenhuis) (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ Ziekenhuis (poliklinische revalidatie behandeling)
- ^B ☐ Verpleeghuis, tijdens opname/verblijf
- ^C ☐ Verpleeghuis, op afspraak
- ^D ☐ Revalidatiecentrum, tijdens opname/verblijf
- ^E ☐ Revalidatiecentrum, op afspraak
- ^F ☐ Praktijk of gezondheidscentrum in de buurt (zelfstandige praktijk)
- ^G ☐ Thuis (therapeut kwam langs)
- ^H ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

35. Kreeg u deze vervolgbehandeling of revalidatie in een ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum?

¹ ☐ Nee → **ga door naar vraag 37** en vul de volgende vragen in voor uw behandelaar(s) *buiten* een zorginstelling

² ☐ Ja → **vul de volgende vragen in voor de behandelaar(s) van deze zorginstelling**

36. Wat is de naam en plaats van deze zorginstelling?

Naam:

(a.u.b. in blokletters)

Plaats:

(a.u.b. in blokletters)

37. Met welke zorgverleners had u contact tijdens deze vervolgbehandeling of revalidatie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ Verpleeghuisarts
- ^B ☐ Revalidatiearts
- ^C ☐ Activiteitenbegeleider
- ^D ☐ Fysiotherapeut
- ^E ☐ Ergotherapeut
- ^F ☐ Logopedist
- ^G ☐ Psycholoog
- ^H ☐ Maatschappelijk werker
- ^I ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

38. Was de tijdsduur tot de start van de vervolgbehandeling of revalidatie een probleem?

- ¹ ☐ Een groot probleem
² ☐ Een klein probleem
³ ☐ Geen probleem

39. Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen? (wat u met de behandeling hoopte te bereiken)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

40. Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

41. Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

42. Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

43. Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

44. Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

45. Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

46. Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd
⁵ ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken → *ga door naar vraag 49*

47. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd

48. Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips en/of een cursus)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

49. Welk cijfer geeft u uw behandelaar(s)?
Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ¹ ☐ 0 Heel erg slechte zorgverlener(s)
² ☐ 1
³ ☐ 2
⁴ ☐ 3
⁵ ☐ 4
⁶ ☐ 5
⁷ ☐ 6
⁸ ☐ 7
⁹ ☐ 8
¹⁰ ☐ 9
¹¹ ☐ 10 Uitstekende zorgverlener(s)

CONTROLES

De volgende vragen gaan over de controles of vervolggesprekken die u in de afgelopen 12 maanden had met een arts of verpleegkundige. Hierbij wordt gesproken over hoe het met u en uw dagelijks functioneren gaat.

50. Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolggesprekken gehad vanwege uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ Nee → **ga door naar vraag 61**
^B ☐ Ja, in een ziekenhuis
^C ☐ Ja, in een verpleeghuis
^D ☐ Ja, in een revalidatiecentrum
^E ☐ Ja, bij de huisarts
^F ☐ Ja, thuis
^G ☐ Ja, anders namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

51. Bij welke zorgverleners bent u vanwege uw CVA op controle geweest? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *in het ziekenhuis*
^B ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *van de thuiszorg*
^C ☐ Neuroloog
^D ☐ Cardioloog
^E ☐ Internist
^F ☐ Vaatspecialist/-chirurg
^G ☐ Verpleeghuisarts
^H ☐ Revalidatiearts
^I ☐ Huisarts
^J ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
^K ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

52. Met welke zorgverlener had u in de afgelopen 12 maanden het **meeste contact**? (één antwoord mogelijk)

- ¹ ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *in het ziekenhuis*
² ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *van de thuiszorg*
³ ☐ Neuroloog
⁴ ☐ Cardioloog
⁵ ☐ Internist
⁶ ☐ Vaatspecialist/-chirurg
⁷ ☐ Verpleeghuisarts
⁸ ☐ Revalidatiearts
⁹ ☐ Huisarts
¹⁰ ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
¹¹ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Als u in de afgelopen 12 maanden bij meerdere zorgverleners op controle bent geweest, vul dan de volgende vragen in voor de zorgverlener waarmee u het meeste contact had voor controles vanwege uw CVA.

53. Was de tijdsduur tussen het onderzoek of ontslag uit een zorginstelling en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?

- ¹ ☐ Een groot probleem
² ☐ Een klein probleem
³ ☐ Geen probleem

54. Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

55. Was er aandacht voor de problemen die u had met bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen? (bijvoorbeeld aankleden en eten koken)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

56. Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

57. Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, ik heb geen medicijnen (gebruikt)

58. Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

59. Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?

- ¹ ☐ Nooit
² ☐ Soms
³ ☐ Meestal
⁴ ☐ Altijd
⁵ ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken → *ga door naar vraag 61*

60. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

SAMENWERKING VAN ZORGVERLENERS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de samenwerking van alle zorgverleners (bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, huisarts, verpleeghuisarts, revalidatiearts, fysiotherapeut of psycholoog) waar u in de afgelopen 12 maanden contact mee had vanwege uw CVA. Hierbij gaat het zowel om de samenwerking van zorgverleners binnen één instelling als de samenwerking tussen instellingen (bijvoorbeeld verpleeghuis, ziekenhuis, revalidatiecentrum).

61. Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

62. Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

63. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

64. Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

De volgende vragen gaan over de informatie en ondersteuning die u of uw naasten (partner/familie) kregen van uw zorgverleners.

65. Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Niet van toepassing, ik heb geen medicijnen (gebruikt)

66. Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja

67. Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja

68. Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Niet van toepassing, niet nodig

69. Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld door maatschappelijk werk, een psycholoog of gespecialiseerd verpleegkundige)

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja

70. Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naasten (partner/familie)?

- ¹ ☐ Nee
² ☐ Ja
³ ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken

71. Sloot de informatie van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal

72. Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, niet nodig

73. Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen of thuiszorg?

- ¹ ☐ Nee, helemaal niet
² ☐ Een beetje
³ ☐ Grotendeels
⁴ ☐ Ja, helemaal
⁵ ☐ Niet van toepassing, niet nodig

74. Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?

- ¹ ☐ Nee → *ga door naar vraag 76*
² ☐ Ja

75. Wie was deze vaste contactpersoon? (één antwoord mogelijk)

- ¹ ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *in het ziekenhuis*
² ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *van de thuiszorg*
³ ☐ Maatschappelijk werker
⁴ ☐ Huisarts
⁵ ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
⁶ ☐ Ambulante begeleider
⁷ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

OVER UZELF

De volgende vragen gaan over **de persoon aan wie deze vragenlijst is gestuurd**. Dus als u iemand helpt met het invullen van de vragenlijst, vermeld dan alstublieft de gegevens van die persoon (*de geadresseerde*).

76. Wat is uw leeftijd?

- ¹ ☐ 18 t/m 24 jaar
² ☐ 25 t/m 34 jaar
³ ☐ 35 t/m 44 jaar
⁴ ☐ 45 t/m 54 jaar
⁵ ☐ 55 t/m 64 jaar
⁶ ☐ 65 t/m 74 jaar
⁷ ☐ 75 jaar of ouder

77. Bent u een man of een vrouw?

- ¹ ☐ Man
² ☐ Vrouw

78. Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

- ¹ ☐ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
² ☐ Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
³ ☐ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
⁴ ☐ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
⁵ ☐ Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
⁶ ☐ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
⁷ ☐ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
⁸ ☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
⁹ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

0898613173

79. Wat is het geboorteland van uzelf?

- ¹ ☐ Nederland
² ☐ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
³ ☐ Suriname

82. In welke taal praat u thuis het meeste?

- ¹ ☐ Nederlands
² ☐ Nederlands dialect
³ ☐ Fries

7137613176

85. Wie heeft u geholpen met het invullen van deze vragenlijst? (één antwoord mogelijk)

- ¹ ☐ Een partner/ echtgeno(o)t(e)
² ☐ Een familielid (bijv. zoon/dochter, broer/zus)
³ ☐ Vriend/vriendin
⁴ ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

86. Hoe heeft die persoon u geholpen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^A ☐ Heeft de vragen voorgelezen
^B ☐ Heeft mijn antwoorden opgeschreven
^C ☐ Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
^D ☐ Heeft de vragen in mijn taal vertaald
^E ☐ Heeft geholpen de antwoorden te herinneren
^F ☐ Heeft overlegd over de antwoorden
^G ☐ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

CONTACTGEGEVENS

87. Mag het NIVEL contact met u opnemen?

Als de onderzoekers van het NIVEL nog vragen hebben over de ingevulde vragenlijst, zouden ze graag contact met u opnemen. Vindt u dat goed? Vult u dan hieronder uw gegevens in.

Gegevens van de geadresseerde (de patiënt)

Naam: _____
Straat: _____
Postcode en Woonplaats: _____
Telefoonnummer: _____
E-mailadres: _____

Uw naam en adresgegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld en alleen gebruikt door de onderzoeker van het NIVEL om contact met u op te nemen voor vragen over de ingevulde vragenlijst.

HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST

Graag deze lijst opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp
(Antwoordnummer 704, 7400 WB Deventer).
Een postzegel is niet nodig.

Deze ruimte niet beschrijven a.u.b.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Bijlage 7 Belang- & verbeterscores (fase 4)

vraag in onderzoek naar discriminerend vermogen (Ervaringen vragenlijst versie 1.1, februari 2010)		percentage suboptimale ervaringen*	belangscore	verbeterscore
7	Handelde de huisarts of huisartsenpost snel bij uw CVA?	15,44	3,78	0,58
8	Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?	6,64	3,84	0,25
9	Als u een herseninfarct had, kreeg u toen ook Trombolyse?	35,99	#	#
10	Bent u in de afgelopen 12 maanden direct na uw (laatste) CVA in ,,,,,geweest?	14,29	#	#
12	Was er in het ziekenhuis iemand om u en/of uw naasten (partner/familie) op te vangen en uitleg te geven?	18,70	3,30	0,62
13	Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?	39,88	2,89	1,15
15	Waren de verpleegkundigen beleefd tegen u?	2,62	3,28	0,09
16	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	8,99	3,49	0,31
17	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?	13,67	3,40	0,46
18	Namen de verpleegkundigen u serieus?	7,93	3,59	0,28
19	Als u van kamer moest wisselen, werd dit dan eerst met u besproken?	20,57	2,85	0,59
20	Was of waren de arts(en) beleefd tegen u?	3,16	3,28	0,10
21	Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?	6,43	3,49	0,22
22	Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?	10,87	3,41	0,37
23	Nam(en) de arts(en) u serieus?	5,53	3,59	0,20
24	Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?	11,03	3,58	0,40
25	Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken?	10,29	3,53	0,36
26	Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?	28,30	3,52	1,00
27	Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA?	33,90	3,54	1,20
28	Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling?	43,97	3,47	1,52
29	Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee?	47,43	3,24	1,54

vraag in onderzoek naar discriminerend vermogen (Ervaringenvragenlijst versie 1.1, februari 2010)		percentage suboptimale ervaringen*	belangscore	verbeterscore
30	Weet u met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen?	33,90	3,37	1,14
33	Heeft u in de afgelopen 12 maanden een vervolgbehandeling of revalidatie van uw CVA gehad?	60,27	#	#
38	Was de tijdsduur tot de start van de vervolgbehandeling of revalidatie een probleem?	7,50	3,46	0,26
39	Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen?	18,83	#	#
40	Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses?	16,20	3,12	0,50
41	Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	21,87	3,30	0,72
42	Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	21,87	3,55	0,78
43	Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	14,21	3,40	0,48
44	Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	20,74	3,31	0,69
45	Was er aandacht voor uw emoties?	33,89	3,35	1,14
46	Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling?	30,47	3,08	0,94
47	Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	44,05	3,24	1,43
48	Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven?	51,30	3,17	1,63
50	Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolggesprekken gehad vanwege uw CVA?	25,91	#	#
53	Was de tijdsduur tussen het onderzoek of ontslag uit een zorginstelling en de eerste controle bij deze zorgverlener een probleem?	3,30	3,19	0,11
54	Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	55,43	3,10	1,72
55	Was er aandacht voor de problemen die u had met bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen?	46,42	3,33	1,54
56	Was er aandacht voor uw emoties?	47,11	3,35	1,58
57	Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?	18,10	3,41	0,62
58	Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?	36,25	3,17	1,15
59	Was een naaste (partner/familielid) aanwezig bij de controles?	32,31	3,11	1,00

vraag in onderzoek naar discriminerend vermogen (Ervaringenvragenlijst versie 1.1, februari 2010)		percentage suboptimale ervaringen*	belangscore	verbeterscore
60	Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?	53,76	3,24	1,74
61	Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	22,02	3,16	0,70
62	Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	22,42	3,23	0,72
63	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	22,13	#	#
64	Gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	8,28	3,58	0,30
65	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	38,11	3,28	1,25
66	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid?	32,62	3,37	1,10
67	Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?	76,97	2,47	1,90
68	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	36,43	#	#
69	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?	65,11	3,14	2,05
70	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naasten(partner/familie)?	68,98	2,74	1,89
71	Sloot de informatie van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	31,41	#	#
72	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	43,91	2,97	1,30
73	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen of thuiszorg?	39,39	3,15	1,24
74	Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	67,30	3,04	2,04

* betreft de antwoorden 'Nooit'/'Soms', 'Nee, helemaal niet'/'Een beetje', 'Een groot probleem', of 'Nee'

door het ontbreken van een belangvraag, konden voor deze items geen verbeterscores worden berekend

Bijlage 8 Herziene CQ-index CVA Ervaringenvragenlijst (versie 2.0, april 2011)



CQ-index CVA

Ervaringen met de zorg na een CVA (beroerte)

Versie 2.0

April 2011

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Centrum Klantervaring Zorg, de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, de Vereniging Cerebraal, de Afasie Vereniging Nederland, het Landelijk Kennisnetwerk CVA, behandelaars en vertegenwoordigers van beroepsverenigingen (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Vereniging van Revalidatieartsen/Werkgroep CVA Nederland, Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten, V&VN afdeling Neuro & Revalidatie CVA), en de zorgverzekeraars Menzis, Achmea en Agis.

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

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

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. Als u ervoor kiest dit niet te doen, wilt u dan een kruisje zetten in dit vakje ☐ en de vragenlijst terugsturen in de antwoordenvolp (postzegel niet nodig). U zult dan geen herinneringen ontvangen. Of u de vragenlijst wel of niet invult, heeft geen enkele invloed op uw verdere behandeling.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- Graag alle vragen beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje voor uw antwoord.
- Het is voor het onderzoek belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat.
- Soms vragen wij u om een bepaalde vraag of groep vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat 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 wilt u dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

- ☒ **Nee** (*verkeerde antwoord*)
- ☒ **Ja**

INTRODUCTIE

Een **CVA** (Cerebro Vasculair Accident) wordt ook wel 'beroerte' genoemd. Dit kan gaan om een **herseninfectie** (waarbij een bloedvat in de hersenen of hals verstopt raakt) of een **hersenvloeding** (waarbij een bloedvat in de hersenen knapt) of een **TIA** (Transient Ischemic Attack). Bij een TIA krijgt een gedeelte van de hersenen *tijdelijk* te weinig bloed en heeft geen blijvende gevolgen.

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u voor een CVA (herseninfectie, hersenvloeding of TIA) heeft ontvangen in de afgelopen 12 maanden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om onderzoek en diagnostiek in het ziekenhuis, revalidatie of therapie en controles.

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg ontvangen vanwege een CVA (herseninfectie, hersenvloeding of TIA) in [ziekenhuisnaam]?

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

2. Hoe vaak heeft u een CVA gehad?

- ☐ 1 keer
- ☐ 2 keer
- ☐ 3 keer
- ☐ Meer dan 3 keer

Als u meer dan één keer een CVA heeft gehad, vul dan de vragen in over de zorg die u kreeg vanwege uw laatste CVA.

3. Wanneer kreeg u (voor het laatste) een CVA?

- ☐ minder dan 6 maanden geleden
- ☐ 6 – 8 maanden geleden
- ☐ 8 – 12 maanden geleden
- ☐ meer dan 12 maanden geleden

4. Wat voor CVA had u (de laatste keer)?

- ☐ Herseninfectie (een bloedvat in de hersenen of hals raakte verstopt)
- ☐ Hersenvloeding (een bloedvat in de hersenen knapte)
- ☐ TIA (een bloedvat in de hersenen was *tijdelijk* afgesloten, zonder blijvende gevolgen)
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. Welke veranderingen traden op die langer dan 24 uur duurden na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)

Veranderingen in...

- ☐ Bewegen van één arm of beide armen
- ☐ Bewegen van één been of beide benen
- ☐ Evenwicht (bijvoorbeeld duizeligheid)
- ☐ Energie (bijvoorbeeld moeheid)
- ☐ Slikken
- ☐ Praten
- ☐ Zien
- ☐ Denken (bijvoorbeeld concentratie, onthouden van dingen, inzicht in ruimte en tijd)
- ☐ Emotie (bijvoorbeeld huilen, somberheid)
- ☐ Gedrag (bijvoorbeeld boosheid, ongeduldig zijn)
- ☐ Initiatief en interesse
- ☐ Plassen en/of de stoelgang (incontinentie)
- ☐ Seksualiteit
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

ACUTE ZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de acute zorg direct na uw (laatste) CVA.

6. Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Contact opgenomen met de huisarts of huisartsenpost
- ☐ 112 gebeld
- ☐ Met eigen vervoer naar het ziekenhuis gegaan
- ☐ Door de zorginstelling waar ik verbleef
- ☐ Niet van toepassing, CVA is pas later ontdekt
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

7. Handelde de huisarts of andere hulpverlener snel bij uw CVA?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Niet van toepassing, ik had geen contact met de huisarts of een andere hulpverlener

8. Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

ZIEKENHUISZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met [ziekenhuisnaam] in de afgelopen 12 maanden direct na uw (laatste) CVA.

9. Bent u in de afgelopen 12 maanden direct na uw (laatste) CVA in [ziekenhuisnaam] geweest?

- ☐ Nee → **ga door naar vraag 27**
- ☐ Ja

10. Werd u toen in het ziekenhuis opgenomen?

- ☐ Nee, het was alleen een poliklinisch onderzoek door de neuroloog → **ga door naar vraag 20**
- ☐ Ja, opname met overnachting(en)

11. Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

12. Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

13. Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

14. Namen de verpleegkundigen u serieus?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

15. Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

16. Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

17. Nam(en) de arts(en) u serieus?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

18. **Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
19. **Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken? (bijvoorbeeld hersenscans en het meten van bloeddruk of cholesterol)**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
20. **Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
21. **Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen)**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
22. **Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en vervolggesprekken)**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
23. **Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief)**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja

24. **Weet u met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
25. **Welk cijfer geeft u [ziekenhuisnaam] voor de zorg direct na uw CVA? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- ☐ 0 Heel erg slecht ziekenhuis
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10 Uitstekend ziekenhuis
26. **Zou u [ziekenhuisnaam] bij andere CVA-patiënten aanbevelen?**
- ☐ Beslist niet
 - ☐ Waarschijnlijk niet
 - ☐ Waarschijnlijk wel
 - ☐ Beslist wel

REVALIDATIE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de revalidatie van de gevolgen van uw CVA in de afgelopen 12 maanden. Het gaat over de *training of therapie* na het onderzoek door de neuroloog of uw opname in het ziekenhuis. Bijvoorbeeld zorg van een verpleeghuisarts, revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist of psycholoog.

27. **Kreeg u in de afgelopen 12 maanden revalidatie van de gevolgen van uw CVA? (na het onderzoek door de neuroloog of uw opname in het ziekenhuis)**
- ☐ Nee → **ga door naar vraag 43**
 - ☐ Ja

28. **Waar kreeg u deze revalidatie?**
(meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Ziekenhuis (poliklinische revalidatie behandeling)
 - ☐ Verpleeghuis, tijdens opname/verblijf
 - ☐ Verpleeghuis, op afspraak
 - ☐ Revalidatiecentrum, tijdens opname/verblijf
 - ☐ Revalidatiecentrum, op afspraak
 - ☐ Praktijk of gezondheidscentrum in de buurt (zelfstandige praktijk)
 - ☐ Thuis (therapeut kwam langs)
 - ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)
29. **Kreeg u de revalidatie in een ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum?**
- ☐ Nee → vul de volgende vragen in voor uw behandelaar(s) *buiten* een zorginstelling, ga door naar vraag 31
 - ☐ Ja → vul de volgende vragen in voor de behandelaar(s) van deze zorginstelling
30. **Wat is de naam en plaats van deze zorginstelling?**
- Naam: (a.u.b. in blokletters)
- Plaats: (a.u.b. in blokletters)
31. **Met welke zorgverleners had u contact voor de revalidatie, training of therapie na uw CVA?**
(meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Verpleeghuisarts
 - ☐ Revalidatiearts
 - ☐ Activiteitenbegeleider
 - ☐ Fysiotherapeut
 - ☐ Ergotherapeut
 - ☐ Logopedist
 - ☐ Psycholoog
 - ☐ Maatschappelijk werker
 - ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)
32. **Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen? (wat u met de behandeling hoopte te bereiken)**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
33. **Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
34. **Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
35. **Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
36. **Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
37. **Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

38. Was er aandacht voor uw emoties?
(bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

39. Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling?
(bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken → **ga door naar vraag 42**

40. Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)?
(bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

41. Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven?
(met praktische tips en/of een cursus)

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

42. Welk cijfer geeft u uw behandelaar of het behandelteam? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 Heel erg slechte zorgverlener(s)
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 Uitstekende zorgverlener(s)

CONTROLES

De volgende vragen gaan over de controles of vervolggesprekken die u in de afgelopen 12 maanden had met een arts of verpleegkundige. Hier wordt gesproken over hoe het met u en uw dagelijks functioneren gaat.

43. Heeft u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolggesprekken gehad vanwege uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Nee → **ga door naar vraag 51**
- ☐ Ja, in een ziekenhuis
- ☐ Ja, in een verpleeghuis
- ☐ Ja, in een revalidatiecentrum
- ☐ Ja, bij de huisarts
- ☐ Ja, thuis
- ☐ Ja, anders namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

44. Bij welke zorgverleners bent u vanwege uw CVA op controle geweest? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *in het ziekenhuis*
- ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *van de thuiszorg*
- ☐ Neuroloog
- ☐ Verpleeghuisarts
- ☐ Revalidatiearts
- ☐ Huisarts
- ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

45. Met welke zorgverlener had u in de afgelopen 12 maanden het meeste contact voor controles? (*één antwoord mogelijk: kies de zorgverlener waar u de meeste controles had*)
- ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *in het ziekenhuis*
 - ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *van de thuiszorg*
 - ☐ Neuroloog
 - ☐ Verpleeghuisarts
 - ☐ Revalidatiearts
 - ☐ Huisarts
 - ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
 - ☐ Anders, namelijk:
-
- (a.u.b. in blokletters)*

Als u in de afgelopen 12 maanden bij meerdere zorgverleners op controle was, vul dan de vragen in over **de zorgverlener waarmee u het meeste contact had voor controles** vanwege uw CVA.

46. Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
47. Was er aandacht voor de problemen die u ondervond bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen? (bijvoorbeeld aankleden en eten koken)
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
48. Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

49. Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing, ik heb geen medicijnen (gebruikt)
50. Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

SAMENWERKING VAN ZORGVERLENERS IN VERSCHILLENDE INSTELLINGEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de samenwerking van alle zorgverleners waar u in de afgelopen 12 maanden contact mee had vanwege uw CVA (bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, huisarts, verpleeghuisarts, revalidatiearts, fysiotherapeut of psycholoog).

51. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met meerdere zorgverleners vanwege uw CVA?
- ☐ Nee → **ga door naar vraag 56**
 - ☐ Ja, meerdere zorgverleners in het ziekenhuis
 - ☐ Ja, meerdere zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis
52. Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
53. Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)

54. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
55. Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)

INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

De volgende vragen gaan over de informatie en ondersteuning die u of uw naasten (partner/familie) kregen van uw zorgverleners.

56. Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing, ik heb geen medicijnen (gebruikt)
57. Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
58. Kreeg u informatie over patiënten-/belangenverenigingen?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
59. Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing, niet nodig

60. Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog of gespecialiseerd verpleegkundige)
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
61. Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing, geen partner/familie betrokken
62. Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
63. Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing, niet nodig
64. Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing, niet nodig
65. Had u in de afgelopen 12 maanden een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?
- ☐ Nee → *ga door naar vraag 67*
 - ☐ Ja

66. Wie was deze vaste contactpersoon?

(één antwoord mogelijk)

- ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *in het ziekenhuis*
- ☐ CVA-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of consulent *van de thuiszorg*
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Huisarts
- ☐ Praktijkondersteuner van de huisarts
- ☐ Ambulante begeleider
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

OVER UZELF

De volgende vragen gaan over **de persoon aan wie deze vragenlijst is gestuurd**. Dus als u iemand helpt met het invullen van de vragenlijst, vermeldt dan alstublieft de gegevens van die persoon (de geadresseerde).

67. 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

68. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

69. Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

- ☐ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
- ☐ 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, MMS)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- ☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

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

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

71. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid direct na ontslag uit het ziekenhuis? Mijn gezondheid is nu....

- ☐ Veel beter
- ☐ Iets beter
- ☐ Ongeveer hetzelfde
- ☐ Iets slechter
- ☐ Veel slechter

72. Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?

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

73. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

(a.u.b. in blokletters)

74. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

(a.u.b. in blokletters)

75. Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

(a.u.b. in blokletters)

76. In welke taal praat u thuis het meeste?

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

(a.u.b. in blokletters)

**77. Door wie is deze vragenlijst ingevuld?
(één antwoord mogelijk)**

- ☐ Door mijzelf (de geadresseerde) → **u bent klaar met invullen, hartelijk dank**
- ☐ Samen met iemand anders (geadresseerde, met hulp van iemand anders)
- ☐ Alleen door iemand anders, in plaats van degene met CVA (dus niet samen met de geadresseerde)

**78. Wie heeft u geholpen met het invullen van deze vragenlijst ?
(één antwoord mogelijk)**

- ☐ Een partner/echtgeno(o)t(e)
- ☐ Een familielid (bijvoorbeeld zoon/dochter, broer/zus)
- ☐ Vriend/vriendin
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**79. Hoe heeft die persoon u geholpen?
(meerdere antwoorden mogelijk)**

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

(a.u.b. in blokletters)

**HARTELIJK BEDANKT VOOR HET
INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST**

**Graag deze lijst opsturen in de bijgevoegde
antwoordenvelop
(Antwoordnummer 704, 7400 WB Deventer).
Een postzegel is niet nodig.**