

# **CQ-index Spierziekten: meetinstrumentontwikkeling**

**Kwaliteit van de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg vanuit het perspectief van volwassenen en ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte**

J.L. Nijman  
T.S. Sibma  
J. Rademakers  
D.M.J. Delnoij



ISBN 978-94-6122-135-3

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 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

<b>Voorwoord</b>	<b>7</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>9</b>
1.1 Achtergrond	9
1.2 Kwaliteit van zorg voor mensen met een spierziekte	10
1.3 Aanleiding voor onderzoek en doelstelling	11
1.4 Indeling rapport	11
<b>2 Ontwikkeling meetinstrument</b>	<b>13</b>
2.1 Projectgroep	13
2.2 Focusgroeps gesprekken	14
2.2.1 Opzet	14
2.2.2 Deelnemers	16
2.2.3 Uitspraken ziekenhuiszorg	17
2.2.4 Uitspraken revalidatiezorg en eerstelijnszorg	19
2.2.5 Aanvullende bronnen	20
2.3 Constructie meetinstrument CQ-index Spierziekten Ziekenhuiszorg	21
2.3.1 CQ-index Spierziekten ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’	21
2.4 Constructie meetinstrument CQ-index Spierziekten Revalidatiezorg	23
2.4.1 CQ-index Spierziekten Revalidatiezorg: ‘Ervaringen met de revalidatiezorg’	23
2.5 CQ-index Spierziekten: ‘Belangenlijst ziekenhuiszorg’ en ‘Belangenlijst revalidatiezorg’	24
<b>3 Dataverzameling</b>	<b>25</b>
3.1 Steekproeftrekking	25
3.2 Dataverzameling	26
3.3 Statistische analyses	27
3.3.1 Selectie van respondenten	27
3.3.2 Schonen van selectie- en vervolgvragen	28
3.3.3 Item analyses	28
3.3.4 Inter-item analyses	29
3.3.5 Factoranalyse	29
3.3.6 Betrouwbaarheidsanalyse	30
3.3.7 Samenhang schalen	30
3.3.8 Verbeterpunten volgens respondenten	30
<b>4 Opschoning en responsanalyse ziekenhuiszorg vragenlijst</b>	<b>31</b>
4.1 Respons ervaringenlijst	31
4.1.1 Ervaringenlijst bestemd voor volwassenen	31
4.1.2 Achtergrondkenmerken volwassenen	32

4.1.3	Ervaringenlijst bestemd voor ouders/verzorgers	33
4.1.4	Achtergrondkenmerken ouders/verzorgers	34
<b>5</b>	<b>Opschoning en responsanalyse revalidatiezorg vragenlijst</b>	<b>37</b>
5.1	Respons ervaringenlijst	37
5.1.1	Respons ervaringenlijst bestemd voor volwassenen	37
5.1.2	Achtergrondkenmerken volwassenen	38
5.1.3	Non-respons analyse	39
5.1.4	Respons ervaringenlijst bestemd voor ouders/verzorgers	40
5.1.5	Achtergrondkenmerken ouders/verzorgers	41
5.2	Respons belangenlijst	43
5.2.1	Ziekenhuiszorg	43
5.2.2	Revalidatiezorg	43
<b>6</b>	<b>Resultaten ziekenhuiszorg vragenlijst</b>	<b>45</b>
6.1	Item analyses	45
6.1.1	Scheefheid per item	45
6.1.2	Non-respons per item	46
6.1.3	Belangscores	47
6.1.4	Inter-item analyses	49
6.1.5	Factoranalyse	52
6.1.6	Betrouwbaarheidsanalyse	52
6.1.7	Samenhang schalen	55
6.1.8	Verbeterpunten volgens respondenten	56
<b>7</b>	<b>Resultaten revalidatiezorg vragenlijst</b>	<b>59</b>
7.1	Item analyses	59
7.1.1	Scheefheid per item	59
7.1.2	Non-respons per item	60
7.1.3	Belangscores	61
7.1.4	Inter-item analyses	64
7.1.5	Factoranalyse	65
7.1.6	Betrouwbaarheidsanalyse	66
7.1.7	Samenhang schalen	70
7.1.8	Verbeterpunten volgens respondenten	71
<b>8</b>	<b>Voorstel tot aanpassen vragenlijsten</b>	<b>73</b>
8.1	Ziekenhuiszorg	73
8.1.1	Commentaar begeleidingscommissie	83
8.2	Herziening Revalidatiezorg	85
8.2.1	Commentaar begeleidingscommissie	95
<b>9</b>	<b>Ervaringen met de zorg en verbetercores</b>	<b>97</b>
9.1	Ziekenhuiszorg	97
9.1.1	Waarderingscijfers onderdelen van de ziekenhuiszorg	97
9.1.2	Schaalscores	98

9.1.3	Verbeterscores ziekenhuiszorg	99
9.2	Revalidatiezorg	101
9.2.1	Waarderingscijfers revalidatiezorg	101
9.2.2	Schaalscores	102
9.2.3	Verbeterscores revalidatiezorg	104
<b>10</b>	<b>Samenvatting en beschouwing</b>	<b>107</b>
10.1	Samenvatting	107
10.1.1	Doel van het onderzoek	107
10.1.2	Opzet van het onderzoek	108
10.1.3	Uitkomsten van het onderzoek	109
10.2	Beschouwing	111
10.2.1	Inhoud van de vragenlijsten	111
10.2.2	Representativiteit	112
10.2.3	Discriminerend vermogen	112
10.2.4	Toekomst	113
10.3	Tot slot	114
	<b>Literatuur</b>	<b>115</b>
	<b>Bijlagen:</b>	
	Overzicht bijlagen	117
Bijlage 1	Projectleiders, projectuitvoering en begeleidingscommissie	119
Bijlage 2	Overzicht zorgaspecten gerangschikt naar thema	121
Bijlage 3	Belangenlijst Ziekenhuiszorg - volwassenen	125
Bijlage 4	Belangenlijst Revalidatiezorg - ouders	135
Bijlage 5	Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de ziekenhuiszorg - volwassenen versie 1.0	145
Bijlage 6	Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de ziekenhuiszorg - ouders - versie 1.0	151
Bijlage 7	Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de revalidatiezorg - volwassenen - versie 1.0	157
Bijlage 8	Vragenlijst CQI Spierziekten Ervaringen met de revalidatiezorg - ouders - versie 1.0	163
Bijlage 9	Percentages gegeven antwoorden en de gemiddelde score per vraag	169
Bijlage 10	Versie 2.0 Ervaringen met de Ziekenhuiszorg - volwassenen	173
Bijlage 11	Versie 2.0 Ervaringen met de Ziekenhuiszorg - ouders	185
Bijlage 12	Versie 2.0 Ervaringen met de Revalidatiezorg - volwassenen	203
Bijlage 13	Versie 2.0 Ervaringen met de Revalidatiezorg - ouders	217
Bijlage 14	Reserve items revalidatiezorg	231



# Voorwoord

In dit rapport wordt de meetinstrumentontwikkeling beschreven van twee CQ-index vragenlijsten naar de kwaliteit van zorg rondom spierziekten vanuit het perspectief van volwassenen en ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte.

Het onderzoek is in de periode 2009-2011 door het NIVEL/CKZ uitgevoerd in samenwerking met de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) met financiering van Fonds PGO. Doel is om het patiëntperspectief meer te betrekken bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met spierziekten.

Het onderzoek biedt inzicht in de psychometrische eigenschappen van de nieuwe set CQ-index Spierziekten vragenlijsten. De resultaten van het onderzoek leveren een tweetal vragenlijsten op, te weten een CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg over ervaringen met de ziekenhuiszorg, en CQI Spierziekten Revalidatiezorg waarin tevens aandacht wordt besteed aan de eerstelijnszorg en de vergoeding van hulpmiddelen.

In de nabije toekomst kunnen deze meetinstrumenten worden gebruikt om meer inzicht te krijgen in de knelpunten binnen de verschillende soorten zorg voor spierziekten. De positie van de VSN wordt hiermee versterkt doordat de CQ-index vragenlijsten informatie opleveren waarmee gesprekken kunnen worden aangegaan met zowel zorgverzekeraars als zorgaanbieders. Daarnaast kan het patiëntperspectief worden meegenomen in de ontwikkeling van richtlijnen, zorgstandaarden, en keuze-informatie.

NIVEL  
Utrecht, maart 2012





# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond

De CQ-index is een gestandaardiseerde methodiek voor het meten van patiëntervaringen met de zorg en omvat zowel gestandaardiseerde vragenlijsten als protocollen voor het uitvoeren van een meting met de vragenlijsten. CQ-index vragenlijsten zijn een familie van vragenlijsten die ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van gebruikers van zorgvoorzieningen en gericht op het meten van de ervaringen van patiënten/cliënten met de zorg en zorginstanties, als ook het belang dat de cliënten hechten aan de verschillende kwaliteitsaspecten. De CQ-index is gebaseerd op zowel CAHPS- (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) (Delnoij en Sixma, 2006; Hargraves et al., 2003; Harris et al., 1985; Hays et al., 1999) als QUOTE- (QQuality Of care Through the patient's Eye), (Hekkink et al., 2003; Nijkamp et al., 2002b; Nijkamp et al., 2002a; Sixma et al., 1998a; Sixma et al., 1998b; Sixma et al., 2000) vragenlijsten, welke kwaliteit van zorg vanuit patiëntperspectief in kaart brengen. Deze vragenlijsten zijn wetenschappelijk gefundeerd en vanuit het oogpunt van cliënten ontwikkeld. De CQ-index is een geregistreerd merk dat eigendom is van het Centrum Klantervaring Zorg (zie ook: [www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)).

Voor de Nederlandse gezondheidszorg is deze methodiek ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC. Er worden algemene, sectorspecifieke, en aandoeningspecifieke CQ-index vragenlijsten ontwikkeld volgens CQ-index systematiek. Dit resulteert in landelijk dekkende en vergelijkbare informatie over de ervaringen van cliënten/patiënten met de zorg. De informatie uit CQ-index vragenlijsten is geschikt voor verschillende partijen op verschillende niveaus, bijvoorbeeld voor consumenten in de vorm van keuze-informatie, voor zorgverzekeraars bedoeld ter zorginkoop, maar ook voor patiënten- en cliëntenorganisaties is CQ-informatie belangrijk ter belangenbehartiging. Daarnaast is het relevant voor managers en professionals in de zorg aangezien de CQ-informatie gebruikt kan worden in verbetertrajecten. Ook biedt het de inspectie van de gezondheidszorg relevante toezichtinformatie en kan het door de overheid gebruikt worden ter monitoring. Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport heeft de CQ-index systematiek aangewezen als de standaard voor het meten van de klantervaringen in de zorg.

Dit rapport gaat over de ontwikkeling van een tweetal vragenlijsten voor aandoening-specifieke zorg, namelijk de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg aan spierziektenpatiënten. De totstandkoming en psychometrische eigenschappen van deze twee meetinstrumenten worden in dit rapport beschreven.

## 1.2 Kwaliteit van zorg voor mensen met een spierziekte

De term spierziekten omvat alle aandoeningen waarbij het bewegingsapparaat is aangetast doordat het proces van signaalsturing tussen de hersenen en spieren niet goed meer functioneert of de spier zelf niet goed werkt. Aangezien zowel spier als zenuw kan zijn aangedaan, beschrijft het begrip ‘neuromusculaire aandoeningen’ deze ziekten eigenlijk beter. Er bestaan 600 verschillende vormen van spierziekten waarvan een groot deel erfelijk bepaald zijn. Spierkrachtverlies en verlammingen kunnen verschillende oorzaken hebben, zoals:

- 1 het signaal wordt niet goed doorgegeven aan de zenuw;
- 2 de zenuw zelf geleidt het signaal niet goed;
- 3 het signaal wordt niet goed overgebracht van de zenuw naar de spier;
- 4 de spier werkt niet goed.

Bij Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) bijvoorbeeld is er iets mis met de zenuwbanen die een verbinding maken met de hersenen en spieren waardoor spieren verzwakken en handelingen steeds moeilijker worden. Bij de ziekte van Duchenne functioneren de spieren slechter of geheel niet meer door de afwezigheid van bepaalde eiwitten in de spieren. Myastena Gravis kenmerkt zich weer door sterk wisselende spierzwakte doordat de signalen de spieren niet goed kunnen bereiken. Deze drie beschrijvingen zijn slechts een greep uit de 600 verschillende vormen spierziekten.

In Nederland hebben naar schatting 45.000 mensen een vorm van spierziekte die van progressieve en chronische aard zijn. Spierziekten die secundair van aard zijn (bijvoorbeeld neuropathie ten gevolge van kanker) worden hier niet onder gerekend. Ongeveer 8.500 patiënten met ongeveer 100 verschillende spierziekten in de leeftijd van nul tot honderd jaar hebben zich verenigd bij de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). De VSN komt op voor mensen met spierziekten en kwaliteit van zorg staat hoog op de agenda. Daarvoor organiseren zij een breed scala aan activiteiten met steeds hetzelfde doel; het verbeteren van de zorg voor mensen met spierziekten, goede voorlichting en meer wetenschappelijk onderzoek (zie ook: [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)).

De zorgvraag voor mensen met een spierziekte is vaak intensief, complex en langdurig. Afhankelijk van eventuele complicaties of progressiviteit van de spierziekte is in meer of mindere mate medische zorg noodzakelijk. De zorg die gegeven wordt in het ziekenhuis betreft (onderzoeken voor) de diagnosestelling, acute zorg, controles, en behandelingen of operaties. Bij de ziekenhuiszorg zijn vaak meerdere verschillende medisch specialisten betrokken zoals een neuroloog of orthopedisch chirurg. Voor de meeste spierziekten zal daarnaast op een bepaald moment revalidatiezorg een grote rol spelen. De revalidatiearts heeft hierbinnen een coördinerende rol. Daarbij is vaak aanvullende zorg en begeleiding nodig vanuit de eerstelijnszorg, waarbij de huisarts of fysiotherapeut bijvoorbeeld betrokken zijn.

Aangezien mensen met een spierziekte vaak te maken hebben met deze verschillende zorgverleners en soorten zorg, zal er bij de ontwikkeling van de vragenlijsten rekening worden gehouden met deze verschillende disciplines en de samenwerking en afstemming hiertussen.

### 1.3 Aanleiding voor onderzoek en doelstelling

Transparantie is een noodzakelijke voorwaarde voor het functioneren van het nieuwe zorgstelsel. De CQ-index draagt bij aan transparantie door de ervaringen van patiënten met de zorg in kaart te brengen. Voor mensen met spierziekten is tot op heden geen CQ-index (CQI) meetinstrument ontwikkeld. Dat heeft deels te maken met het feit dat spierziekten minder vaak voorkomen dan chronische aandoeningen zoals diabetes of astma. Spierziekten kenmerken zich door een complexe zorgvraag waardoor transparantie van en behoefte aan sturing van de ketenzorg wenselijk is.

In dit project wordt op efficiënte wijze een tweetal vragenlijsten ontwikkeld rond de zorg voor mensen met een spierziekte, namelijk de CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg en de CQI Spierziekten Revalidatiezorg. Daarbij is rekening gehouden met meetinstrumenten die reeds ontwikkeld zijn, maar vormen groeps gesprekken de voornaamste input voor de totstandkoming van de meetinstrumenten. Tevens geven richtlijnen en protocollen, opgesteld door de VSN, goed de kwaliteitsaspecten weer voor de zorg voor specifieke patiëntgroepen.

Op basis van de gegevens die met de CQ-index in dit onderzoek worden verzameld, worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

- 1 *‘Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden binnen de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg voor mensen met een spierziekte?’*
- 2 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst over de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg van de CQI Spierziekten?’*
- 3 *‘Hoe moeten de meetinstrumenten naar aanleiding van de psychometrische eigenschappen worden aangepast om deze te optimaliseren?’*
- 4 *‘Wat waren de feitelijke ervaringen van spierziektenpatiënten met de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg?’*

### 1.4 Indeling rapport

Dit rapport beschrijft de totstandkoming en resultaten van de psychometrische analyses van de CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg en Revalidatiezorg. Van beide lijsten is tevens een versie ontwikkeld voor ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte jonger dan 18 jaar. De resultaten van beide versies worden per vragenlijst besproken. Bij de herziening van de vragenlijsten zijn de resultaten van beide versies samen genomen. Dit rapport bestaat uit 10 hoofdstukken. Allereerst wordt de ontwikkeling van de meetinstrumenten beschreven in hoofdstuk 2. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 de dataverzameling van de ziekenhuislijst en revalidatielijst besproken. De statistische analyses worden in dit hoofdstuk ook uitgelegd. Hoofdstuk 4 beschrijft de opschoning en

responsanalyse van de respondenten van de ervaringenlijst Ziekenhuiszorg voor volwassenen en ouders. De opschoning en responsanalyse van de revalidatielijst wordt in het volgende hoofdstuk beschreven. Hoofdstuk 6 toont de resultaten van de psychometrische analyses van de ziekenhuislijst. Op dezelfde manier wordt hier in hoofdstuk 7 de resultaten van de revalidatielijst weergegeven. Hoofdstuk 8 geeft daarna een overzicht van de aanpassingen die op basis van de psychometrische resultaten kunnen worden gedaan om de vragenlijsten te verbeteren. De ervaringen van patiënten en ouders/verzorgers van kinderen met zowel de ziekenhuiszorg als revalidatiezorg worden vervolgens in hoofdstuk 9 beschreven. Ten slotte geeft hoofdstuk 10 een samenvatting van het onderzoek en een aantal discussiepunten. Daarnaast zijn er een groot aantal bijlagen bij dit rapport opgenomen.

## 2 Ontwikkeling meetinstrument

Voor de ontwikkeling van CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg en CQI Spierziekten Revalidatiezorg zijn de volgende trajecten apart dan wel gezamenlijk doorlopen:

- afbakening van de doelgroep en definiëring;
- het houden van focusgroeps gesprekken met mensen die een spierziekte hebben;
- constructie van de conceptmeetinstrumenten op basis van de resultaten van de groeps gesprekken en aanvullende bronnen.

In dit hoofdstuk wordt van deze trajecten verslag gedaan. Uitgangspunt is hierbij het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008).

### 2.1 Projectgroep

De CQ-index Spierziekten is ontwikkeld in samenwerking met een projectgroep die bestond uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. In de projectgroep participeerden de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), kaderleden van de VSN (actieve vrijwilligers die zelf, een naaste of een kind met een spierziekte hebben), revalidatieartsen, neurologen, het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ), NIVEL, en vertegenwoordigers van enkele grote zorgverzekeraars vertegenwoordigd in Stichting Miletus. De projectgroep CQ-index Spierziekten is in totaal drie keer bijeengekomen. Op deze bijeenkomsten zijn beslissingen genomen over:

#### *1 De afbakening van de doelgroep en definiëring*

Besloten is om de CQ-index Spierziekten te ontwikkelen voor de ziekenhuiszorg en de revalidatiezorg. In de vragenlijst over de revalidatiezorg zal tevens aandacht worden besteed aan de eerstelijnszorg en de vergoeding van hulpmiddelen en voorzieningen. In alle lijsten zal de nadruk moeten liggen op de ketenzorg voor de behandeling van spierziekten. Samenwerking en afstemming van de zorg zullen daarom belangrijk zijn.

#### *2 De conceptmeetinstrumenten*

Het eerste concept van de vragenlijst over de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg is door het NIVEL opgesteld aan de hand van de gehouden focusgroepsdiscussies, concept richtlijnen en bestaande vragenlijsten. De VSN en kaderleden uit de projectgroep hielden het patiëntenperspectief en gebruiksvriendelijkheid van de vragenlijst in de gaten. Aan de hand van de expertise van de verschillende zorgverleners zijn de eerste conceptmeetinstrumenten verder aangepast en vormgegeven.

#### *3 De wijze van steekproeftrekking*

Voor de psychometrische testfase diende een steekproef getrokken te worden uit leden van de VSN. Besloten is een steekproef van 1.500 mensen uit het ledenbestand te trekken

voor het uittesten van de ziekenhuislijst. Nog eens 1.000 mensen zijn aangeschreven voor de psychometrische test van de revalidatielijst.

#### *4 Aanpassingen (nieuwe) vragenlijsten*

De projectgroep heeft na de dataverzameling en analyses een grote rol gehad wat betreft de argumentatie voor behoud of verwijdering van items uit de vragenlijst. De items met relatief slechte psychometrische eigenschappen zijn in een bijeenkomst met de projectgroep besproken. Indien er beleidsmatige en/of inhoudelijke argumenten bestonden voor behoud van items met relatief slechte psychometrische eigenschappen dan werd hierover gediscussieerd en toegewerkt naar een consensusbesluit. Deze werkwijze is conform de CQI richtlijnen en bedoeld om een zo breed mogelijk draagvlak te creëren onder toekomstige gebruikers van het meetinstrument (Delnoij et al., 2010).

## **2.2 Focusgroepsgesprekken**

### **2.2.1 Opzet**

Om te bepalen wat volgens patiënten belangrijke aspecten zijn bij de zorg rondom spierziekten, zijn drie focusgroepsgesprekken gehouden. Bij deze gesprekken waren zowel mensen die zelf een spierziekte hebben, als partners en ouders van mensen met een spierziekte aanwezig. Omdat het beloop van spierziekten erg verschillend is onder de verschillende diagnoses, is getracht mensen met verschillende diagnoses uit te nodigen. Uiteindelijk deden mensen met de volgende diagnoses mee: Duchenne spierdystrofie, Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), Spinale spieratrofieën (SMA) type II, III en distaal, Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) Myotone dystrofie (ziekte van Steinert), Ataxie van Friedreich, Hereditaire motorische sensorische neuropathie (HMSN), Ziekte van Pompe, Postpolio syndroom, Limb-Girdle spierdystrofie, Bethlem Myopathie, Dermatomyositis en Myasthenia Gravis. Het streven was om ook een aantal snel progressieve diagnoses te betrekken, maar vanwege het karakter van deze aandoeningen bleek dit niet haalbaar.

Voor de groepsdiscussies is een stappenplan gevolgd conform de beschrijving van Assema et al. (1992), waarbij een voorbereidings-, uitvoerings- en uitwerkingsfase worden onderscheiden. Andere aspecten die Assema et al. aandragen zijn bijvoorbeeld dat een focusgroepsgesprek uit minimaal 4 en maximaal 12 personen bestaat, dat een vraagroute met thema's gebruikt wordt en dat er geen nieuwe gesprekken meer gehouden worden als blijkt dat het laatste gesprek geen nieuwe informatie meer heeft opgeleverd. Ook dienen de uitgeschreven teksten te worden bekeken door meerdere onderzoekers. Deze aspecten zijn meegenomen in de opzet van de focusgroepsgesprekken. Na de derde bijeenkomst werd geen nieuwe informatie meer verkregen.

Deelnemers van de drie focusgroepsgesprekken zijn geworven door de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). De VSN heeft een groep van ongeveer 300 actieve leden (ook wel kaderleden genoemd) met verschillende diagnoses en leeftijden. Onder deze kaderleden participeren zowel volwassen patiënten, maar ook ouders of partners. Deze

kaderleden worden binnen de VSN onder andere betrokken bij diagnosewerkgroepen; werkgroepen die zich richten op één of meerdere diagnoses.

Voor het eerste en derde focusgroeps gesprek zijn de voorzitters van diverse diagnosewerkgroepen benaderd om mensen aan te dragen voor de focusgroeps gesprekken. De kaderleden zijn vervolgens uitgenodigd per e-mail met de vraag of ze mee wilden doen aan één van de focusgroepen. In deze e-mail werd de achtergrond en de inhoud van het onderzoek beschreven, het doel van de bijeenkomsten uitgelegd en werd verteld wat er met de door de patiënten verstrekte informatie zou worden gedaan.

Bij de tweede focusgroep is de diagnosewerkgroep Postpolio gevraagd of het focusgroeps gesprek mocht plaatsvinden voor aanvang van de vergadering met de leden van deze werkgroep. Er is gekozen voor deze diagnosewerkgroep, omdat deze groep patiënten veel te maken heeft met de revalidatiezorg. De ziekenhuiszorg was met name aan bod gekomen in het eerste focusgroeps gesprek. Ook deze deelnemers zijn van tevoren ingelicht over de aard van het project.

De groepsdiscussies werden geleid door een medewerker van de VSN met assistentie van een onderzoeker van het NIVEL. De discussieleider had als taak de discussie te structureren, door te vragen wanneer zaken onduidelijk waren, alle deelnemers te betrekken en de inhoud van de gesprekken in de gaten te houden. De tijd van de bijeenkomsten varieerde van 1,5 tot 2,5 uur. Elke groepsdiscussie is na goedkeuring van de deelnemers opgenomen op geluidsband waarbij deelnemende patiënten werd gevraagd hardop hun ervaringen te delen.

Het eerste en derde focusgroeps gesprek werden opgedeeld in drie onderdelen, waarbij eerst werd gesproken over de ziekenhuiszorg, daarna over de revalidatiezorg en als laatste de eerstelijnszorg. Focusgroeps gesprek 2 richtte zich uitsluitend op de revalidatiezorg en eerstelijnszorg. Met openingsvragen als: *‘Welke ervaringen heeft u in de afgelopen drie jaren gehad met deze zorg?’* en *‘Wat miste u in deze zorg?’* en *‘Wat ging er mis?’* werden de groepsdiscussies op gang gebracht.

Bij het eerste focusgroeps gesprek was op een flip-over een aantal kwaliteitsdimensies geschreven die de deelnemers houvast kon bieden bij het herinneren van ervaringen met de zorg. De volgende onderwerpen die minimaal besproken moesten worden werden hierop aangegeven: bejegening/communicatie, autonomie/zelfbeschikking, procedures en afspraken, bereikbaarheid/toegankelijkheid, inrichting van de praktijk(ruimte), informatie, beschikbaarheid, deskundigheid zorgverleners, samenwerking/ketenzorg en zorginhoudelijke behandeling en begeleiding. Een aantal van deze kwaliteitsdimensies komt overeen met de dimensies die genoemd worden in het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008).

Voor ziekenhuiszorg waren dit:

- diagnosestelling en erfelijkheid;
- medicijntherapieën;
- specifieke behandelingen (PEG, hart, beademing, operaties, acute zorg);
- multidisciplinaire controles;
- ketenzorg.

Voor revalidatiezorg waren dit:

- goed, samenwerkend team en vaste teamsamenstelling;
- behandeling: op elkaar afgestemd, antwoord op zorgvraag, informatie;
- regelmatige controles: overzien hele problematiek + kunnen anticiperen;
- vast aanspreekpunt binnen revalidatiezorg;
- rol revalidatiearts in de keten.

Tenslotte waren dit voor de eerstelijns zorg:

- eerstelijns zorg goed geïnformeerd over de zeldzame aandoening;
- samenwerking eerste en tweede lijn;
- afspraken over acute zorg.

Na afloop van de discussie trokken de discussieleider en assistent zich terug om de discussie te evalueren en eventueel opvallende of missende zaken op te schrijven. Na de pauze was er vervolgens gelegenheid om deze zaken nog kort te bespreken. Ook konden deelnemers zelf nog belangrijke punten die ze waren vergeten naar voren brengen. Na afloop vulden de deelnemers een korte vragenlijst in over hun achtergrondkenmerken, welke zorgverleners ze het belangrijkste vinden (top-3, zie tabel 2.2), welke behandelingen ze hadden ondergaan en in wat voor soort zorginstelling de diagnose was gesteld. Naast de gebruikelijke reiskosten kregen de deelnemers een VVV-bon van 10 euro. De deelnemers hebben een verslag gekregen van het focusgroepsgeprek waaraan ze hadden deelgenomen dat was opgesteld door een secretaresse van de VSN. Hierbij kregen de deelnemers de kans op de inhoud te reageren wanneer zaken niet correct waren opgeschreven. Deze correcties zijn door de onderzoeker van het NIVEL bekeken en meegenomen bij de analyses.

De focusgroeps gesprekken zijn volledig uitgetypt en de uitwerkingen zijn door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar geanalyseerd op kwaliteitsaspecten, waarna deze met elkaar vergeleken werden. Het programma MaxQDA (2007), software om kwalitatieve data te kunnen groeperen en analyseren, werd hierbij gebruikt. Uitspraken werden gerangschikt naar thema's (bijvoorbeeld: bejegening, informatievoorziening) waarbij naast de gebruikelijke zorgthema's ook meer zorgspecifieke thema's naar voren kwamen, zoals medicatie rondom spierziekten en de onbekendheid van spierziekten bij zorgverleners.

### **2.2.2 Deelnemers**

Tabel 2.1 beschrijft een aantal kenmerken van de deelnemers. De leeftijd van de deelnemers varieerde van 33 tot 75 jaar met een gemiddelde leeftijd van 53 jaar. Er namen meer vrouwen dan mannen deel (15 versus 9). Van de 24 deelnemers waren 19 zelf patiënt, twee partner en drie ouder van een kind met een spierziekte. Of deelnemers representatief zijn voor de doelgroep is minder belangrijk bij focusgroeps gesprekken: het gaat erom dat alle subgroepen vertegenwoordigd zijn in de gesprekken (Assema et al., 1992). Het merendeel van de deelnemers had meerdere onderdelen van zorg (behandeling en begeleiding) ondergaan, waaronder revalidatie of operaties. Bij 15 deelnemers is de



spierziekte in een academisch ziekenhuis vastgesteld, bij zes deelnemers in een niet-academisch ziekenhuis, bij één deelnemer in een samenwerkingsverband tussen een academisch en niet-academisch ziekenhuis, bij één deelnemer in het klinisch genetisch centrum en een deelnemer wist het niet meer.

Tabel 2.1 Kenmerken deelnemers van focusgroepsgesprekken

groepsgesprek	N	geslacht		gemiddelde leeftijd [range]
		man	vrouw	
1	11	5	6	53.7 [33-65]
2	6	1	5	58.5 [54-64]
3	7	3	4	48.2 [36-75]
<b>Totaal</b>	<b>24</b>	<b>9</b>	<b>15</b>	<b>53.2 [33-75]</b>

Deelnemers vonden met name de revalidatiearts de belangrijkste zorgverlener voor de behandeling van hun spierziekte (of van hun kind), gevolgd door de (kinder)neuroloog. Daarnaast werd de fysiotherapeut ook vaak genoemd. Zie tabel 2.2 voor het overzicht van de mate van belangrijkheid van alle zorgverleners.

Tabel 2.2 Top-3 belangrijkste zorgaanbieders voor de behandeling van spierziekten

1 <sup>e</sup> belangrijkste (n=21)	2 <sup>e</sup> belangrijkste (n=19)	3 <sup>e</sup> belangrijkste (n=20)
Revalidatiearts (9)	Revalidatiearts (5)	Huisarts (5)
(kinder)Neuroloog (4)	Fysiotherapeut (5)	Fysiotherapeut (3)
Ergotherapeut (3)	Long-/beademingsarts (3)	Kinderarts (3)
Cardioloog (2)	(kinder)Neuroloog (2)	(kinder)Neuroloog (2)
Fysiotherapeut (2)	Cardioloog (1)	Orthopedisch chirurg (2)
Kinderarts (1)	Dermatoloog (1)	Revalidatiearts (2)
	Ergotherapeut (1)	Ergotherapeut (1)
	Orthopedisch chirurg (1)	Long-/beademingsarts (1)
		Plastisch chirurg (1)

### 2.2.3 Uitspraken ziekenhuiszorg

Als voorbeeld volgen hieronder een aantal citaties over de zorg gegeven in ziekenhuizen voor mensen met een spierziekte. De uitspraken zijn gegroepeerd naar overkoepelend thema.

#### Bejegening/communicatie

- “[...] dan kom ik bij een arts-assistent en die weet dus niet wat ik heb en die maakt dus een opmerking dat ik dacht: ik kom hier dus *nóóit* meer terug. Die zei: en aan die buik van je moet je wat doen, dat is gewoon een kwestie van je spieren trainen. En bij FSHD, één van de dingen is dat je een bolle buik hebt.”

### **Autonomie/zelfbeschikking**

- *“De behandeling vindt dan vooral plaats waar mogelijk bij de kinderarts en met haar overleg ik natuurlijk helemaal wat het beleid wordt. Dat bepaal ik eigenlijk bijna samen met haar. Zij neemt me zodanig serieus en dat is wel prettig.”*
- *“Ik vind het wel belangrijk dat je zelf inbreng hebt in het feit wat er voorgesteld wordt.”*
- *“[...] mijn anesthesist stond absoluut niet open voor mijn opmerkingen van geen spierverslappers en de lokale anesthesie in plaats van de algehele. En toen de lokale even niet lukte, was ik al weg voordat ik kon protesteren.”*
- *“Ik bedoel: ik vind het bijzonder irritant als een specialist buiten mijn weten om contact zoekt met anderen en daar over mij praat, daar wil ik wel graag even van op de hoogte gehouden worden.”*

### **Procedures en afspraken**

- *Over meerdere onderzoeken op één dag: “Het is eigenlijk voortreffelijk dat je dus in één dag alles achter elkaar hebt. Maar ook dat ze weten wat er aan de hand is.”*
- *“Het punt is dat mensen met spierziekten vaak opgeven, omdat ze te weinig energie hebben om constant achter dingen aan te gaan. En daardoor zit je natuurlijk in een hele zwakke positie.”*

### **Bereikbaarheid/toegankelijkheid**

- *“Het is fijn dat je haar direct kan aanspreken. Dat ze ook per mail bereikbaar is, wat ik ook wel prettig vind. Dus dat ik met een probleem, haar altijd kan mailen.”*
- *“Die arts is zo overbelast, dat is op een gegeven moment [...] onmogelijk.”*
- *Over een belafspreek: “Bij ons is dat ook een ramp. Daar gaat rustig een half jaar overheen.”*

### **Inrichting van de praktijk(ruimte)**

- *“Als je bij zo’n ziekenhuis komt, voor een onderzoek of een vervolgonderzoek of iets anders, dan wordt eigenlijk zelden gevraagd als je een afspraak maakt of je een beperking hebt. [...] En dan kom je in een rolstoel bij een ziekenhuis voor een MRI, en dan staat daar zo’n lief tenger verpleegstertje. Ja...dan kom je die onderzoekstafel helemaal niet op.”*
- *“Maar het is wel een algemene klacht dat ziekenhuizen dus eigenlijk niet ingesteld zijn op mensen met een beperking.”*

### **Informatievoorziening**

- *“Nou, ik zou wel wat meer informatie willen hebben. Het hoeft niet allemaal per brief maar dat ze het je vertellen ook. Vaak kom je thuis en dan denk je: oh dan ben ik dat weer vergeten.”*

### **Deskundigheid zorgverleners**

- *“Ik denk dat het ontbreken van de kennis altijd wel een groot probleem is. Vooral als je nog geen diagnose hebt.”*

- *“Ik ben dit jaar weer bij de neuroloog geweest en toen vroeg hij: ‘Wat heb jij eigenlijk ook alweer?’ Ik zeg: ‘HMSN’. Hij zegt: ‘Waar staat dat voor?’ Ik zeg: ‘Nou, dat zou je moeten weten.’”*

#### **Samenwerking/ketenzorg**

- *“Ja en wat ook denk ik wel belangrijk is, is dat als je in een streekziekenhuis zit, wat op zich natuurlijk helemaal geen probleem hoeft te zijn, dat zo’n arts ook bereid is om jou bij rare problemen door te sturen naar een ander ziekenhuis. En ook bereid is om te luisteren wat die specialisten daar te zeggen hebben.”*
- *“Ik ben daar een paar maanden geleden geweest en toen heeft de arts van zijn bevindingen een keurig verslag gemaakt en dat is gestuurd naar de huisarts, maar ook naar de fysiotherapeut voor tips voor hoe mij te behandelen.”*
- *“Ik denk dat specifiek is voor een spierziekte dat je vaak met verschillende centra te maken hebt.”*

#### **2.2.4 Uitspraken revalidatiezorg en eerstelijnszorg**

Een aantal aspecten over de revalidatiezorg en eerstelijnszorg voor mensen met een spierziekte worden hieronder met uitspraken van deelnemers geïllustreerd. De uitspraken tevens zijn gegroepeerd naar overkoepelend thema.

##### **Bejegening/communicatie**

- Over de huisarts: *“Ik vond het wel heel fijn dat die arts zei: ‘Je bent niet de enige in mijn praktijk, maar van jouw ziekte weet ik nagenoeg niets. Jij weet er waarschijnlijk veel meer van.’ Dat vond ik wel prettig, dat is wel eerlijk.”*
- *“Bij de revalidatie is het opvallend dat er veel meer tijd genomen wordt dan bijvoorbeeld in het ziekenhuis.”*

##### **Autonomie/zelfbeschikking**

- Over de revalidatiearts: *“Hij zei: ‘Overal waar je heen wilt, daar krijg je een verwijsbriefje voor als je dat wilt, zeg jij me maar wat ik wel en niet moet doen, vind je dat prima, kun je daarmee akkoord gaan?’ Ik vond dat prima.”*
- *“Ik vind het wel belangrijk dat je zelf inbreng hebt in het feit wat er voorgesteld wordt. Je gaat er vanuit dat een arts toch het meest deskundig is in bepaalde opzichten. Maar dat je ook zelf wat inbreng hebt [...] vind ik wel belangrijk.”*

##### **Procedures en afspraken**

- Over het invullen van een vragenlijst voorafgaand aan controle: *“Ze kijken naar aanleiding van die vragenlijsten ook of je op diezelfde dag andere zorgverleners kan zien. ‘Oja, die heeft ook een fysio nodig. Die plannen we een uurtje later’. Dat is ook een voordeel van meerdere controles op 1 dag”.*
- Over een snelprogressieve spierziekte: *“Ik heb ooit een keer meegemaakt dat iemand met ALS moest wachten. Dat vind ik erg kwalijk. ALS is dan toch zo’n grote uitzondering, dat die sowieso voorrang moet krijgen op de wachtlijst.”*

### **Bereikbaarheid/toegankelijkheid**

- Over reisafstand: *"[...] ik woon in een dorp. Als je dan naar de fysiotherapeut toe moet, dat moet meestal wat frequenter, dan is het toch fijn dat hij wel een beetje bereikbaar is voor je en niet dat ik naar Nijmegen of Amsterdam hoef voor mijn fysiotherapeut drie keer in de week."*

### **Inrichting van de praktijk(ruimte)**

- Over een rustruimte bij meerdere afspraken op één dag: *"Dus ik denk dat het goed is dat je alles niet allemaal achter elkaar zet, dat je inderdaad de mogelijkheid hebt je even terug te trekken en rustig te zitten."*

### **Informatievoorziening**

- Over afspraken met zorgverleners: *"Een brief is natuurlijk het handigst, want dat kan je nog eens nalezen, dus dat is eigenlijk nog heel wezenlijk, dat het ook nog op papier wordt gezet."*

### **Deskundigheid zorgverleners**

- Over de voorkeur voor een specifiek thuisbeademingscentrum: *"Laat mij maar anderhalf uur in die auto zitten en dan weet ik zeker dat het goed gebeurt."*
- *"Ik bedoel, ik heb van alle fysiotherapeuten die ik gehad heb, altijd wel de indruk gehad dat ze er moeite voor doen om zichzelf te informeren. En dat vind ik wel heel positief."*
- *"Wat mijn zoon ook heeft meegemaakt is dat hij in het revalidatiecentrum niet goed geholpen werd. De mogelijkheid van nachtpalken werd helemaal niet aangegeven, waardoor hij al heel snel vergroeide voeten had en geopereerd moest worden. Dat was dan een situatie waarin de zorg eigenlijk niet goed was."*

### **Samenwerking/ketenzorg**

- *"Ik heb al vijftien jaar mijn eigen fysiotherapeut en die heeft zich verdiept in mijn spierziekte. Hij is een keer mee geweest naar de kliniek om daar te overleggen met fysiotherapeuten die mij daar behandeld hebben. En hij heeft overleg gehad met mijn revalidatiearts, dus hij verdiept zich er wel in."*
- *"Dus ik kwam bij de fysiotherapeut en die ging weer hele andere dingen doen dan ik met de revalidatiearts besproken had."*
- *"Ik vind wel vervelend dat de zorgverzekeraar steeds vaker op de stoel van de arts gaat zitten. Niet alleen het voorschrijven van de medicijnen, maar ook voor hulpmiddelen."*

## **2.2.5 Aanvullende bronnen**

Naast de groepsgesprekken, is een korte literatuurstudie gedaan binnen de internationale literatuur naar vragenlijsten die de kwaliteit van zorg voor spierziekten in kaart brengen. Hieruit blijkt dat onderzoek op het gebied van spierziektenpatiënten zich tot nu toe voornamelijk richten op verbeteringen op het gebied van diagnostiek, behandeling en kwaliteit van leven.

De ontwikkeling van een set vragenlijsten zal voorzien in de invulling van het patiëntperspectief voor de zorg voor spierziekten in Nederland. De Vereniging Spierziekten Nederland heeft voor de revalidatiezorg binnen het programma Kwaliteit in Zicht inmiddels al een set kwaliteitscriteria opgesteld vanuit patiëntperspectief (VSN, 2010b). Deze zijn gebruikt bij het opstellen van de vragenlijst over de revalidatiezorg. Verder zijn aandoeningspecifieke richtlijnen, brochures, en achtergrondinformatie gebruikt bij de constructie van de meetinstrumenten. Myonet bijvoorbeeld, is een periodieke uitgave voor professionele hulpverleners die in hun dagelijkse praktijk te maken hebben met de behandeling van spierziekten (zie ook: <http://webwinkel.vsn.nl/>).

## **2.3 Constructie meetinstrument CQ-index Spierziekten Ziekenhuiszorg**

Een eerste versie van het concept meetinstrument van de CQ-index Spierziekten Ziekenhuiszorg is opgesteld op basis van de focusgroepsgesprekken met spierziektenpatiënten en bestaande richtlijnen achtergrondinformatie opgesteld door de Vereniging Spierziekten Nederland zoals de samenwerkingsrichtlijn voor de multidisciplinaire zorg aan mensen met Duchenne spierdystrofie (Horemans, 2002). Daarnaast zijn eerder ontwikkelde CQ-index vragenlijsten bekeken op toepasbaarheid, zoals de CQI Ziekenhuiszorg over de ervaringen met de ziekenhuiszorg tijdens een opname (Sixma et al., 2009). Naast een versie voor volwassenen, is er een aangepaste lijst gemaakt voor ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte. Deze bevat dezelfde kwaliteitsaspecten als de versie voor volwassenen. Behalve wanneer deze voor kinderen niet relevant was.

Het eerste concept is voorgelegd aan 8 deelnemers op de landelijke kaderdag van de VSN in 2010. Gevraagd is om te letten op ontbrekende belangrijke thema's of overbodige vragen, maar ook of de vragen duidelijk en logisch zijn gesteld. Daarnaast is de vragenlijst besproken met neurologen en hebben er aanpassingen plaatsgevonden naar aanleiding van commentaar van de begeleidingscommissie.

Vervolgens is de vragenlijst schriftelijk voorgelegd aan 35 kaderleden van de VSN in de zomer van 2010. Van de volwassenenversie zijn 21 van de 30 vragenlijsten naar het NIVEL geretourneerd, van de vijf exemplaren van de versie ouders/verzorgers slechts één. Aan de kaderleden is gevraagd om eventuele onduidelijkheden bij de betreffende vragen te schrijven. Daarnaast zijn er vragen opgenomen over; de tijd die het kostte om in te vullen, de lengte van de vragenlijst, en specifiek welke vragen onduidelijk waren. Hieruit kwamen geen opmerkelijke punten naar voren. Het blijkt wel dat de duur van het invullen van de vragenlijst erg varieert (van 5 tot 45 minuten). De op- en aanmerkingen zijn meegenomen in de laatste aanpassingen in de vragenlijsten.

### **2.3.1 CQ-index Spierziekten 'Ervaringen met de ziekenhuiszorg'**

Het concept meetinstrument CQ-index 'ervaringen met de ziekenhuiszorg' bestaat uit 104 vragen. In totaal hebben hiervan 50 vragen betrekking op specifieke kwaliteitsaspecten van de ziekenhuiszorg. Deze worden gemeten met behulp van het ondervragen van concrete ervaringen van spierziektenpatiënten of ouders/verzorgers van kinderen met een

spierziekte met de ziekenhuiszorg. Deze ervaringsvragen worden gesteld als probleemvraag (groot probleem/klein probleem/geen probleem), frequentievraag (nooit/soms/meestal/altijd) of ja/nee vraag. De overige vragen zijn selectievragen, beoordelingsvragen, of achtergrondvragen over de respondent zelf en over de ontvangen zorg.

De ervaringslijst voor volwassenen is als volgt onderverdeeld:

- Introductie (1 vraag).
- Diagnose (25 vragen).
- Geneesmiddelen (4 vragen).
- Medische zorg op de polikliniek (20 vragen).
- Opname in het ziekenhuis (24 vragen).
- Samenwerking en afstemming zorg (18 vragen).
- Over uzelf (12 vragen).

De lijst voor ouders/verzorgers bevat vragen over dezelfde onderwerpen en twee extra vragen over het geslacht en de leeftijd van het kind. Zie voor een compleet overzicht van beide vragenlijsten bijlage 5 en 6.

Aangezien het diagnosetraject bij mensen met spierziekten zich afspeelt in het ziekenhuis, is dit onderdeel een belangrijk onderdeel van de vragenlijst. Het onderdeel over de ontvangen zorg op de polikliniek heeft betrekking op bijvoorbeeld controles of behandelingen waarvoor opname niet nodig was. Voor alle onderdelen geldt dat er alleen is gevraagd naar ervaringen met de ziekenhuiszorg niet langer dan twee jaar geleden. De respondent werd anders geacht dit onderdeel over te slaan.

De CQ-index vragenlijsten hebben een eigen stijl van vraagformulering, die voorgeschreven is in het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008). Zo worden ervaringsvragen gesteld in de vorm van frequenties met bijbehorende antwoordcategorieën nooit/soms/meestal/altijd of nee, helemaal niet/een beetje/grotendeels/ja, helemaal. Probleemvragen worden gesteld als: “In hoeverre is het een probleem geweest om...” met passende antwoordcategorieën groot probleem/een klein probleem/geen probleem. De aan- of afwezigheid van een kwaliteitsaspect wordt aangegeven met ja/nee. De selectievragen bepalen of vragen wel of niet van toepassing zijn voor de respondent en bepalen de routing binnen de vragenlijst. Daarnaast bevat de CQ-index standaard een aantal verplichte vragen. Zo wordt er gevraagd naar een algemeen oordeel over het diagnosetraject, de medische zorg en opname in het ziekenhuis, en de samenwerking tussen verschillende zorgverleners in de vorm van een waarderingscijfer (waarbij 0 ‘slechts’ en 10 ‘uitstekend’). Ook behoren twee vragen over de informatie/communicatie en drie vragen over de bejegening tot de verplichte vragen. De achtergrondvragen over de respondent zelf behoren ook tot de verplichte vragen en gaan over: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, geboorteland van respondent zelf en vader en moeder, gesproken taal thuis, ervaren gezondheid, hulp bij het invullen van de vragenlijst. De vragenlijst sluit altijd af met een open vraag waar respondenten hun mening over de vragenlijst kwijt kunnen, en opmerkingen en tips kwijt kunnen.

In de versie voor ouders/verzorgers worden de vragen zo geformuleerd zodat deze vanuit het ouders en/of kind perspectief beantwoord kunnen worden.

## 2.4 Constructie meetinstrument CQ-index Spierziekten Revalidatiezorg

De revalidatielijst is opgesteld op basis van de thema's die uit de focusgroeps gesprekken naar voren kwamen en bestaande richtlijnen en protocollen van de VSN. Daarnaast is de CQI Revalidatiezorg (Zuidgeest et al., 2010) en CQI Fysiotherapie (De Boer, 2009) gebruikt om items uit over te nemen of van af te leiden. Er is een vragenlijst opgesteld waar dezelfde kwaliteitsaspecten aan bod komen voor de versie volwassenen als ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte.

Een eerste conceptversie is voorgelegd aan de werkgroep RAC waarin revalidatieartsen vertegenwoordigd zijn van alle revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen die bij de VSN bekend staan als revalidatieadviescentra voor spierziekten (RAC). Na aanpassing van het commentaar, is de lijst in het voorjaar van 2011 schriftelijk voorgelegd aan 34 kaderleden (25 volwassenen en 9 ouders/verzorgers). Hen is gevraagd de vragenlijst als test in te vullen. In totaal hebben 11 volwassenen en 2 ouders/verzorgers de lijst naar het NIVEL geretourneerd en indien nodig voorzien van commentaar. Hieruit kwamen geen noemenswaardige punten naar voren. Gemiddeld deden mensen er 21 minuten over om de vragenlijst in te vullen en vond men de lengte precies goed. Naar aanleiding van het commentaar volgend uit de pretest zijn de laatste aanpassingen gedaan in de vragenlijsten alvorens deze werden meegenomen in de steekproef.

De revalidatielijst is in dezelfde periode als de pretest, nogmaals besproken in de RAC-vergadering.

### 2.4.1 CQ-index Spierziekten Revalidatiezorg: 'Ervaringen met de revalidatiezorg'

De conceptlijst 'Ervaringen met de revalidatiezorg' bestaat uit 86 vragen. Daarvan hebben 42 vragen betrekking op specifieke kwaliteitsaspecten met betrekking tot de revalidatiezorg, eerstelijnszorg en de aanvraag van vergoedingen. Deze ervaringsvragen worden gesteld als probleemvraag (groot probleem/klein probleem/geen probleem), frequentievraag (nooit/soms/meestal/altijd) of ja/nee vraag. Daarnaast zijn er ook ja/nee vragen gesteld met een vierpuntschaal (nee, helemaal niet/een beetje/grotendeels/ja, helemaal). Alle vragen hebben betrekking op ervaringen van de afgelopen twee jaar. De overige vragen zijn selectievragen, beoordelingsvragen, of achtergrondvragen over de respondent zelf en over de ontvangen zorg.

Op verzoek van de VSN, zijn er drie extra vragen toegevoegd met de bedoeling om meer inzicht te krijgen in de reden waarom respondenten geen revalidatiezorg hebben ontvangen in de afgelopen twee jaar.

De conceptlijst bestaand uit 86 vragen is op basis van de volgende onderwerpen onderverdeeld:

- Introductie (1 vraag).
- Revalidatiezorg (4 vragen).
- Revalidatiecentrum/revalidatieafdeling ziekenhuis (6 vragen).
- Revalidatiebehandeling (11 vragen).
- Controles (5 vragen).
- De revalidatiearts (9 vragen).

- Omgang met uw revalidatiearts (5 vragen).
- Samenwerking en afstemming zorg (7 vragen).
- Waardering behandelingen (4 vragen).
- Afronden behandeling (3 vragen).
- Algemeen oordeel (2 vragen).
- Eerstelijnszorg (7 vragen).
- Vergoedingen hulpmiddelen en voorzieningen (10 vragen).
- Over uzelf (12 vragen).

De lijst voor ouders/verzorgers bevat twee extra vragen over het geslacht en de leeftijd van het kind. De vragen zijn in deze versie zo geformuleerd zodat deze vanuit het ouders en/of kind perspectief beantwoord kunnen worden. Zie voor een compleet overzicht van beide vragenlijsten bijlagen 7 en 8.

## 2.5 CQ-index Spierziekten: ‘Belangenlijst ziekenhuiszorg’ en ‘Belangenlijst revalidatiezorg’

De ondervraagde kwaliteitsaspecten uit de beide ervaringenlijsten zijn tevens geherformuleerd als belangvragen voor zowel volwassenen als ouders/verzorgers. Daarbij is voor elk kwaliteitsaspect gevraagd hoe belangrijk men dit vindt (*“Hoe belangrijk vindt u het dat...”*). De mate van belangrijkheid kon daarbij worden aangegeven op een schaal van ‘niet belangrijk/eigenlijk wel belangrijk/belangrijk/heel erg belangrijk’.

In totaal bevat de belangenlijst ziekenhuiszorg 64 items (versie volwassenen) en 66 items (ouders/verzorgers), waarvan 50 items geformuleerd zijn als belangvraag. De overige vragen zijn selectievragen, beoordelingsvragen, of achtergrondvragen over de respondent zelf en over de ontvangen zorg. Ter illustratie is de belangenlijst ziekenhuiszorg voor volwassenen in bijlage 3 opgenomen.

De belangenlijst revalidatiezorg bestaat uit 60 (versie volwassenen) en 64 (versie ouders/verzorgers) items waarvan respectievelijk 43 en 45 items geformuleerd zijn als belangvraag. Eveneens bevat de belangenlijst drie extra vragen met de bedoeling meer inzicht te krijgen in de reden waarom kinderen geen revalidatiezorg hebben ontvangen. Ter illustratie is de belangenlijst revalidatiezorg voor ouders/verzorgers in bijlage 4 opgenomen.



### 3 Dataverzameling

De conceptvragenlijsten over de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg zijn onder een groot aantal leden van de VSN uitgezet om de psychometrische eigenschappen van beide lijsten vast te kunnen stellen. In dit hoofdstuk worden de steekproeftrekking, dataverzameling en statistische analyses beschreven. De procedures zijn gebaseerd op de richtlijnen uit het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008).

#### 3.1 Steekproeftrekking

De steekproeven voor de verschillende versies van de vragenlijsten zijn door de VSN getrokken uit haar eigen ledenbestand (bestaande uit ongeveer 8.500 leden). Het ledenbestand is allereerst gefilterd op de doelgroep van de vragenlijst; volwassenen en (ouders/verzorgers) van kinderen onder de 18 jaar. Vervolgens is een selectie gemaakt op patiënten (aangezien niet elk lid patiënt is). Aan de personen uit deze selectie is een random nummer met behulp van Excel toegevoegd. Het gewenste aantal cases is vervolgens in een beveiligd bestand aangeleverd aan Mailstreet B.V. (het mailhouse dat de vragenlijsten verstuurde en de data verzamelde). Om privacyredenen zijn zoveel mogelijk persoonlijke en lidmaatschapkenmerken van VSN in het steekproefbestand weggelaten. Alle vragenlijsten zijn vervolgens voorzien van barcode om het versturen van reminders naar de non-respondenten mogelijk te maken.

Voor de ziekenhuislijst zijn in de periode november ('10) tot januari ('11) 1.500 leden aangeschreven. Daarbij is een verdeling gemaakt over de ervaringenlijst voor volwassenen (700) en ouders/verzorgers (300), en de belangenlijst voor volwassenen (350) en ouders/verzorgers (150). In de periode mei tot juli (2011) zijn nog eens 1.300 leden uitgenodigd om de revalidatielijst in te vullen. In verhouding zijn er voor deze verzending iets meer volwassenen aangeschreven dan ouders/verzorgers. Deze laatste groep is namelijk beperkt in het ledenbestand van VSN. De verhouding was als volgt: ervaringenlijst volwassenen (700) en ouders/verzorgers (200), en belangenlijst voor volwassenen (300) en ouders/verzorgers (100). Om de bereidheid voor het meedoen aan het onderzoek zo groot mogelijk te houden is ervoor gezorgd dat niet dezelfde leden werden benaderd als bij de eerste steekproeftrekking. Het aantal ouders/verzorgers in het ledenbestand was daarvoor helaas te klein. Een klein deel van deze groep heeft daarom een uitnodiging gehad voor zowel de ziekenhuislijst als de revalidatielijst.

### 3.2 Dataverzameling

Bij de verzending van de verschillende uitnodigingen, is de Dillman-methode aangehouden zoals ook beschreven staat in het handboek (Dillman, 2000). Bij deze methodiek worden verschillende herinneringen gestuurd welke bedoeld zijn om de respons te verhogen. Voor de CQI Spierziekten werden de leden van de VSN op vier momenten benaderd. Bij de verzending van de ziekenhuiszorglijst is de mixed-mode methode aangehouden waarbij de mogelijkheid werd gegeven om de vragenlijst op internet of schriftelijk in te vullen. Bij de revalidatielijst zijn enkel papieren vragenlijsten verzonden. Hier is voor gekozen omdat het daardoor mogelijk was om 300 extra leden aan te schrijven dan de 1.000 die in eerste instantie begroot waren.

De methode van verzendingen van beide lijsten is grotendeels overeenkomstig.

- Verzending 1 (week 1): uitnodiging voor invullen vragenlijst online inclusief inloggegevens (ziekenhuislijst) of schriftelijke versie van de vragenlijst met een begeleidende brief en antwoordenvolp (revalidatielijst).
- Verzending 2 (week 2): reminder in de vorm van een bedankkaart (beide).
- Verzending 3 (week 5): schriftelijke versie van de vragenlijst met een begeleidende brief en antwoordenvolp (beide).
- Verzending 4 (week 7): laatste reminder in de vorm van een brief met uiterlijke reactiedatum in week 9. De brief voor de ziekenhuislijst bevatte tevens de opdruk van inloggegevens voor de online vragenlijst.

Zowel de schriftelijke als online dataverzameling zijn uitbesteed aan MailStreet B.V. Iedere aangeschreven persoon hebben zij voorzien van een unieke barcode en eventueel een inlognaam en wachtwoord. Respondenten konden met dezelfde inloggegevens meerdere malen toegang krijgen tot hun online vragenlijst. De schriftelijk geretourneerde lijsten zijn handmatig ingevoerd en gecontroleerd op juiste invoer door middel van het bereken van een foutpercentage. Bij handmatige invoer dient 10% van de vragenlijsten (met een minimum van tien vragenlijsten) twee keer te worden ingevoerd. Het totaal aantal willekeurige fouten mag volgens het Handboek CQI Ontwikkeling maximaal 1% van de ingevoerde waarden zijn (Sixma et al., 2008).

De eerste uitnodiging en de bedankkaart in week 1 en 2 zijn verstuurd naar de gehele steekproef. De schriftelijke vragenlijst en de laatste reminder in week 5 en 7 zijn enkel gestuurd naar de respondenten die nog niet hadden gereageerd. In de begeleidende brieven werd een telefoonnummer en mailadres van de onderzoeker van het NIVEL en het telefoonnummer van de medewerker van de VSN genoemd zodat mensen met vragen of afmeldingen konden bellen of mailen. Deze wijzigingen in het ledenbestand zijn bijgehouden in een RIP-bestand. Voor de derde en vierde verzending is rekening gehouden met de RIP-bestanden die zijn opgesteld aan de hand van de helpdesk van het NIVEL en VSN. De mensen naar wie geen herinneringen meer werden verstuurd waren bijvoorbeeld mensen die recentelijk zijn overleden, fout aangeschreven personen, of de degenen die niet wensten deel te nemen aan het onderzoek. Deze opmerkingen werden in het databestand als reden retour gemerkt.

De zendingen zijn zoveel mogelijk op donderdag gepland zodat mensen de vragenlijst in het weekend kregen. In verband met mogelijke invloeden van feest- en vrije dagen op de respons, is met de planning van de verzendingen hier zoveel mogelijk rekening gehouden. De revalidatielijst is voor de zomervakantie gepland aangezien de respons gedurende een vakantieperiode lager kan uitvallen.

### **3.3 Statistische analyses**

De online en schriftelijk ingevulde lijsten zijn per vragenlijst in een anoniem databestand aan het NIVEL opgeleverd. Vervolgens zijn deze bestanden opgeschoond volgens de stappen uit het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008). Voor alle vragenlijsten is dezelfde opschoningprocedure gevolgd.

#### **3.3.1 Selectie van respondenten**

Als voorbereiding op de psychometrische analyses zijn de bestanden die zijn aangeleverd door Mailstreet B.V. eerst gecontroleerd en opgeschoond volgens de in het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008) beschreven richtlijnen. De volgende stappen zijn daarbij uitgevoerd:

##### *Verwijderen van onterecht aangeschreven respondenten*

- Controle van dubbele barcodes van vragenlijsten. Er is gekeken of de unieke barcodes meerdere malen in het bestand voorkwamen. Indien dat het geval was, is gekeken of het om unieke personen ging aan de hand van postcode en geslacht.
- Respondenten die onterecht zijn aangeschreven omdat zij geen spierziekte hebben, of geen ziekenhuiszorg of revalidatiezorg hebben ontvangen de afgelopen twee jaar. Zij behoren niet tot de doelgroep.

##### *Verwijderen van bepaalde groepen respondenten*

- Respondenten die overleden zijn.
- Vragenlijsten waarvan de afzender als 'onbestelbaar retour' zijn gecodeerd.
- Vragenlijsten waarvan de afzender heeft aangegeven dat deze niet van toepassing is.
- Respondenten waarvan de reden waarom ze de vragenlijst niet hebben ingevuld onbekend is.
- Respondenten die hebben aangegeven niet mee te willen doen door een hokje aan te kruisen op de eerste bladzijde van de schriftelijke vragenlijst, of dit online aan hebben gegeven bij de eerste vraag.

##### *Verwijderen van incomplete lijsten*

- Indien minder dan vijf vragen zijn ingevuld wordt de vragenlijst als 'blanco' gedefinieerd.
- Respondenten die de vragenlijst niet zelf hebben beantwoord. Dit is het geval wanneer mensen op de vraag "*Hoe heeft die persoon u geholpen*" wordt beantwoord met: Heeft de antwoorden in mijn plaats beantwoord.

- Respondenten die minder dan 50% van de kernvragen ingevuld. Kernvragen zijn vragen die door alle respondenten beantwoord hadden moeten of kunnen worden.

### **3.3.2 *Schonen van selectie- en vervolgvragen***

Op verschillende plekken in de vragenlijsten werden respondenten afhankelijk van of bepaalde vragen wel of niet van toepassing waren, doorverwezen naar een volgende vraag. De selectievraag was daarbij leidend. Bij de online vragenlijst werden respondenten afhankelijk van hun antwoord op de selectievraag, automatisch doorverwezen naar de juiste volgende vraag.

Van de schriftelijke vragenlijsten is gecontroleerd of respondenten de volgorde in de vragenlijst juist hebben doorlopen. Per vraag is gekeken of deze op basis van de bijbehorende selectievraag onterecht wel of niet is ingevuld. Daarnaast is gekeken of verplichte vragen onterecht niet zijn ingevuld en welke vragen terecht niet zijn ingevuld. In het databestand zijn deze antwoorden gecodeerd naar verschillende typen missende waarden.

### **3.3.3 *Item analyses***

#### **Scheefheid per item**

De scheefheid van de verdeling in antwoorden op een item laat zien in hoeverre een item van toepassing is op groepen mensen. Als meer dan 90% van de antwoorden in de meest positieve of negatieve categorie valt, dan is er sprake van een extreem scheve verdeling en is er geen reden om de vraag te behouden. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat er geen verschillen tussen groepen respondent meer bestaan. Hiervoor is gekeken naar de verdeling van de antwoorden per item, waarbij het de missende waarden buiten beschouwing worden gelaten.

#### **Non-respons per item**

De non-respons op een vraag geeft een indruk hoe goed deze begrepen is en daarnaast hoeveel respondenten met dit zorgaspect ervaring hebben. De definitie van een missende waarde is een niet ingevuld item, waarbij rekening is gehouden met selectievragen. Het percentage missende waarden doordat een vraag ten onrechte niet is ingevuld én het percentage missende waarden doordat selectievolgervraag ten onrechte niet is ingevuld is daarvoor bij elkaar opgeteld. De richtlijn is dat het percentage missende waarden op een item niet groter mag zijn dan 5%. In dit onderzoek zijn items met een percentage missende waarden tussen de 5 en 10% nog behouden. Items met meer dan 10% missende waarden komen in aanmerking om verwijderd te worden of zouden duidelijker geformuleerd moeten worden.

#### **Belangscores**

Aan de hand van de belangscores op de kwaliteitsaspecten werd duidelijk welke voor mensen met een spierziekte het meest belangrijk zijn. De belangscore is berekend door het gemiddelde vast te stellen op een schaal van 1 tot 4, waarbij 1=niet belangrijk,

2=eigenlijk wel belangrijk, 3=belangrijk, 4=heel erg belangrijk. Naarmate er meer belang aan een kwaliteitsaspect wordt gehecht, is de noodzaak om het betreffende item te behouden groter. Andersom is een relatief lage belangscore een reden om een vraag te verwijderen.

#### **3.3.4 *Inter-item analyses***

Met behulp van de inter-item analyses is gekeken naar de samenhang tussen de verschillende items. De correlatie tussen twee items kan worden berekend aan de hand van Pearson's correlatie, waarbij wordt gekeken naar de overlap in antwoordpatronen. De vuistregel geldt dat wanneer Pearson's correlatie ( $r$ ) groter is dan 0,70 is, één van beide items in aanmerking komt om verwijderd te worden. Er mag dan worden verondersteld dat beide items over hetzelfde onderwerp gaan en geen eigen unieke bijdrage leveren aan het meten van dat kwaliteitsaspect. Bij een Pearson's  $r$  groter dan 0,85 is er geen statistische reden om beide items te behouden.

#### **3.3.5 *Factoranalyse***

Om de onderliggende schaalstructuur van het meetinstrument vast te stellen worden factoranalyses uitgevoerd. Deze zijn bepaald met behulp van Principale Componenten Analyse met een oblique rotatie vanwege de veronderstelde samenhang tussen factoren. Alvorens de uitvoering van factoranalyses, moet eerst worden gekeken of aantal eisen is voldaan. De eerste eis houdt in dat het aantal respondenten groot genoeg moet zijn.

Indien mogelijk worden de factoranalyses uitgevoerd op alle ervaringsvragen met verschillende antwoordcategorieën. Dit was niet mogelijk aangezien het aantal respondenten dat alle vragen heeft ingevuld, ten opzichte van het aantal ervaringsvragen daarvoor te laag was. Daarmee voldoet men niet aan de eerste eis; het aantal respondenten moet voldoende groot zijn (liefst tienmaal zoveel respondenten als variabelen). Een factoranalyse per type antwoordcategorie was ook geen enkele keer mogelijk. Uiteindelijk is er voor gekozen om de factoranalyses per onderdeel van de vragenlijst uit te voeren omdat niet alle respondenten ervaringen hadden met elk onderdeel. Daarvoor is beredeneerd welke items inhoudelijk bij elkaar passen.

Wanneer de items voldoen aan de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) Measure of Sampling Adequacy, waarvoor een afkapwaarde van 0,60 wordt gehanteerd, mag er een factoranalyse worden uitgevoerd. Er wordt daarmee verondersteld dat de variabelen iets gemeenschappelijks hebben. Naast een voldoende KMO-waarde, moet Barlett's test of sphericity significant zijn ( $p < 0,05$ ). Wanneer deze significant is, wil dit zeggen dat de correlaties tussen de variabelen voldoende hoog zijn om relaties tussen de variabelen te kunnen ontdekken.

Alvorens de items met verschillende antwoordcategorieën in dezelfde factoranalyse te kunnen toepassen, dienden ja/nee vragen en probleemvragen te worden omgecodeerd naar een vierpuntschaal. De codering van de frequentievragen bleef hetzelfde tenzij de

ervaringsvraag contra-indicatief was gesteld (wanneer het antwoord ‘nooit’ een positieve ervaring aangeeft). Items met extreem scheve verdeling zijn niet meegenomen in de factoranalyses. De items met een non-respons tussen de 5-10% zijn nog behouden.

Het aantal factoren is bepaald met het criterium van Kaiser waarbij wordt gekeken voor hoeveel factoren de eigenwaarde 1,0 of groter is. Om tot een schaal te behoren moeten items een factorlading groter dan 0,30 hebben. Indien een item in meerdere schalen konden worden ingedeeld, is gekozen voor de schaal waartoe het item de hoogste factorlading heeft.

### **3.3.6 *Betrouwbaarheidsanalyse***

Om de betrouwbaarheid (interne consistentie) van de gevonden schalen te testen is de Cronbach's alfa berekend. Een schaal is voldoende betrouwbaar als deze waarde hoger dan 0,70 is. Een waarde tussen 0,60 en 0,70 wordt beschouwd als gering betrouwbaar, en is acceptabel. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, moet er gekeken worden naar de item-totaal correlatie (ITC). Dit is een maat die aangeeft in hoeverre items binnen een schaal correleren met de schaal in zijn geheel. Om tot een schaal te horen, moet een item een factorlading van 0,40 of hoger hebben. De betrouwbaarheid ( $\alpha$ ) van een item geeft aan wat de waarde van de totale schaal wordt wanneer het item verwijderd zou worden uit de schaal.

### **3.3.7 *Samenhang schalen***

Met behulp van de inter-factor analyses is gekeken naar de samenhang tussen de verschillende schalen. Deze inter-factor correlaties zijn berekend door de somscores van de schalen met elkaar te correleren. Pearson's correlatie ( $r$ ) dient daarbij kleiner dan 0,70 te zijn indien deze als onafhankelijk kunnen worden beschouwd, en elke schaal dus een unieke dimensie meet.

### **3.3.8 *Verbeterpunten volgens respondenten***

Aan het einde van de vragenlijst werd aan de respondenten de vraag gesteld of er nog belangrijke punten gemist werden in de vragenlijst. Daarnaast konden respondenten opmerkingen of tips te geven.

## 4 Opschoning en responsanalyse ziekenhuiszorg vragenlijst

Het mailhouse heeft na sluiting van de dataverzameling zelf een controle uitgevoerd over 75 willekeurig handmatig ingevoerde ziekenhuiszorgvragenlijsten. Het foutpercentage van de ervaring- en belangenlijst van de volwassenenversie lag respectievelijk op 0,17% en 0,25%. Voor ouderslijst lag deze voor de ervaringenlijst op 0,16% en voor de belangenlijst op 0,25%. Deze waarden zijn volgens het Handboek CQI Ontwikkeling acceptabel (Sixma et al., 2008).

### 4.1 Respons ervaringenlijst

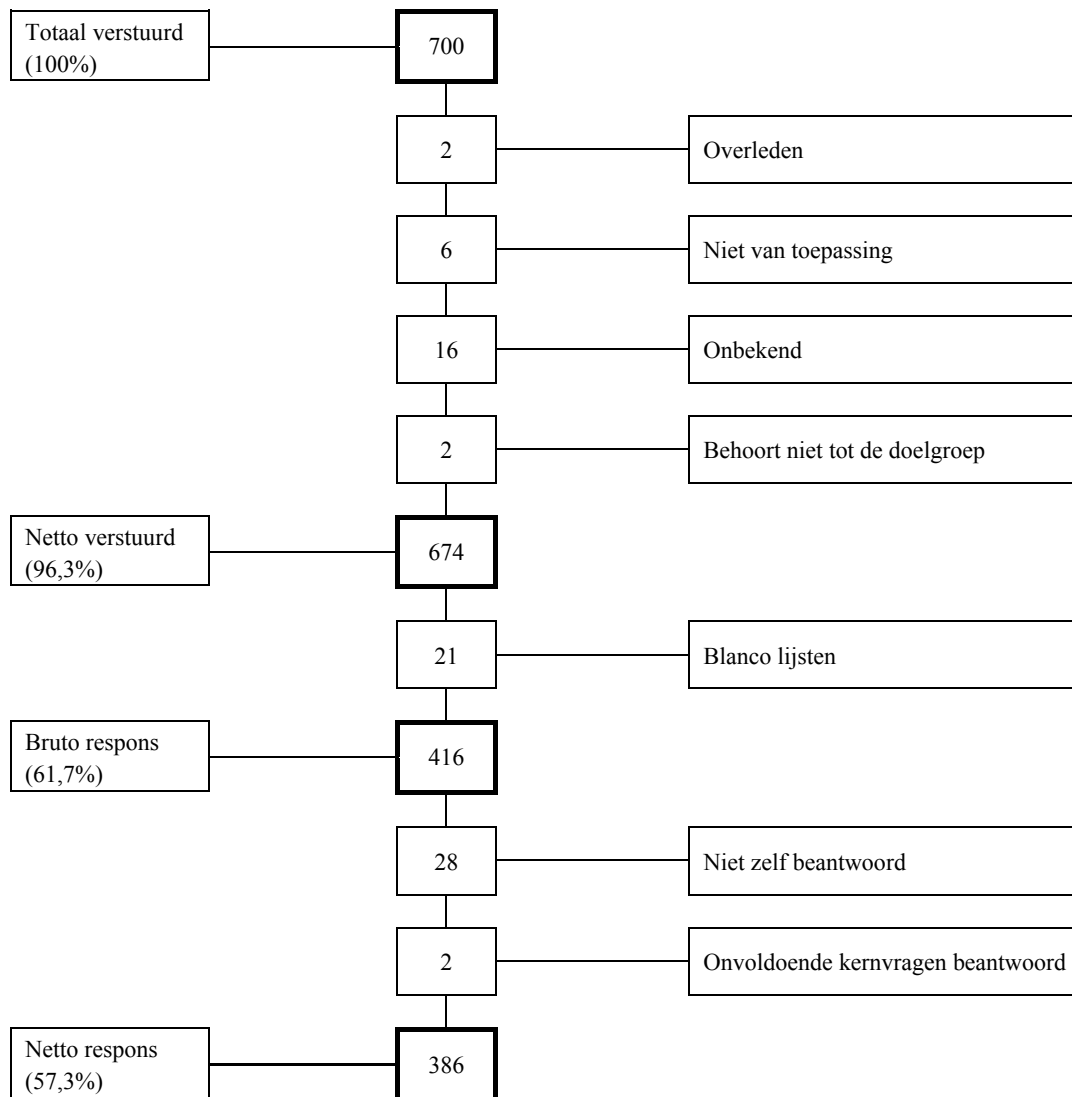
#### 4.1.1 *Ervaringenlijst bestemd voor volwassenen*

De CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’ werd verstuurd naar 700 leden van de VSN (zie figuur 4.1). In de eerste stap is gekeken of er sprake was van dubbele lijsten. Eén barcode kwam tweemaal voor in het bestand. Vervolgens is gekeken of het dezelfde persoon betrof door geslacht en postcode te vergelijken. Dit was niet het geval, en daarom zijn beide respondenten behouden. Respondenten die aangaven geen spierziekte te hebben (bij vraag 1) zijn buiten beschouwing gelaten. Daarnaast zijn vragenlijsten die bij Mailstreet retour zijn gekomen als met de reden; overleden, niet van toepassing of onbekend, verwijderd. Het percentage netto benaderd komt daarmee op 96,3%.

Vervolgens zijn de 21 vragenlijsten waarvan minder dan vijf vragen zijn ingevuld gedefinieerd als ‘blanco’ en verwijderd. In totaal geven 237 mensen geen reactie. Dit resulteerde in een bruto respons van 61,7% ( $416/674 \cdot 100\%$ ).

Uiteindelijk vormt de netto respons de lijsten waarop de inhoudelijke analyses mogen worden uitgevoerd. Daarvoor zijn de lijsten verwijderd waarbij de respondent niet zelf de vragenlijst heeft beantwoord, en de lijsten waarvan onvoldoende kernvragen zijn beantwoord verwijderd. Het totaal aantal vragenlijsten komt daarmee op 386 stuks. De uiteindelijke netto respons is dan 57,3% ( $386/674 \cdot 100\%$ ).

Figuur 4.1 Respons CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’ bestemd voor volwassenen ouder dan 18 jaar



#### 4.1.2 Achtergrondkenmerken volwassenen

Iets meer vrouwen (55%) dan mannen hebben de vragenlijst ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’ ingevuld. Tabel 4.1 toont ook de verdeling in leeftijdscategorieën. De meeste respondenten zijn tussen de 55 en 64 jaar. Een ruime meerderheid heeft ten minste een opleidingsniveau hoger dan middelbaar algemeen voortgezet onderwijs. In totaal ervaart 83% van de respondenten hun gezondheid als matig tot goed.

Het merendeel van de respondenten (95,6%) was in Nederland geboren en 94,3% van de respondenten had ook een Nederlandse vader en 94,7% een Nederlandse moeder. De meeste mensen gaven aan thuis Nederlands te spreken (88,3%).



Tabel 4.1 Respons CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’ bestemd voor volwassenen ouder dan 18 jaar (N=386)

	N	%
<b>Leeftijd:</b>		
18 t/m 24 jaar	17	4,4
25 t/m 34 jaar	20	5,2
35 t/m 44 jaar	35	9,1
45 t/m 54 jaar	79	20,5
55 t/m 64 jaar	105	27,2
65 t/m 74 jaar	69	17,9
75 jaar en ouder	61	15,8
<b>Geslacht:</b>		
man	173	44,8
vrouw	212	54,9
missing	1	0,3
<b>Opleiding:</b>		
geen opleiding	3	0,8
lager onderwijs	13	3,4
lager voorbereidend beroepsonderwijs	53	13,7
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	77	20,0
middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs	65	16,8
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	44	11,4
hoger beroepsonderwijs	82	21,2
wetenschappelijk onderwijs	30	7,8
anders	15	3,9
missing	4	1,0
<b>Ervaren gezondheid:</b>		
uitstekend	5	1,3
zeer goed	20	5,2
goed	160	41,5
matig	160	41,5
slecht	30	7,8
missing	11	2,9

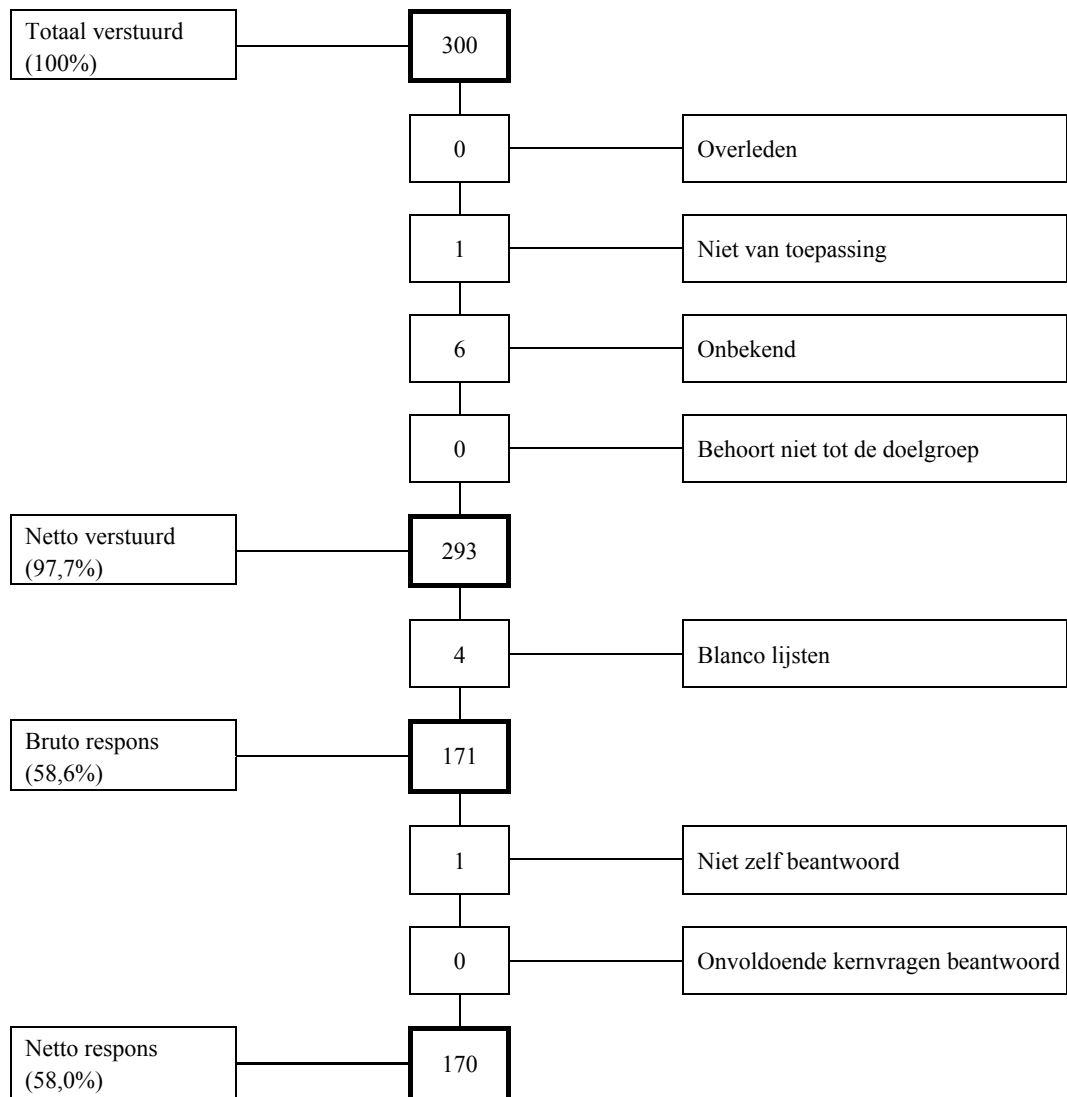
#### 4.1.3 Ervaringenlijst bestemd voor ouders/verzorgers

De CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’ werd verstuurd naar in totaal 300 ouders/verzorgers (zie figuur 4.2). Zeven vragenlijsten zijn geretourneerd met een reden retour; één maal niet van toepassing, en zes maal met reden onbekend. Het percentage netto benaderd komt daarmee op 97,7%.

Vervolgens zijn de vier lijsten waarvan minder dan vijf vragen zijn ingevuld gedefinieerd als ‘blanco’ en verwijderd. In totaal gaven 118 mensen geen reactie. Dit resulteerde in een bruto respons van 58,6% ( $171/293 \cdot 100\%$ ).

De vragenlijst waarbij de respondent niet zelf de vragenlijst heeft beantwoord is in de volgende stap verwijderd. Uiteindelijk vormt de netto respons de lijsten waarop de inhoudelijke analyses mogen worden uitgevoerd. Het totaal aantal vragenlijsten komt daarmee op 170 stuks. De uiteindelijke netto respons is 58,0% ( $170/293 \cdot 100\%$ ).

Figuur 4.2 Respons CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’ bestemd voor ouders van kinderen jonger dan 18 jaar



#### 4.1.4 Achtergrondkenmerken ouders/verzorgers

Onder de respondenten van de CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’ waren meer vrouwen (82,3%) dan mannen (17,7%) blijkt uit tabel 4.2.

Tabel 4.2 Achtergrondkenmerken CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de ziekenhuiszorg’ bestemd voor ouders van kinderen jonger dan 18 jaar (N=170)

	N	%
<b>Leeftijd:</b>		
18 t/m 24 jaar	1	0,6
25 t/m 34 jaar	6	3,5
35 t/m 44 jaar	83	48,8
45 t/m 54 jaar	74	43,5
55 t/m 64 jaar	4	2,4
65 t/m 74 jaar	1	0,6
75 jaar en ouder	1	0,6
<b>Geslacht:</b>		
man	30	17,7
vrouw	140	82,3
<b>Opleiding:</b>		
geen opleiding	2	1,2
lager onderwijs	1	0,6
lager voorbereidend beroepsonderwijs	14	8,2
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	30	17,7
middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs	45	26,4
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	21	12,4
hoger beroepsonderwijs	40	23,5
wetenschappelijk onderwijs	13	7,7
anders	3	1,8
missing	1	0,6
<b>Leeftijd kind:</b>		
jonger dan 2 jaar	1	0,6
2 t/m 4 jaar	9	5,3
5 t/m 8 jaar	35	20,6
9 t/m 12 jaar	37	21,8
13 t/m 18 jaar	87	51,2
missing	1	0,6
<b>Geslacht kind:</b>		
man	125	73,5
vrouw	45	26,5
<b>Ervaren gezondheid kind:</b>		
uitstekend	6	3,5
zeer goed	25	14,7
goed	93	54,7
matig	38	22,4
slecht	5	2,9
missing	3	2,8

De meeste respondenten blijken tussen de 35 en 44 jaar te zijn (48,8%). Het overgrote deel van de ouders/verzorgers heeft een opleiding op middelbaar beroepsonderwijs afgerond.

In de meeste gevallen was het kind voor wie de ouders/verzorgers hun ervaringen gaven in de leeftijd van 13 t/m 18 jaar (51,2%). Daarbij betrof het vaker een jongen (73,5%). De ervaren gezondheid van het kind werd door de ouders/verzorgers in meer dan de helft van de respondenten beoordeeld als goed.

Een overgroot deel van de respondenten is in Nederland geboren (97%) en heeft daarnaast een Nederlandse vader (95,9%) en moeder (96,5%). De Nederlandse taal wordt dan ook thuis het meest gesproken (92,4%).

## 5 Opschoning en responsanalyse revalidatiezorg vragenlijst

De handmatig ingevoerde lijsten zijn ter controle door het mailhouse willekeurig opnieuw ingevoerd. In totaal zijn 90 vragenlijsten op deze manier gecontroleerd en kon een foutpercentage worden uitgerekend per vragenlijst. Het foutpercentage van de ervaring- en belangenlijst van de volwassenenversie lag respectievelijk op 0,77% en 0,46%. De ervaringenlijst voor ouders/verzorgerslijst gold een foutpercentage van 0,66% en voor de belangenlijst 0,90%. Deze waarden zijn volgens het Handboek CQI Ontwikkeling acceptabel (Sixma et al., 2008).

### 5.1 Respons ervaringenlijst

#### 5.1.1 *Respons ervaringenlijst bestemd voor volwassenen*

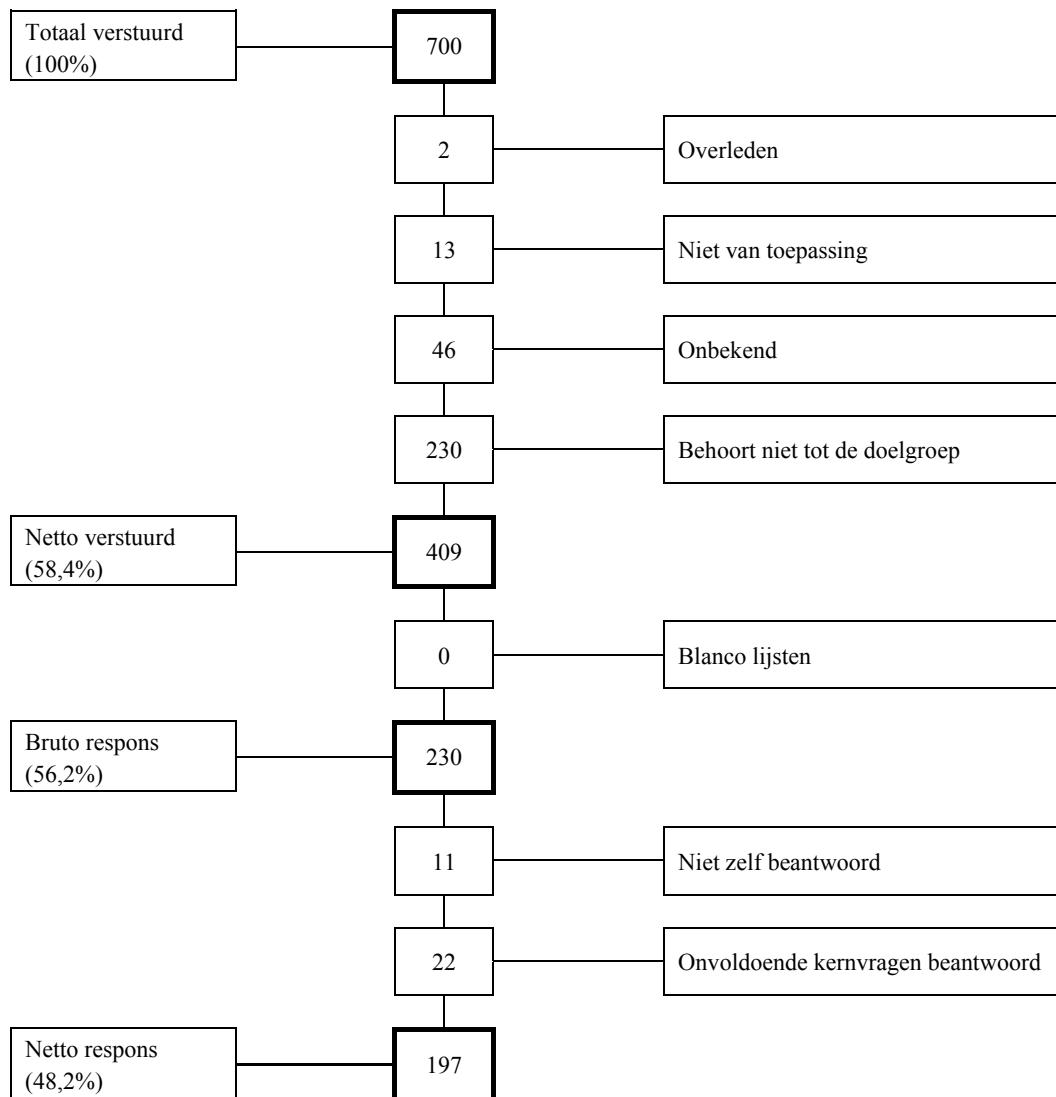
De CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de revalidatiezorg’ werd naar 700 volwassenen met een spierziekte verstuurd (zie figuur 5.1). Allereerst zijn de respondenten verwijderd waarvan de vragenlijst retour kwam met de reden; aangeschreven persoon is overleden, vragenlijst is niet van toepassing, of reden onbekend. In totaal behoren 230 respondenten niet tot de doelgroep omdat zij geen spierziekte hebben, of geen revalidatiezorg hebben ontvangen in de afgelopen twee jaar.

Uiteindelijk komt het percentage netto benaderd komt op 58,4%. Er waren geen lijsten waarvan minder dan vijf vragen waren ingevuld. In totaal gaven 179 mensen geen reactie wat resulteerde in een bruto respons van 56,2% ( $230/409 \times 100$ ).

Op 215 respondenten mogen uiteindelijk inhoudelijke analyses worden uitgevoerd. Daarvoor zijn de lijsten verwijderd waarbij de respondent niet zelf de vragen heeft beantwoord. Ook de respondenten die onvoldoende kernvragen (<50%) hebben beantwoord zijn verwijderd. De netto respons komt uiteindelijk op 48,2% ( $197/409 \times 100$ %).

*Niet doelgroep:* Degenen die antwoorden geen revalidatiezorg te hebben ontvangen in de afgelopen twee jaar kregen in de volgende drie vragen de mogelijkheid om aan te geven waarom. De rest van de vragenlijst was niet op hen van toepassing. ‘Niet nodig’ (49,2%) werd als voornaamste reden gegeven voor het niet ontvangen van revalidatiezorg. Verder gaf 19,8% aan dat hij/zij niet daarvoor doorverwezen was, 12,8% dat men hier geen behoefte aan had en 18,2% gaf een andere reden aan. Van de respondenten die in het verleden wel revalidatiezorg hebben ontvangen, gaven 25 mensen aan dat regelmatige controles bij de revalidatiearts hen ooit is aangeboden, tegenover 44 mensen die dit niet aangeboden is gekregen.

Figuur 5.1 Respons CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de revalidatiezorg’ bestemd voor volwassenen ouder dan 18 jaar



### 5.1.2 Achtergrondkenmerken volwassenen

Uit tabel 5.1 is af te lezen dat onder de respondenten er evenveel mannen als vrouwen waren (45,6%). De meeste respondenten waren tussen de 55 en 64 jaar oud (27,0%). Meer dan 50% van de respondenten heeft minimaal een middelbare beroepsopleiding afgerond. De respondenten werd ook gevraagd hun gezondheid te beoordelen. Bijna 41% ervoer deze als goed.

Het merendeel van de respondenten (85,1%) was in Nederland geboren en 82,8% van de respondenten had ook een Nederlandse vader en moeder. De meeste mensen gaven aan thuis Nederlands te spreken (78,1%).

Tabel 5.1 Achtergrondkenmerken CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de revalidatiezorg’ bestemd voor volwassenen ouder dan 18 jaar (N=215)

	N	%
<b>Leeftijd:</b>		
18 t/m 24 jaar	16	7,4
25 t/m 34 jaar	8	3,7
35 t/m 44 jaar	21	9,8
45 t/m 54 jaar	40	18,6
55 t/m 64 jaar	58	27,0
65 t/m 74 jaar	40	18,6
75 jaar en ouder	13	6,1
missing	19	8,8
<b>Geslacht:</b>		
man	98	45,6
vrouw	98	45,6
missing	19	8,8
<b>Opleiding:</b>		
lager onderwijs	10	4,7
lager voorbereidend beroepsonderwijs	27	12,6
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	35	16,3
middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs	41	19,1
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	22	10,2
hoger beroepsonderwijs	45	20,9
wetenschappelijk onderwijs	12	5,6
anders	3	1,4
missing	20	9,3
<b>Ervaren gezondheid:</b>		
uitstekend	7	3,3
zeer goed	7	3,3
goed	88	40,9
matig	73	34,0
slecht	15	7,0
missing	25	11,6

### 5.1.3 Non-respons analyse

Om de personen die de vragenlijst hebben ingevuld te kunnen vergelijken met de personen die dat niet hebben gedaan, is een non-respons analyse uitgevoerd over de data van de ervaringenlijst voor volwassenen. Daarbij is de verdeling van leeftijd en geslacht vergeleken tussen de respondenten en non-respondenten en getoetst met behulp van een chikwadraattoets. In navolging van de CQI-richtlijnen bestaat de groep respondenten voor deze vergelijking uit alle personen die de ingevulde vragenlijst hebben geretourneerd (bruto respons: n=247). De resultaten van deze non-respons analyse zijn weergegeven in tabel 5.2. De verdeling van leeftijd en geslacht van het gehele VSN-ledenbestand is ter illustratie in de laatste kolom weergegeven. n=klein, elders groot.

Er werd geen significant verschil ( $p=0,061$ ) gevonden voor de verdeling van leeftijd voor de respondenten en non-respondenten. Ook voor de geslachtsverdeling was er geen significant verschil ( $p=0,344$ ) gevonden. Ter vergelijking met het VSN-ledenbestand hebben respondenten in de leeftijd 35-44 en 55-64 jaar vaker niet gereageerd. Daarnaast waren de non-respondenten vaker een man.

Tabel 5.2 Respondenten en non-respondenten naar leeftijdscategorie en geslacht

	respondenten		non-respondenten		VSN ledenbestand	
	n	%	n	%	n	%
<b>Leeftijd:</b>						
18-24 jaar	19	7,7	14	8,6	1053	13,4
25-34 jaar	14	5,7	18	11,0	606	7,7
35-44 jaar	23	9,3	26	16,0	918	11,7
45-54 jaar	45	18,2	28	17,2	1323	16,9
55-64 jaar	73	29,6	45	27,6	1799	22,9
65-74 jaar	50	20,2	19	11,7	1334	17,0
75 jaar en ouder	23	9,3	13	8,0	820	10,4
totaal	247	100,0	163	100	7853	100,0
<b>Geslacht:</b>						
man	124	46,8	88	55,0	3906	50,4
vrouw	123	53,2	72	45,0	3846	49,6
totaal	247	100,0	163	100,0	7752	100,0

#### 5.1.4 Respons ervaringenlijst bestemd voor ouders/verzorgers

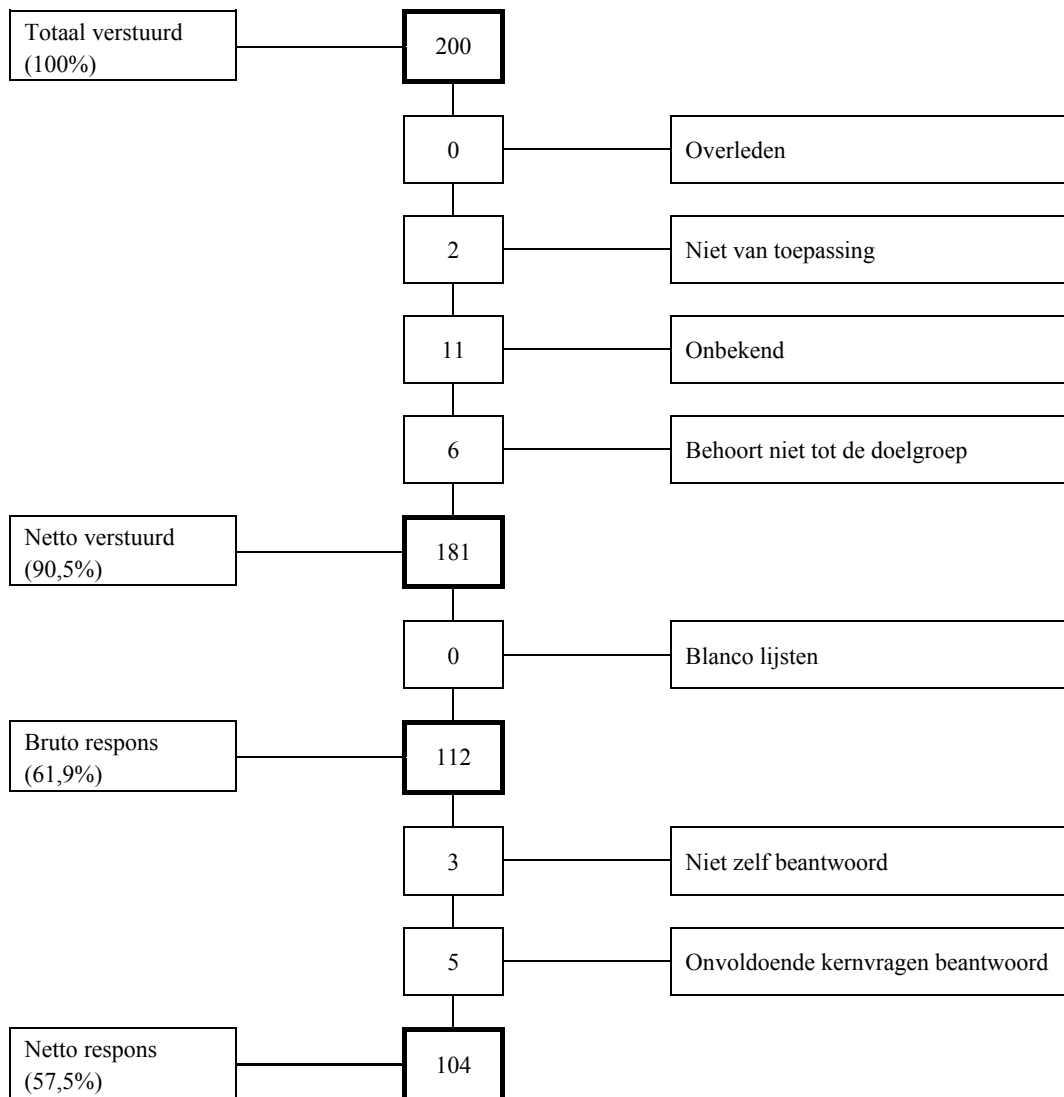
De uitnodigingsbrief werd naar 200 ouders/verzorgers van het ledenbestand van VSN verstuurd (zie figuur 5.2). In totaal hebben 13 mensen de vragenlijst geretourneerd met een onbekende reden of omdat deze niet op hen van toepassing was.

Het percentage netto verstuurd vragenlijsten kwam daarmee op 90,5%. In totaal hebben 69 respondenten niet gereageerd. Drie respondenten gaven aan dat ze de vragen niet zelf hebben beantwoord, en werden daarom in de opschoningprocedure verwijderd. De vragenlijsten waarvan minder dan de helft van de kernvragen was beantwoord werden ook verwijderd waardoor uiteindelijk 104 vragenlijsten overbleven voor analyse. De netto respons kwam hiermee uiteindelijk op 57,5% ( $104/181 \cdot 100$ ).

*Niet doelgroep:* Zes ouders/verzorgers gaven aan dat hun kind in de afgelopen twee jaar geen gebruik had gemaakt van revalidatiezorg. Voor vier kinderen was dit niet nodig bleek uit de vervolgvragen.



Figuur 5.2 Respons CQI Spierziekten 'Ervaringen met de revalidatiezorg' bestemd voor ouders van kinderen jonger dan 18 jaar



### 5.1.5 Achtergrondkenmerken ouders/verzorgers

Onder de respondenten waren meer vrouwen (77,9%) dan mannen (17,7%) die hun ervaringen met de revalidatiezorg voor hun kind in de vragenlijst hebben beantwoord (zie tabel 5.3). De meeste respondenten blijken tussen de 35 en 44 jaar te zijn (49%). Het overgrote deel van de ouders/verzorgers blijkt een opleiding op middelbaar beroepsonderwijs te hebben afgerond.

In de meeste gevallen was het kind voor wie de ouders/verzorgers hun ervaringen gaven in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar (36,5%). Daarbij betrof het vaker een jongen (65,4%). De ervaren gezondheid van het kind werd door de ouders/verzorgers in meer dan de helft van de respondenten beoordeeld als goed (55,8%).

Een overgroot deel van de respondenten is in Nederland geboren (96,2%) en heeft daarnaast een Nederlandse vader (94,2%) en moeder (94,2%). De Nederlandse taal wordt dan ook thuis het meest gesproken (86,5%).

Tabel 5.3 Achtergrondkenmerken CQI Spierziekten ‘Ervaringen met de revalidatiezorg’ bestemd voor ouders van kinderen jonger dan 18 jaar (N=104)

	N	%
<b>Leeftijd:</b>		
25 t/m 34 jaar	10	9,6
35 t/m 44 jaar	51	49,0
45 t/m 54 jaar	43	41,4
<b>Geslacht:</b>		
man	23	22,1
vrouw	81	77,9
<b>Opleiding:</b>		
geen opleiding	2	1,9
lager onderwijs	1	1,0
lager voorbereidend beroepsonderwijs	12	11,5
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	15	14,4
middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs	28	26,9
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	7	6,7
hoger beroepsonderwijs	25	24,0
wetenschappelijk onderwijs	12	11,5
anders	2	1,9
<b>Leeftijd kind:</b>		
2 t/m 4 jaar	10	9,6
5 t/m 8 jaar	21	20,2
9 t/m 12 jaar	38	36,5
13 t/m 18 jaar	33	31,7
missing	2	1,9
<b>Geslacht kind:</b>		
man	68	65,4
vrouw	35	33,6
missing	1	1,0
<b>Ervaren gezondheid kind:</b>		
uitstekend	4	3,9
zeer goed	13	12,5
goed	58	55,8
matig	24	22,1
slecht	2	1,9
missing	3	2,9

## **5.2 Respons belangenlijst**

### **5.2.1 Ziekenhuiszorg**

De belangenlijst over de ziekenhuiszorg bestemd voor volwassenen is in totaal naar 350 VSN leden verstuurd. Door verwijdering van de vragenlijsten met reden retour, en die niet tot de doelgroep behoorden, bleven er 236 vragenlijst over (percentage netto benaderd 67,4%). In totaal behoorden 93 respondenten niet tot de doelgroep omdat zij in de afgelopen 2 jaar geen ziekenhuiszorg hadden ontvangen. De uiteindelijke netto respons lag met 113 bruikbare vragenlijsten op 47,9%.

De respons op de belangenlijst ziekenhuiszorg voor ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte viel met een netto respons van 44,1% iets lager uit. In totaal zijn er 150 belangenlijsten verstuurd. Uiteindelijk zijn de belangscores van 56 respondenten berekend.

### **5.2.2 Revalidatiezorg**

In totaal zijn 300 volwassenen uitgenodigd om de belangenlijst over de revalidatiezorg in te vullen. Een groot deel van de aangeschreven leden gaf aan geen revalidatiezorg te hebben ontvangen. De bruto respons kwam daarmee op 54%. Na verwijdering van blanco en niet zelf ingevulde lijsten, lag het percentage netto respons op 45,1% en konden de belangscores van 73 respondenten worden berekend.

Voor de belangenlijst ouders/verzorgers zijn 100 mensen aangeschreven. Na alle opschoningstappen kon van 36 ouders/verzorgers de belangscores worden berekend. De uiteindelijke netto respons lag daarmee op 42,4% ( $36/85 \cdot 100\%$ ).



## 6 Resultaten ziekenhuiszorg vragenlijst

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van de psychometrische analyses over de data van de CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg. Zie hoofdstuk 3.3 voor een algemene beschrijving van de statistische analyses.

### 6.1 Item analyses

#### 6.1.1 *Scheefheid per item*

De scheefheid van de verdeling in antwoorden op een item laat zien in hoeverre een item van toepassing is op groepen mensen. Als meer dan 90% van de antwoorden in de meest positieve of negatieve categorie valt, dan is er sprake van een extreem scheve verdeling. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze niet meer onderscheidend zijn voor verschillende groepen respondenten.

##### **Volwassenen**

Het blijkt uit tabel 6.1 dat voor 96,7% van de respondenten die ervaring heeft gehad met een narcose of roesje, de spierziekte en narcose voorafgaand aan de behandeling in een gesprek met de anesthesist is besproken.

Tabel 6.1 Items met een scheve verdeling van antwoorden

item	% in extreme antwoordcategorie
62 Hebt u voor de behandeling een gesprek gehad met de anesthesist waarin uw spierziekte en narcose is besproken?	96,7% 'ja'

##### **Ouders**

In de versie voor ouders/verzorgers waren er drie vragen extreem scheef verdeeld. 91,3% van de ouders/verzorgers gaf aan dat zij in de periode na de diagnose de gelegenheid hadden om vragen te stellen aan de arts. Daarnaast kregen bijna alle ouders voldoende informatie over de behandeling of operatie van hun kind. Het blijkt verder dat 90,7% van de ouders/verzorgers aangeeft dat de arts die de behandeling of operatie heeft uitgevoerd bekend was met de spierziekte van het kind.

Tabel 6.2 Items met een scheve verdeling van antwoorden

item		% in extreme antwoordcategorie
56	Kreeg u van de arts voldoende informatie over wat u w kind te wachten stond tijdens de behandeling of operatie?	96,3% 'ja'
17	Had u in de periode na de diagnose de gelegenheid vragen te stellen aan de arts (mondeling of per telefoon)?	91,3% 'ja'
60	Was de arts die de operatie of behandeling uitvoerde tijdens de ziekenhuisopname bekend met de spierziekte en de situatie van uw kind?	90,7% 'ja'

### 6.1.2 *Non-respons per item*

De non-respons op een vraag geeft een indruk hoe goed deze begrepen is en daarnaast hoeveel respondenten met dit zorgaspect ervaring hebben. De definitie van een missende waarde is een niet ingevuld item, waarbij rekening is gehouden met selectievragen. De richtlijn is dat het percentage missende waarden op een item niet groter mag zijn dan 5%. Voor deze vragenlijst hebben we echter de grens van 10% aangehouden, aangezien de grens van 5% in dit geval relatief streng was aangezien dan een groot aantal items in aanmerking kwam om verwijderd te worden (Sixma, 2008).

#### **Volwassenen**

Eerst is gekeken naar de non-respons op de selectievragen. In geen enkel geval was deze groter dan 5%. De non-respons van de overige items staan weergegeven in tabel 6.3. In een aantal gevallen was het percentage missende waarden groter dan 5%, maar lag deze nog wel onder de 10%.

Tabel 6.3 Items met meer dan 5% missende waarden

item		% missende waarden
47	Was er in het ziekenhuis een vast contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?	6,5% is dubbel
49	Had u hierbij de gelegenheid vragen te stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?	6,2%
39	Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?	6,0%
36	Voor welk ziekenhuis wilt u uw ervaringen geven?	5,4%
40	Hadden de artsen genoeg tijd voor u?	5,4%
42	Namen de artsen u serieus?	5,2%
46	Waren de artsen van het spierziektenteam deskundig op het gebied van spierziekten?	5,2%

## Ouders

In geen enkel geval was de non-respons op selectievragen hoger dan 5%. Van de overige items had slechts een item één groter percentage missende waarden dan 5% (zie tabel 6.4). De optie 'weet niet' ontbrak echter bij dit item van deze versie van de vragenlijst, terwijl deze antwoordcategorie in de volwassenenlijst wel werd gegeven.

Tabel 6.4 Items met meer dan 5% missende waarden

item	% missende waarden
89 Waren de artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van andere zorgverleners?	5,3%

### 6.1.3 Belangscores

#### Volwassenen

Tabel 6.5 geeft de top-10 van kwaliteitsaspecten welke het meest belangrijk worden ervaren. De gemiddelde belangscore per item wordt aangegeven op een schaal van 1 tot 4. Daaruit blijkt dat de deskundigheid van zorgverleners, de bejegening van de arts, de afstemming van adviezen en informatie in het ziekenhuis onder andere erg belangrijk worden gevonden.

Tabel 6.5 Top-10 items met de hoogste belangscores

	item	Hoe belangrijk vindt u het dat ...	belangscore
1	9	... de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelt deskundig is op het gebied van spierziekten?	3,85
2	36	... de arts die de behandeling of operatie uitvoert, bekend is met uw spierziekte en uw situatie?	3,80
3	24	... de artsen u serieus nemen?	3,78
4	28	... het spierziektenteam deskundig is op het gebied van spierziekten?	3,70
5	8	... de arts u dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	3,69
6	21	... de verschillende specialisten u geen tegenstrijdige informatie geven?	3,68
7	35	... u voorafgaand aan de operatie of behandeling voldoende informatie krijgt over de mogelijke gevolgen op uw dagelijks leven?	3,67
8	20	... de behandelingen en adviezen die u in het ziekenhuis krijgt van verschillende artsen op elkaar zijn afgestemd?	3,66
9	23	... de artsen aandachtig naar u luisteren?	3,66
10	44	... de verpleegkundigen rekening houden met uw mogelijkheden en beperkingen tijdens uw opname?	3,64

Naast een top-10 met meest belangrijke zorgaspecten, is ook een top-10 met minst belangrijke aspecten opgesteld (zie tabel 6.6). Psychosociale ondersteuning en de mogelijkheid van een second opinion worden als minst belangrijk genoemd.

Tabel 6.6 Top-10 items met de laagste belangscores

	item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
1	16	... psychosociale ondersteuning voor uw partner en naasten wordt besproken?	2,68
2	3	... een second opinion met u wordt besproken?	2,73
3	15	... psychosociale ondersteuning voor uzelf wordt besproken?	2,77
4	6	... u zo weinig mogelijk naar het ziekenhuis hoeft om de diagnose te kunnen stellen?	2,80
5	30	... u informatie krijgt over de behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?	2,86
6	14	... uw naaste familieleden een gesprek met een klinisch geneticus wordt aangeboden?	3,05
7	45	... u hulp krijgt zo snel u wilt (als u bijvoorbeeld op de bel drukt)?	3,07
8	27	... u de onderzoeken van het spierziektenteam allemaal op één dag krijgt?	3,10
9	19	... u kunt meebeslissen over de medicijnen die u krijgt?	3,20
10	50	... uw artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte zijn van de zorg die u ontvangt van andere zorgverleners?	3,22

### Ouders

Net als volwassen patiënten vinden ouders/verzorgers de deskundigheid van de zorgverleners belangrijk aspect blijkt uit tabel 6.7. Daarnaast hechten ze veel belang aan het niet krijgen van tegenstrijdige informatie.

Tabel 6.7 Top-10 items met de hoogste belangscores

	item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
1	9	... de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelt deskundig is op het gebied van spierziekten?	3,86
2	21	... de verschillende artsen u en uw kind geen tegenstrijdige informatie geven?	3,84
3	28	... het spierziektenteam deskundig is op het gebied van spierziekten?	3,84
4	24	... de artsen u en uw kind serieus nemen?	3,82
5	36	... de arts die de behandeling of operatie uitvoert, bekend is met de spierziekte en situatie van uw kind?	3,82
6	7	... u als ouder met vragen rondom de diagnose terecht kan bij de specialist?	3,78
7	35	... u en uw kind van tevoren voldoende geïnformeerd worden over de gevolgen van de operatie of behandeling op zijn/haar dagelijks leven?	3,78
8	11	... u na het stellen van de diagnose met vragen terecht kan bij de arts (mondeling of per telefoon)?	3,76
9	20	... de behandelingen en adviezen die uw kind in het ziekenhuis krijgt van verschillende artsen op elkaar zijn afgestemd?	3,76
10	43	... de verpleegkundigen adviezen van uw kind en naasten over zijn/haar verzorging serieus nemen?	3,76



Naast een top-10 met meest belangrijke zorgaspecten, is ook een top-10 met minst belangrijke aspecten opgesteld (zie tabel 6.8). Vragen over psychosociale ondersteuning, een second opinion, de klinisch geneticus, het spierziektenteam, en de vraag over de Vereniging Spierziekten Nederland vinden ze minder belangrijk.

Tabel 6.8 Top-10 items met de laagste belangscores

	item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
1	30	... u en uw kind informatie krijgen over de behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?	2,68
2	3	... een second opinion met u en uw kind wordt besproken?	2,80
3	16	... psychosociale ondersteuning voor uzelf en eventueel andere familieleden wordt besproken?	2,88
4	14	... de naaste familieleden van uw kind een gesprek met een klinisch geneticus wordt aangeboden?	3,14
5	6	... uw kind zo weinig mogelijk naar het ziekenhuis hoeft om de diagnose te kunnen stellen?	3,18
6	12	... u en uw kind tijdens het diagnosetraject worden geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?	3,18
7	15	... psychosociale ondersteuning voor uw kind wordt besproken?	3,24
8	45	... uw kind hulp krijgt zo snel hij/zij wil (als uw kind bijvoorbeeld op de bel drukt)?	3,26
9	27	... uw kind de onderzoeken van het spierziektenteam allemaal op één dag krijgt?	3,30
10	50	... de artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte zijn van de zorg die uw kind ontvangt van andere zorgverleners?	3,32

#### 6.1.4 Inter-item analyses

Met behulp van de inter-item analyses is gekeken naar de samenhang tussen de verschillende items. De correlatie tussen twee items kan worden berekend aan de hand van Pearson's correlaties waarbij wordt gekeken naar de overlap in antwoordpatronen. Er is sprake van een correlatie wanneer Pearson's ( $r$ ) groter dan 0,70 is, één van beide items in aanmerking komt om verwijderd te worden. Er mag dan worden verondersteld dat beide items over hetzelfde onderwerp gaan en geen eigen unieke bijdrage leveren aan het meten van dat kwaliteitsaspect. Bij een Pearson's  $r$  groter dan 0,85 is er geen statistische reden om beide items te behouden.

#### Volwassenen

De items met een sterke correlatie (Pearson's  $r > 0,70$ ) uit de ziekenhuislijst voor volwassenen staan weergegeven in tabel 6.9. Het blijkt dat de items over de arts en de verpleegkundigen onder andere vaak met elkaar correleren. Er waren geen items met een onderlinge correlatie van 0,85 welke direct verwijderd zouden mogen worden.

Tabel 6.9 Items met een sterke onderlinge correlatie (Pearson's  $r > 0,70$ )

nr.	onderwerp vraag	nr.	onderwerp vraag	Pearson's r
13	Begrijpelijke uitleg arts	49	Gelegenheid vragen stellen	0,76
40	Artsen genoeg tijd	41	Artsen aandachtig luisteren	0,75
40	Artsen genoeg tijd	46	Deskundigheid spierziektenteam	0,73
41	Artsen aandachtig luisteren	42	Artsen serieus nemen	0,76
44	Informatie over overleg spierziektenteam	73	Hulp zo snel als u wilde	0,78
50	Cijfer medische zorg ziekenhuis	74	Cijfer opname ziekenhuis	0,77
68	Verpleegkundigen rekening houden met beperkingen	69	Verpleegkundigen genoeg tijd	0,77
68	Verpleegkundigen rekening houden met beperkingen	70	Verpleegkundigen luisteren aandachtig	0,70
68	Verpleegkundigen rekening houden met beperkingen	72	Vertrouwen zorgverleners ziekenhuis	0,79
68	Verpleegkundigen rekening houden met beperkingen	74	Cijfer opname ziekenhuis	0,75
69	Verpleegkundigen genoeg tijd	70	Verpleegkundigen luisteren aandachtig	0,76
69	Verpleegkundigen genoeg tijd	72	Vertrouwen zorgverleners ziekenhuis	0,75
69	Verpleegkundigen genoeg tijd	74	Cijfer opname ziekenhuis	0,76
70	Verpleegkundigen luisteren aandachtig	72	Vertrouwen zorgverleners ziekenhuis	0,76
70	Verpleegkundigen luisteren aandachtig	74	Cijfer opname ziekenhuis	0,72
72	Vertrouwen zorgverleners ziekenhuis	74	Cijfer opname ziekenhuis	0,78
88	Artsen weten van andere zorgverleners	89	Artsen op hoogte van zorg andere zorgverleners	0,76

## Ouders

Met inter-item analyses werd de samenhang tussen verschillende items bekeken. In tabel 6.10 staan de items die onderling sterk correleerden voor de versie voor ouders/verzorgers.

Er waren een aantal items met een onderlinge correlatie van hoger dan 0,85 (tabel 6.11). Een van beide items zou in dit geval verwijderd kunnen worden. De items die sterk correleerden gingen echter geen enkele keer over hetzelfde onderwerp. Het relatief lagere aantal respondenten kan van invloed zijn geweest op het vinden van de hoge correlaties.

Tabel 6.10 Items met een sterke onderlinge correlatie (Pearson's  $r > 0,70$ )

nr.	onderwerp vraag	nr.	onderwerp vraag	Pearson's r
14	Deskundigheid arts	44	Informatie over overleg spierziektenteam	0,83
14	Deskundigheid arts	46	Deskundigheid spierziektenteam	0,83
16	Informatie over onderzoeken	44	Informatie over overleg spierziektenteam	0,75
16	Informatie over onderzoeken	45	Onderzoeken op één dag	0,82
16	Informatie over onderzoeken	46	Deskundigheid spierziektenteam	0,75
21	Risico erfelijkheid	52	Laatste opname	0,79
22	Gesprek klinisch geneticus	28	Spierziektenmedicatie besproken	0,77
24	Behoeft psychosociale ondersteuning	68	Verpleegkundigen rekening houden met beperkingen	0,82
24	Behoeft psychosociale ondersteuning	69	Verpleegkundigen genoeg tijd	0,82
24	Behoeft psychosociale ondersteuning	73	Hulp zo snel als u wilde	0,82
26	Cijfer diagnosetraject	70	Verpleegkundigen luisteren aandachtig	0,83
26	Cijfer diagnosetraject	71	Verpleegkundigen adviezen serieus nemen	0,83
40	Artsen genoeg tijd	41	Artsen aandachtig luisteren	0,73
41	Artsen aandachtig luisteren	42	Artsen serieus nemen	0,78
68	Verpleegkundigen rekening houden met beperkingen	69	Verpleegkundigen genoeg tijd	0,74
69	Verpleegkundigen genoeg tijd	70	Verpleegkundigen luisteren aandachtig	0,70
69	Verpleegkundigen genoeg tijd	74	Cijfer opname ziekenhuis	0,78

Tabel 6.11 Items met een zeer sterke onderlinge correlatie (Pearson's  $r > 0,85$ )

item	onderwerp vraag	item	onderwerp vraag	Pearson's r
11	Vaak terug komen ziekenhuis	29	Informatie bijwerkingen medicatie	1,00
11	Vaak terug komen ziekenhuis	30	Meebeslissen geneesmiddelen	0,90
12	Vragen stellen specialist	72	Vertrouwen zorgverleners	1,00
13	Begrijpelijke uitleg arts	29	Informatie bijwerkingen medicatie	1,00
13	Begrijpelijke uitleg arts	30	Meebeslissen geneesmiddelen	0,94
13	Begrijpelijke uitleg arts	61	Narcose of roesje	0,90
14	Deskundigheid arts	72	Vertrouwen zorgverleners	1,00
22	Gesprek klinisch geneticus	64	Complicaties na behandeling of operatie	0,87
24	Behoeft psychosociale ondersteuning	70	Verpleegkundigen luisteren aandachtig	0,91
24	Behoeft psychosociale ondersteuning	71	Verpleegkundigen adviezen serieus nemen	0,91
24	Behoeft psychosociale ondersteuning	72	Vertrouwen zorgverleners ziekenhuis	0,87
26	Cijfer diagnosetraject	52	Laatste opname ziekenhuis	0,93
26	Cijfer diagnosetraject	64	Complicaties na behandeling of operatie	0,92
26	Cijfer diagnosetraject	68	Verpleegkundigen rekening houden met beperkingen	0,92
26	Cijfer diagnosetraject	69	Verpleegkundigen genoeg tijd	0,92
26	Cijfer diagnosetraject	73	Hulp zo snel als u wilde	0,92
26	Cijfer diagnosetraject	74	Cijfer opname ziekenhuis	0,94

### **6.1.5 Factoranalyse**

#### **Volwassenen**

Een factoranalyse was niet mogelijk voor de alle 12 items uit de module Diagnose. Daarvoor werd niet voldaan aan de eerste eis (tienmaal zoveel respondenten als variabelen) aangezien dit onderdeel slechts op 33 respondenten van toepassing was. Op basis van de inhoud kon echter wel een schaal worden berekend over de communicatie met de arts in de periode van de diagnose.

Voor het onderdeel Geneesmiddelen was een factoranalyse niet mogelijk omdat dit onderdeel slechts uit twee ervaringsvragen bestond wat resulteerde in een te lage KMO-waarde.

Uit het onderdeel Medische zorg op de Polikliniek konden twee schalen worden gevormd met de items over de informatievoorziening, en met de items over de bejegening van de arts op de polikliniek. Dit onderdeel had betrekking op 157 respondenten.

Over de items over de opname in het ziekenhuis moest tevens aparte factoranalyses worden uitgevoerd. In totaal was dit onderdeel op 48 respondenten van toepassing. Daarom is er apart gekeken naar de items over behandeling en operatie en de bejegening van verpleegkundigen. De KMO-waarde van de laatstgenoemde items was groter dan 0,60 en vormde een interpreteerbare schaal.

Een factoranalyse op het onderdeel Samenwerking en Afstemming Zorg was mogelijk aangezien het aantal respondenten van toepassing (166 respondenten) ruim tienmaal zo groot was als het aantal items (zes stuks). De KMO-waarde was daarnaast hoog genoeg, en Bartlett's test significant.

#### **Ouders**

Een factoranalyse op alle items was voor de versie voor ouders/verzorgers ook niet mogelijk. Met 170 respondenten en 44 vragen, werd niet voldaan aan de eerste eis. Om deze redenen is gekozen voor een factoranalyse per module. Dezelfde items als de volwassenenlijst zijn getest of werd voldaan aan de KMO-waarde en Bartlett's test. Het onderdeel Diagnose was voor 19 ouders/verzorgers van toepassing. Er kon op dit onderdeel geen schaal worden berekend doordat niet werd voldaan aan de KMO-waarde en Bartlett's test.

Op alle 13 items over opname in het ziekenhuis is geen factoranalyse mogelijk aangezien de KMO-waarde daarvoor te laag was. Een factoranalyse over de items over de verpleegkundigen was wel mogelijk. 59 respondenten hadden met dit onderdeel ervaring. Ook over de zes items over samenwerking en afstemming van de zorg was een factoranalyse worden uitgevoerd. Aan de eerste eis voor factoranalyse werd namelijk voldaan (128 respondenten ten opzichte van zes variabelen).

### **6.1.6 Betrouwbaarheidsanalyse**

Om de betrouwbaarheid (interne consistentie) van de gevonden schalen te testen is de Cronbach's alfa berekend. Een schaal is voldoende betrouwbaar als deze waarde hoger dan 0,70 is. Een waarde tussen 0,60 en 0,70 wordt beschouwd als gering betrouwbaar, en is acceptabel. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, moet er gekeken worden

naar de item-total correlatie (ITC). Dit is een maat die aangeeft in hoeverre items binnen een schaal correleren met de schaal in zijn geheel. Deze waarde moet groter zijn dan 0,40.

### Volwassenen

Om tot een schaal te horen, moet een item een factorlading van 0,40 of hoger hebben. In tabel 6.12 staan de vijf gevonden schalen, de factorlading per item, de item-test correlatie (ITC) en de betrouwbaarheid ( $\alpha$ ) wanneer het item verwijderd zou worden uit de schaal. Het blijkt dat de betrouwbaarheid van schaal 2 gering toeneemt door vraag 72 buiten de schaal te houden. De factorlading en item-total correlatie zijn hoog genoeg om tot de gerapporteerde schalen te horen.

Tabel 6.12 Factoroplossing en betrouwbaarheidsanalyse

item	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
<b>Schaal 1: Deskundigheid en bejegening arts diagnose <math>\alpha=0,84</math></b>				
12	Kon u in de periode rondom de diagnose met uw vragen terecht bij uw specialist?	0,86	0,88	0,77
13	Legde de arts u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,89	0,89	0,73
14	Was de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelde deskundig op het gebied van spierziekten?	0,80	0,76	0,83
17	Had u in de periode na de diagnose de gelegenheid vragen te stellen aan de arts (mondeling of per telefoon)?	0,69	0,74	0,84
<b>Schaal 2: Informatievoorziening polikliniek <math>\alpha=0,71</math></b>				
38	Waren de behandelingen en adviezen die u in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?	0,82	0,81	0,57
39	Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?	0,69	0,64	0,67
47	Was er in het ziekenhuis een vast contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?	0,52	0,64	<b>0,72</b>
48	Heeft u informatie gekregen over komende behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?	0,63	0,53	0,70
49	Had u hierbij de gelegenheid vragen te stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?	0,77	0,79	0,61
<b>Schaal 3: Bejegening artsen polikliniek <math>\alpha=0,89</math></b>				
40	Hadden de artsen genoeg tijd voor u?	0,88	0,89	0,87
41	Luisterden de artsen aandachtig naar u?	0,93	0,93	0,80
42	Namen de artsen u serieus?	0,90	0,89	0,85
<b>Schaal 4: Bejegening verpleegkundigen ziekenhuis <math>\alpha=0,91</math></b>				
68	Hielden de verpleegkundigen rekening met uw mogelijkheden en beperkingen tijdens uw opname?	0,87	0,91	0,90
69	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?	0,90	0,92	0,87

- tabel 6.12 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 6.12

item	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
70	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	0,91	0,92	0,87
71	Namen de verpleegkundigen adviezen van u en uw naasten over uw verzorging serieus?	0,90	0,91	0,90
<b>Schaal 5: Samenwerking en afstemming zorg <math>\alpha=0,89</math></b>				
85	Dacht uw hoofdbehandelaar met u mee over eventuele zorg die u in de toekomst nodig zult hebben?	0,78	0,76	0,89
86	Was uw hoofdbehandelaar deskundig op het gebied van spierziekten?	0,86	0,72	0,89
88	Wisten uw artsen in het ziekenhuis bij welke zorgverleners uit andere zorginstellingen u nog meer komt?	0,86	0,89	0,85
89	Waren uw artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte van de zorg die u ontvangt van andere zorgverleners?	0,80	0,89	0,86
90	Werd u door de artsen op tijd doorverwezen wanneer dit nodig was?	0,62	0,77	0,88
91	Werd u door de artsen doorverwezen naar bij uw spierziekte passende zorgverleners wanneer dit nodig was?	0,88	0,87	0,85

## Ouders

In tabel 6.13 staan de vier gevonden schalen, de factorlading per item, de item-test correlatie (ITC) en de betrouwbaarheid ( $\alpha$ ) wanneer het item verwijderd zou worden uit de schaal. Het blijkt dat de betrouwbaarheid van schaal 4 gering toeneemt door vraag 85 buiten de schaal te houden. De factorlading en item-total correlatie zijn hoog genoeg om tot de gerapporteerde schalen te horen.

Tabel 6.13 Factoroplossing en betrouwbaarheidsanalyse

item	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
<b>Schaal 1: Informatievoorziening polikliniek <math>\alpha=0,71</math></b>				
38	Waren de behandelingen en adviezen die uw kind in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?	0,82	0,75	0,54
39	Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?	0,67	0,57	0,62
47	Was er in het ziekenhuis een vast contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?	0,59	0,74	0,66
48	Heeft u informatie gekregen over komende behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?	0,54	0,48	0,66
49	Konden u en uw kind hierbij vragen stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?	0,70	0,73	0,56

- tabel 6.13 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 6.13 -

items	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
<b>Schaal 2: Bejegening artsen polikliniek <math>\alpha=0,89</math></b>				
40	Hadden de artsen genoeg tijd voor uw kind?	0,88	0,89	0,88
41	Luisterden de artsen aandachtig naar u en uw kind?	0,93	0,93	0,80
<b>Schaal 3: Bejegening verpleegkundigen ziekenhuis <math>\alpha=0,89</math></b>				
68	Hielden de verpleegkundigen tijdens de opname rekening met de mogelijkheden en beperkingen van uw kind?	0,87	0,86	0,86
69	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor uw kind?	0,90	0,89	0,84
70	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar uw kind?	0,88	0,87	0,86
71	Namen de verpleegkundigen adviezen van u over de verzorging van uw kind serieus?	0,82	0,84	0,87
<b>Schaal 4: Samenwerking en afstemming zorg <math>\alpha= 0,82</math></b>				
85	Dacht de hoofdbehandelaar met u mee over eventuele zorg die u in de toekomst nodig zult hebben?	0,59	0,62	<b>0,83</b>
86	Was de hoofdbehandelaar deskundig op het gebied van spierziekten?	0,70	0,64	0,82
88	Wisten de artsen in het ziekenhuis bij welke zorgverleners uit andere zorginstellingen uw kind nog meer komt?	0,66	0,77	0,79
89	Waren de artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van andere zorgverleners?	0,86	0,84	0,76
90	Werd uw kind door de artsen tijdig doorverwezen wanneer dit nodig was?	0,79	0,77	0,77
91	Werd uw kind door de artsen doorverwezen naar passende zorgverleners voor zijn haar spierziekte wanneer dit nodig was?	0,83	0,79	0,77

### 6.1.7 Samenhang schalen

Met behulp van de inter-factor analyses is gekeken naar de samenhang tussen de verschillende schalen. De inter-factor correlaties zijn berekend door de somscores van de schalen met elkaar te correleren door middel van een Pearson' correlatie ( $r$ ). De correlaties dienen kleiner dan 0,70 te zijn indien deze als onafhankelijk kunnen worden beschouwd, en dus elk een unieke dimensie meten. In tabel 6.14 en 6.15 staan de correlaties tussen de gevonden schalen met voldoende betrouwbaarheid weergegeven.

#### Volwassenen

Uit tabel 6.14 is af te leiden dat schaal 2 (informatievoorziening polikliniek) en 3 (bejegening artsen polikliniek) sterk correleren ( $r=0,73$ ), welke beiden gaan over de medische zorg op de polikliniek. Daarnaast bestond er ook een sterke correlatie tussen de

artsen van de polikliniek en de samenwerking en afstemming zorg ( $r=0,66$ ). De meeste schalen zijn echter matig geassocieerd (Pearson's correlatie tussen de 0,00 en 0,65).

Tabel 6.14 Inter-factor correlaties CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg versie volwassenen

schaal	1	2	3	4	5
1: Deskundigheid en bejegening arts diagnose	-				
2: Informatievoorziening polikliniek	0,29	-			
3: Bejegening artsen polikliniek	0,48	0,73	-		
4: Bejegening verpleegkundigen ziekenhuis	0,21	0,21	0,61	-	
5: Samenwerking en afstemming zorg	0,61	0,56	0,66	0,21	-

### Ouders

De hoogste van de correlatie tussen de schalen uit de ouderlijst staan weergegeven in tabel 6.15. Opnieuw correleert schaal 1 (informatievoorziening in polikliniek) sterk met schaal 2 (bejegening artsen polikliniek) ( $r=0,68$ ). De andere schalen correleren in mindere mate.

Tabel 6.15 Inter-factor correlaties CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg versie ouders/verzorgers

schalen	1	2	3	4
1: Informatievoorziening polikliniek	-			
2: Bejegening artsen polikliniek	0,68	-		
3: Bejegening verpleegkundigen ziekenhuis	0,54	0,53	-	
4: Samenwerking en afstemming zorg	0,37	0,45	0,49	-

### 6.1.8 Verbeterpunten volgens respondenten

Aan het einde van de vragenlijst werd aan de respondenten de vraag gesteld of er nog belangrijke punten misten in de vragenlijst. Daarnaast konden respondenten opmerkingen of tips te geven.

#### Volwassenen

In totaal hebben 160 mensen een reactie gegeven op deze vraag. Daarvan hebben 24 respondenten aangegeven dat ze de vragenlijst duidelijk, helder of makkelijk in te vullen vonden. Vier mensen vonden de vragenlijst niet adequaat of slecht.

Een aantal keer werd de suggestie gegeven om een extra optie 'niet van toepassing' toe te voegen. Specifiek genoemd is vraag 47, 88, 89 en 92.

Daarnaast werd het begrip 'zorgverlener' nog wel eens verwarrend gevonden, en of een gespecialiseerd schoenmaker daar ook onder valt. Soms werd het begrip 'zorg' ook lastig gevonden, bijvoorbeeld bij vraag 76.

Drie maal werd een opmerking gemaakt over de anonimiteit van de vragenlijst (tabel 6.16). Verder werd aangegeven dat bij vraag 36 en 54 de optie van een gespecialiseerd



ziekenhuis ontbreekt. Daarnaast werd de terechte opmerking gemaakt dat de doorverwijzing van vraag 32 naar vraag 37 niet klopt. Men had daar doorverwezen moeten worden naar vraag 34.

In tabel 6.17 staan de ontbrekende zorgaspecten volgens respondenten opgesomd. Het gebrek aan vragen over de deskundigheid, kennis en begrip van zorgverleners in het ziekenhuis wordt het vaakst genoemd.

Tabel 6.16 Onduidelijkheden en opmerkingen over vragenlijst

item	opmerking	aantal keer genoemd
93	Persoonlijke vragen en anonimiteit vragenlijst	3
36, 54	Gespecialiseerd ziekenhuis ontbreekt	2
37	Onduidelijk over wanneer je van meer dan één arts spreekt	1
34	Tijdsvak/periode niet genoemd	1
76	Wat is definitie van zorg?	1
32	Doorverwijzing naar vraag 37 klopt niet	1

Tabel 6.17 Ontbrekende zorgaspecten in de vragenlijst

ontbrekende zorgaspecten	aantal keer genoemd
Deskundigheid, kennis en begrip van zorgverleners	10
Ziekenhuiszorg (als spierziektenpatiënt) voor andere aandoeningen	4
Revalidatiezorg en therapieën	3
Ervaringen met zorgverzekeraars en aanvraag hulpmiddelen en vergoedingen	2
Second opinion	2
Opname Intensive Care	2

## Ouders

In totaal hebben 63 ouders/verzorgers aan het einde van de vragenlijst gebruik gemaakt van de ruimte voor opmerkingen. Acht respondenten gaven daarbij aan dat ze de vragenlijst duidelijk, helder of makkelijk in te vullen vonden. Wat betreft onduidelijkheden en tips over de vragenlijst, werd twee keer door respondenten aangegeven dat een extra optie 'nvt' handig was geweest. Daarnaast vonden veel respondenten dat er te weinig ruimte werd gegeven bij de vragen om toelichting te geven. In totaal ging het hier om acht mensen. Als laatste hadden drie mensen graag gezien dat de antwoordcategorieën anders waren. De overige opmerkingen hadden voornamelijk betrekking op ontbrekende zorgaspecten. Deze staan opgesomd in tabel 6.17.

Tabel 6.17 Ontbrekende zorgaspecten in de vragenlijst

ontbrekende zorgaspecten	aantal keer genoemd
Aanpassingen en hulpmiddelen in het ziekenhuis	3
Meer dan één kind met spierziekte	2
Samenwerking tussen zorgverleners	2



## 7 Resultaten revalidatiezorg vragenlijst

De resultaten van de psychometrische analyses over de data van de CQI Spierziekten Revalidatiezorg worden in dit hoofdstuk beschreven. Daarvoor zijn dezelfde analyses gedaan als bij de ziekenhuiszorg vragenlijst. Zie hoofdstuk 3.3 voor een algemene beschrijving van de statistische analyses.

### 7.1 Item analyses

#### 7.1.1 *Scheefheid per item*

De scheefheid van de verdeling in antwoorden op een item laat zien in hoeverre een item van toepassing is op groepen mensen. Als meer dan 90% van de antwoorden in de meest positieve of negatieve categorie valt, dan is er sprake van een extreem scheve verdeling. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze niet meer onderscheidend zijn voor verschillende groepen respondenten.

##### **Volwassenen**

Van de respondenten blijkt uit tabel 7.1 90,5% te weten wij wie hij/zij terecht kan met vragen in het revalidatiecentrum of op de revalidatieafdeling van een ziekenhuis.

Tabel 7.1 Items met een scheve verdeling van antwoorden

nr.	item	% in extreme antwoordcategorie
48	Weet u bij wie u met vragen terecht kunt?	90,5% 'ja'

##### **Ouders**

Uit tabel 7.2 blijkt dat er vijf items in de revalidatielijst versie voor ouders/verzorgers een extreem scheve verdeling van antwoordcategorieën te hebben. Zo gaf meer dan 90% van de respondenten aan dat zij en hun kind konden meebeslissen over de behandeling. Verder blijkt de revalidatiearts bijna altijd aandacht te besteden aan school en/of werk en de zelfstandigheid van het kind. Ook is men op de hoogte van het teamoverleg en de contactpersoon bij wie ze terecht kunnen met vragen.

Tabel 7.2 Items met een scheve verdeling van antwoorden

nr.	item	% in extreme antwoordcategorie
18	Konden u en uw kind meebeslissen over de behandeling(en) die hij/zij kreeg?	90,8% 'ja'
29b	Had de revalidatiearts aandacht voor het onderwerp; school en/of werk?	93,2% 'ja'
29f	Had de revalidatiearts aandacht voor het onderwerp; het zelfstandig functioneren van uw kind op dit moment?	92,3% 'ja'
47	Was u op de hoogte van het bestaan van een teamoverleg waarin patiënten worden besproken?	90,8% 'ja'
48	Weet u bij wie u met vragen terecht kunt?	97,7% 'ja'

### 7.1.2 *Non-respons per item*

De non-respons op een vraag geeft een indruk hoe goed deze begrepen is en daarnaast hoeveel respondenten met dit zorgaspect ervaring hebben. De definitie van een missende waarde is een niet ingevuld item, waarbij rekening is gehouden met selectievragen. Volgens het CQI handboek komen items in aanmerking verwijderd te worden wanneer het percentage missende waarden groter is dan 5% (Sixma, 2008). Voor deze vragenlijst hebben we echter de grens van 10% aangehouden, aangezien de grens van 5% in dit geval relatief streng was aangezien dan een groot aantal items in aanmerking kwam om verwijderd te worden.

#### **Volwassenen**

Eerst is gekeken naar de non-respons op de selectievragen. In geen enkel geval was deze groter dan 10%. De non-respons van de overige items staan weergegeven in tabel 7.3. Opvallend is dat het onderdeel controles (vraag 24 t/m 27) een hoog percentage missende waarden heeft. Wellicht komt dit door de doorverwijzing die hier is gebruikt.

Tabel 7.3 Items met meer dan 5% missende waarden

nr.	item	% missende waarden
24	Is het belang van regelmatige controles met u besproken?	35,0%
25	Zijn regelmatige controles u aangeboden?	35,0%
72	Van wie kreeg u deze ondersteuning?	19,8%
27	Zijn de controles met de revalidatiearts voor u zinvol geweest?	18,3%
55	Bij welke zorgverlener kunt u terecht na afronding van de behandelingen?	14,1%
26	Hoe vaak komt u voor controle bij de revalidatiearts?	11,2%
52	Welk cijfer geeft u de logopedie?	10,7%

## Ouders

De non-respons op de selectievragen was voor geen enkel item groter dan 10%. Het percentage missende waarden (groter dan 10%) voor de overige items staan weergegeven in tabel 7.4. Net als in de volwassenenlijst bevat vraag 24 en 25 van het onderdeel controles een hoge non respons. Daarnaast is vraag 72 ook in deze versie van de vragenlijst niet juist ingevuld.

Tabel 7.4 Items met meer dan 5% missende waarden

nr.	item	% missende waarden
24	Is het belang van regelmatige controles met u en uw kind besproken?	39,4%
25	Zijn regelmatige controles u en uw kind aangeboden?	39,4%
72	Van wie kreeg u deze ondersteuning?	19,8%

### 7.1.3 Belangscores

#### Volwassenen

Tabel 7.5 geeft de top-10 van kwaliteitsaspecten welke het meest belangrijk worden ervaren. De gemiddelde belangscore per item wordt aangegeven op een schaal van 1 tot 4. Daaruit blijkt dat de deskundigheid van de revalidatiearts op het gebied van spierziekten als meest belangrijk wordt ervaren. Verder worden items omtrent bejegening, afstemming zorg en eerstelijnszorg belangrijk gevonden.

Tabel 7.5 Top-10 items met de hoogste belangscores

nr.	item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
1	26	... de revalidatiearts deskundig is op het gebied van spierziekten?	3,75
2	32	... uw revalidatiearts u serieus neemt?	3,70
3	27	... u door uw revalidatiearts tijdig wordt door- of terugverwezen naar medisch specialisten?	3,63
4	40	... zorgverleners uit de eerstelijnszorg rekening houden met uw mogelijkheden en beperkingen in verband met uw spierziekte?	3,63
5	41	... uw huisarts bij uw revalidatiearts of het revalidatieteam terecht kan voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?	3,58
6	31	... uw revalidatiearts aandachtig naar u luistert?	3,57
7	36	... de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u geen tegenstrijdige informatie geven?	3,57
8	33	... uw revalidatiearts u dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	3,56
9	46	... u niet lang hoeft te wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures?	3,56
10	24	... uw revalidatiearts met u mee denkt over eventuele revalidatiezorg die u in de toekomst nodig zal hebben?	3,54

In tabel 7.6 staat tevens een top-10 van de laagste belangscores. De verschillende onderwerpen waaraan de revalidatiearts aandacht kan besteden worden als minder belangrijk gevonden.

Tabel 7.6 Top-10 items met de laagste belangscores

nr.	item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
1	21	... uw revalidatiearts aandacht heeft voor intimiteit en seksualiteit?	2,04
2	22	... uw revalidatiearts aandacht heeft voor de opvoeding van kinderen?	2,06
3	20	... uw revalidatiearts aandacht heeft voor familie en vrienden?	2,41
4	19	... uw revalidatiearts aandacht heeft voor school en/of werk?	2,57
5	18	... uw revalidatiearts aandacht heeft voor de besteding van uw vrije tijd?	2,66
6	14	... de revalidatiearts of zorgverleners van het revalidatieteam op huisbezoek komen wanneer dit nodig is?	2,72
7	15	... het belang van regelmatige controles met u wordt besproken?	2,95
8	25	... u door uw revalidatiearts wordt geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland?	3,04
9	12	... de afspraken over de behandeling schriftelijk zijn vastgelegd in een behandelplan?	3,05
10	47	... u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning krijgt van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?	3,08

### Ouders

Gelijk aan de top-10 hoogste belangscores voor volwassenen, wordt de deskundigheid van de revalidatiearts op het gebied van spierziekten als meest belangrijk gevonden door ouders/verzorgers (zie tabel 7.7). Ook aspecten van de eerstelijnszorg, zoals de samenwerking tussen de fysiotherapeut of huisarts met de revalidatiearts of het revalidatieteam worden als belangrijk gescoord.

In tabel 7.8 staan de 10 items met de laagste belangscore. Ook in deze versie van de vragenlijst worden de verschillende onderwerpen waaraan de revalidatiearts aandacht aan kan besteden, als minder belangrijk gevonden.

Tabel 7.7 Top-10 items met de hoogste belangscores

nr.	item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
1	28	... de revalidatiearts deskundig is op het gebied van spierziekten?	3,70
2	29	... uw kind door de revalidatiearts tijdig wordt door- of terugverwezen naar medisch specialisten?	3,70
3	48	... u na de uitslag van de aanvraagprocedure niet lang hoeft te wachten op het krijgen van de hulp of het hulpmiddel?	3,67
4	44	... de fysiotherapeut bij de revalidatiearts of de (kinder-)fysiotherapeut van het revalidatiecentrum terecht kan voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?	3,61
5	43	... de huisarts bij de revalidatiearts of het revalidatieteam terecht kan voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?	3,58
6	37	... de behandelingen en adviezen die uw kind krijgt van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar zijn afgestemd?	3,58
7	31	... de revalidatiearts goed samenwerkt met andere medisch specialisten die uw kind behandelen?	3,58
8	30	... de revalidatiearts op de hoogte is van zorg die uw kind ontvangt van andere medisch specialisten?	3,55
9	24	... de revalidatiearts aandacht heeft voor het zelfstandig functioneren van uw kind in de toekomst?	3,55
10	42	... de zorgverleners uit de eerstelijnszorg rekening houden met de mogelijkheden en beperkingen van uw kind in verband met zijn/haar spierziekte?	3,55

Tabel 7.8 Top-10 items met de laagste belangscores

nr.	item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
1	21	... de revalidatiearts aandacht heeft voor intimiteit en seksualiteit?	2,48
2	14	... de revalidatiearts of zorgverleners van het revalidatieteam op huisbezoek komen wanneer dit nodig is?	2,52
3	20	... de revalidatiearts aandacht heeft voor familie en vrienden?	2,82
4	49	... u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning krijgt van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?	2,88
5	18	... de revalidatiearts aandacht heeft voor de besteding van vrije tijd?	2,94
6	15	... het belang van regelmatige controles met u en uw kind wordt besproken?	3,09
7	39	... u op de hoogte bent van het bestaan van een teamoverleg waarin patiënten worden besproken?	3,12
8	22	... de revalidatiearts aandacht heeft voor de autonomie van uw kind (eigen keuzes maken)?	3,15
9	12	... de afspraken over de behandeling schriftelijk zijn vastgelegd in een behandelplan?	3,15
10	6	... er weinig tijd zit tussen de doorverwijzing en het eerste gesprek met de revalidatiearts?	3,18

#### 7.1.4 Inter-item analyses

Met behulp van de inter-item analyses is gekeken naar de samenhang tussen de verschillende items. De correlatie tussen twee items kan worden berekend aan de hand van Pearson's correlaties waarbij wordt gekeken naar de overlap in antwoordpatronen. Er is sprake van een correlatie wanneer Pearson's ( $r$ ) groter is dan 0,70 is. Eén van beide items in aanmerking komt om verwijderd te worden. Er mag dan worden verondersteld dat beide items over hetzelfde onderwerp gaan en geen eigen unieke bijdrage leveren aan het meten van dat kwaliteitsaspect. Bij een Pearson's  $r$  groter dan 0,85 is er geen statistische reden om beide items te behouden.

##### Volwassenen

Uit tabel 7.9 blijkt dat het waarderingscijfer van de revalidatiearts correleert met het cijfer voor het revalidatiecentrum/afdeling. Item 16 blijkt vaak met andere items te correleren. Inhoudelijk hebben de items echter geen overeenkomst. De items met betrekking tot controles (vraag 24 en 25) en omgang met de revalidatiearts (vraag 37 t/m 39) vertonen correlatie, en daarnaast ook inhoudelijke overeenkomst.

Tabel 7.9 Items met sterke onderlinge correlatie (Pearson's  $r > 0,70$ )

nr.	onderwerp vraag	nr.	onderwerp vraag	Pearson's $r$
16	Meerdere afspraken op een dag	52	Cijfer logopedie	0,78
16	Meerdere afspraken op een dag	68d	Vergoedingen bij zorgverzekeraar	-0,73
16	Meerdere afspraken op een dag	69	Wachttijd uitslag aanvraagprocedure	-0,96
16	Meerdere afspraken op een dag	70	Wachttijd krijgen hulpmiddel	-0,87
22	Huisbezoeken	24	Belang controles	0,76
24	Belang controles	25	Controles aangeboden	0,93
37	Genoeg tijd	38	Aandachtig luisteren	0,75
38	Aandachtig luisteren	39	Serieus nemen	0,71
38	Aandachtig luisteren	41	Cijfer revalidatiearts	0,71
41	Cijfer revalidatiearts	56	Cijfer revalidatiecentrum/Afdeling	0,75

##### Ouders

Ook in de vragenlijst voor ouders/verzorgers blijkt uit tabel 7.10 dat vraag 16 een aantal malen met andere items correleert. Inhoudelijk hebben de items geen overeenkomst. Item 69 en 70 hebben beiden betrekking op de wachttijd rondom aanvraagprocedures voor hulpmiddelen en voorzieningen, en correleren daarom met elkaar ( $r=0,78$ ). Ook wachttijd van vergoedingen van hulpmiddelen en voorzieningen, aandachtsonderwerpen van de revalidatiearts en samenwerking binnen het revalidatieteam hangen met elkaar samen. Opnieuw correleert het oordeel over de revalidatiearts met het totale oordeel over het revalidatiecentrum of afdeling.



Tabel 7.10 Items met sterke onderlinge correlatie (Pearson's  $r > 0,70$ )

nr.	onderwerp vraag	nr.	onderwerp vraag	Pearson's $r$
16	Meerdere afspraken op een dag	34	Doorverwijzing medisch specialist	0,73
16	Meerdere afspraken op een dag	71	Ondersteuning aanvraag hulpmiddel	0,79
16	Meerdere afspraken op een dag	22	Nut van huisbezoeken	0,88
69	Wachttijd uitslag aanvraagprocedure	70	Wachttijd krijgen hulpmiddel	0,78
29a	Aandacht besteding vrije tijd	29b	Aandacht school/werk	0,74
44	Samenwerking binnen revalidatieteam	45	Afstemming binnen revalidatieteam	0,75
53	Voldeed behandeling aan verwachting	56	Cijfer revalidatiecentrum/Afdeling	0,70
41	Cijfer revalidatiearts	56	Cijfer revalidatiecentrum/Afdeling	0,77

### 7.1.5 Factoranalyse

#### Volwassenen

Per onderdeel van de vragenlijst voor volwassenen is een factoranalyse uitgevoerd. Het onderdeel Revalidatiebehandeling was op 125 respondenten van toepassing. Uit de acht items was het mogelijk om twee factoranalyses uit te voeren. De eerste vier items had betrekking op de items over de planning van afspraken, de tweede vier items over de mogelijkheden van revalidatie. Uit de factoranalyse bleek dat vraag 16 en 20 niet tot schaal 1 behoorden (zie tabel 7.11). Ook vraag 22 paste vanwege een lage factorlading niet in dezelfde schaal met vraag 9, 14 en 15.

Over het onderdeel controles kon geen factoranalyse worden uitgevoerd vanwege het hoge percentage missende waarden. De items over de revalidatiearts waren grotendeels schaalbaar. Er konden drie factoranalyses worden uitgevoerd aangezien voldaan werd aan de eisen. De KMO-waarden waren hoog genoeg, en Bartlett's test was alle keren significant. Ook de items over de omgang met de revalidatiearts waren schaalbaar. In totaal hebben 197 respondenten deze vragen ingevuld.

Over het onderdeel samenwerking en afstemming zorg kon ook een factoranalyse worden uitgevoerd. 149 respondenten hebben aangegeven met meer dan 1 zorgverlener te maken hebben gehad. Vraag 48 werd hierin niet meegenomen vanwege een extreem scheve verdeling. De twee items over de afronding van de behandeling waren niet schaalbaar aangezien hiervoor minimaal 3 items voor nodig zijn. De vijf ervaringsvragen over de eerstelijnszorg en de acht vragen over hulpmiddelen en voorzieningen voldeden ook aan de eisen voor een factoranalyse. Uiteindelijk blijkt vraag 64 niet tot de schaal met betrekking tot items over de eerstelijnszorg te behoren.

#### Ouders

Een factoranalyse op alle items was voor de versie voor ouders/verzorgers ook niet mogelijk. Daarvoor was het aantal respondenten ten opzichte van het aantal items te laag. Om deze redenen is gekozen voor een factoranalyse per module. Dezelfde items zijn getest op KMO-waarde en Bartlett's test als de volwassenenlijst.

Vraag 18, 29b, 29f, 47 en 48 zijn niet meegenomen in factoranalyse in verband met de extreem scheve verdeling van deze items. Ook zijn vraag 24 en 25 niet meegenomen vanwege de hoge non respons op deze items.

Er konden aanzienlijk minder schalen worden gevormd in de versie voor ouders. De KMO-waarde voor de schaal omtrent de mogelijkheden van revalidatie, eerstelijnszorg, samenwerking en afstemming van zorg, en aanvraagprocedures was lager dan de gestelde 0,60 ook al was Barlett's test wel significant.

### 7.1.6 Betrouwbaarheidsanalyse

Om de betrouwbaarheid (interne consistentie) van de gevonden schalen te testen is de Cronbach's alfa berekend. Een schaal is voldoende betrouwbaar als deze waarde hoger dan 0,70 is. Een waarde tussen 0,60 en 0,70 wordt beschouwd als gering betrouwbaar, en is acceptabel. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, moet er gekeken worden naar de item-total correlatie (ITC). Dit is een maat die aangeeft in hoeverre items binnen een schaal correleren met de schaal in zijn geheel. Deze waarde moet groter zijn dan 0,40. Om tot een schaal te horen, moet een item een factorlading van 0,40 of hoger hebben.

#### Volwassenen

In tabel 7.11 staan de 10 gevonden schalen in de versie volwassenen met daarbij aangegeven; de factorlading per item, de item-test correlatie (ITC) en de betrouwbaarheid ( $\alpha$ ) wanneer het item verwijderd zou worden uit de schaal.

Tabel 7.11 Factoroplossing en betrouwbaarheidsanalyse

items	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
<b>Schaal 1: Planning afspraken <math>\alpha=0,70</math></b>				
9	Was de tijd die u moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?	0,99	0,86	0,46
14	Was de tijd die u moest wachten tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en start van de behandeling een probleem?	0,99	0,75	0,58
15	Was het mogelijk om meerdere afspraken of behandelingen met verschillende zorgverleners van het revalidatieteam op één dag te plannen?	0,91	0,80	0,98
<b>Schaal 2: Mogelijkheden revalidatie <math>\alpha=0,56</math></b>				
11	Heeft u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor uw spierziekte?	0,74	0,71	0,46
17	Zijn de doelen van uw revalidatiebehandeling persoonlijk met u besproken?	0,80	0,65	0,46
18	Kon u meebeslissen over de behandeling(en) die u kreeg?	0,74	0,66	0,44
19	Zijn afspraken over de behandeling schriftelijk vastgelegd in een behandelplan?	0,51	0,68	0,61

- tabel 7.11 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 7.11 -

items	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
<b>Schaal 3: Aandacht bepaalde onderwerpen <math>\alpha=0,89</math></b>				
29a	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>besteding vrije tijd?</i>	0,83	0,83	0,86
29b	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>school en/of werk?</i>	0,92	0,87	0,85
29c	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>familie en vrienden?</i>	0,88	0,87	0,85
29d	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>intimiteit en seksualiteit?</i>	0,65	0,71	0,89
29e	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>opvoeding kinderen?</i>	0,73	0,81	0,87
31	Dacht uw revalidatiearts met u mee over eventuele revalidatiezorg die u in de toekomst nodig zult hebben?	0,80	0,72	0,88
<b>Schaal 4: Controles en deskundigheid revalidatiearts <math>\alpha=0,54</math></b>				
27	Zijn de controles met de revalidatiearts voor u zinvol geweest?	0,70	0,68	0,43
28	Hoe vaak had u dezelfde revalidatiearts?	0,41	0,40	0,56
30	Heeft u met uw revalidatiearts afspraken gemaakt over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?	0,54	0,65	0,48
32	Bent u door uw revalidatiearts geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?	0,60	0,55	0,53
33	Vond u uw revalidatiearts deskundig op het gebied van spierziekten?	0,77	0,67	0,38
<b>Schaal 5: Afstemming revalidatiearts en specialisten <math>\alpha=0,78</math></b>				
34	Werd u door uw revalidatiearts tijdig door- of terugverwezen naar medisch specialisten?	0,85	0,88	0,73
35	Was uw revalidatiearts op de hoogte van de zorg die u ontvangt van andere medisch specialisten?	0,80	0,77	0,79
36	Werkte uw revalidatiearts goed samen met andere medisch specialisten die u behandelden?	0,91	0,89	0,56
<b>Schaal 6: Bejegening revalidatiearts <math>\alpha=0,87</math></b>				
37	Had uw revalidatiearts genoeg tijd voor u?	0,86	0,86	0,82
38	Luisterde uw revalidatiearts aandachtig naar u?	0,91	0,91	0,79
39	Nam uw revalidatiearts u serieus?	0,84	0,82	0,85
40	Legde uw revalidatiearts u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,79	0,82	0,87
<b>Schaal 7: Samenwerking en afstemming zorg <math>\alpha=0,57</math></b>				
44	Werkten de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed samen?	0,85	0,79	0,33
45	Waren de behandelingen en adviezen die u kreeg van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar afgestemd?	0,83	0,73	0,39
46	Gaven de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u tegenstrijdige informatie?	0,60	0,46	0,56
47	Was u op de hoogte van het bestaan van een teamoverleg waarin patiënten worden besproken?	0,45	0,70	<b>0,70</b>

- tabel 7.11 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 7.11 -

items	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
<b>Schaal 8 :Eerstelijnszorg <math>\alpha=0,79</math></b>				
61	Kon uw huisarts bij uw revalidatiearts of het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?	0,90	0,86	0,66
62	Kon uw fysiotherapeut bij uw revalidatiearts of de fysiotherapeut van het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?	0,97	0,90	0,59
63	Werkte uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen met uw revalidatiearts of het revalidatieteam?	0,54	0,80	0,89
<b>Schaal 9 :Vergoedingen hulpmiddelen <math>\alpha=0,91</math></b>				
68a	Was het een probleem om <i>Hulpmiddelen en/of aanpassingen bij de gemeente (WMO)</i> vergoed te krijgen?	0,85	0,91	0,86
68b	Was het een probleem om <i>Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, etc.) (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?	0,92	0,93	0,87
68c	Was het een probleem om <i>Huishoudelijke hulp (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?	0,83	0,87	0,89
68d	Was het een probleem om <i>Medicijnen, hulpmiddelen en/of aanpassingen bij uw zorgverzekeraar</i> vergoed te krijgen?	0,79	0,88	0,88
<b>Schaal 10 :Aanvraagprocedures <math>\alpha=0,63</math></b>				
69	Vond u de tijd die u moest wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures een probleem?	0,86	0,78	0,39
70	Was de tijd die u moest wachten tot het krijgen van de hulp of het hulpmiddel na goedkeuring van de aanvraagprocedure een probleem?	0,87	0,75	0,46
71	Kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?	0,51	0,50	<b>0,78</b>
74	Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?	0,78	0,66	0,54

Uit tabel 7.11 is af te lezen dat niet alle schalen uit de versie voor volwassenen waarop een factoranalyse mogelijk was, voldoende betrouwbaar zijn. Schaal 2, 4 en 7 zijn niet voldoende betrouwbaar. De betrouwbaarheid van de eerste schaal neemt toe wanneer vraag 17 uit de schaal wordt verwijderd. De betrouwbaarheid van schaal 7 wordt acceptabel wanneer 47 buiten beschouwing wordt gehouden. Schaal 10 heeft een geringe betrouwbaarheid met een alphawaarde van 0,63. Het weglaten van vraag 71 zal een positieve invloed hebben op de betrouwbaarheid waardoor deze een acceptabele waarde krijgt van 0,78.

## Ouders

In tabel 7.12 staan de vijf gevonden schalen in de versie voor ouders/verzorgers met daarbij aangegeven; de factorlading per item, de item-test correlatie (ITC) en de betrouwbaarheid ( $\alpha$ ) wanneer het item verwijderd zou worden uit de schaal.

Uiteindelijk konden er vijf betrouwbare schalen worden gevormd in de revalidatielijst voor ouders/verzorgers. Schaal 2 en 3 zijn met een alpha-waarde tussen de 0,60 en 0,70 gering betrouwbaar te noemen maar blijven in dit geval behouden. Het weglaten van items om de betrouwbaarheid van de schaal te doen toenemen heeft voor deze versie van de vragenlijst geen zin.

Tabel 7.12 Factoroplossing en betrouwbaarheidsanalyse

items	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
<b>Schaal 1: Aandacht bepaalde onderwerpen <math>\alpha=0,81</math></b>				
29a	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>besteding vrije tijd?</i>	0,77	0,79	0,75
29c	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>familie en vrienden?</i>	0,82	0,84	0,74
29d	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>intimiteit en seksualiteit?</i>	0,62	0,71	0,78
29e	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>opvoeding kinderen?</i>	0,70	0,74	0,78
29g	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>zelfstandig functioneren van uw kind in de toekomst?</i>	0,77	0,68	0,81
31	Dacht de revalidatiearts met u en uw kind mee over eventuele revalidatiezorg die hij/zij in de toekomst nodig zal hebben?	0,66	0,57	0,83
<b>Schaal 2: Controles en deskundigheid revalidatiearts <math>\alpha=0,63</math></b>				
27	Zijn de controles met de revalidatiearts voor uw kind zinvol geweest?	0,69	0,72	0,54
30	Hebben u en uw kind afspraken gemaakt met de revalidatiearts over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?	0,82	0,84	0,67
33	Vond u uw revalidatiearts deskundig op het gebied van spierziekten?	0,82	0,76	0,46
<b>Schaal 3: Afstemming revalidatiearts en specialisten <math>\alpha=0,63</math></b>				
34	Werd uw kind door uw revalidatiearts tijdig door- of terugverwezen naar medisch specialisten?	0,72	0,78	0,57
35	Was de revalidatiearts op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van andere medisch specialisten?	0,79	0,73	0,55
36	Werkte de revalidatiearts goed samen met andere medisch specialisten die uw kind behandelden?	0,82	0,81	0,50
<b>Schaal 4: Bejegening revalidatiearts <math>\alpha=0,84</math></b>				
37	Had de revalidatiearts genoeg tijd voor uw kind?	0,73	0,75	0,83
38	Luisterde de revalidatiearts aandachtig naar uw kind?	0,86	0,85	0,77
39	Nam de revalidatiearts uw kind serieus?	0,81	0,80	0,81
40	Legde de revalidatiearts dingen uit op een voor uw kind begrijpelijke manier?	0,88	0,90	0,76

- tabel 7.12 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 7.12 -

items	schaal en betrouwbaarheid	factor lading	ITC	$\alpha$ indien item verwijderd
<b>Schaal 5 :Vergoedingen hulpmiddelen <math>\alpha=0,80</math></b>				
68a	Was het een probleem om <i>Hulpmiddelen en/of aanpassingen bij de gemeente (WMO)</i> vergoed te krijgen?	0,91	0,78	0,81
68b	Was het een probleem om <i>Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, etc.) (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?	0,91	0,86	0,70
68c	Was het een probleem om <i>Huishoudelijke hulp (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?	0,91	0,92	0,73
68d	Was het een probleem om <i>Medicijnen, hulpmiddelen en/of aanpassingen bij uw zorgverzekeraar</i> vergoed te krijgen?	0,72	0,77	0,78

### 7.1.7 Samenhang schalen

Deze inter-factor correlaties zijn berekend door de somscores van de schalen met elkaar te correleren door middel van een Pearson's correlatie (r). De correlaties dienen kleiner dan 0,70 te zijn indien deze als onafhankelijk kunnen worden beschouwd, en dus elk een unieke dimensie meten. Alleen van de schalen met voldoende betrouwbaarheid zijn de inter-factor correlaties berekend.

#### Volwassenen

In tabel 7.13 staan de inter-factor correlaties tussen schalen uit de vragenlijst voor volwassenen. De correlatie is het grootst voor schaal 3 (afstemming revalidatiearts en specialisten) en 5 (eerstelijnszorg). Er mag echter vanuit worden gegaan dat de schalen ieder een unieke dimensie meten aangezien de onderwerpen verschillend zijn en Pearson's r kleiner is dan 0,70.

Tabel 7.13 Inter-factor correlaties CQI Spierziekten Revalidatiezorg versie volwassenen

schaal	1	2	3	4	5	6	7
1: Planning afspraken	-						
2: Aandacht voor bepaalde onderwerpen	,25	-					
3: Afstemming revalidatiearts en specialisten	,10	,55	-				
4: Bejegening revalidatiearts	,25	,57	,45	-			
5: Eerstelijnszorg	,40	,52	,72	,50	-		
6: Vergoedingen hulpmiddelen	,05	-,03	-,05	-,03	-,35	-	
7: Aanvraagprocedures	-,36	-,10	-,34	-,19	-,44	,06	-

#### Ouders

De schalen 1 (aandacht voor bepaalde onderwerpen) en 4 (omgang revalidatiearts) vertonen de hoogste correlatie blijkt uit tabel 7.14. Beide schalen hebben betrekking op

de revalidatiearts. Aangezien Pearson's  $r$  kleiner is dan 0,70, kan er echter vanuit worden gegaan dat de items een unieke dimensie meten.

Tabel 7.14 Inter-factor correlaties CQI Spierziekten Revalidatiezorg versie ouders/verzorgers

schaal	1	2	3	4	5
1: Aandacht voor bepaalde onderwerpen	-				
2: Controles en deskundigheid revalidatiearts	,51	-			
3: Afstemming revalidatiearts en specialisten	,52	,24	-		
4: Bejegening revalidatiearts	,64	,43	,52	-	
5: Vergoeding hulpmiddelen	-,02	,12	,13	-,01	-

### 7.1.8 Verbeterpunten volgens respondenten

Aan het einde van de vragenlijst werd aan de respondenten de vraag gesteld of er nog belangrijke punten misten in de vragenlijst. Daarnaast konden respondenten opmerkingen of tips te geven. Van de 197 respondenten van de volwassenenlijst hebben 79 een reactie op deze vraag gegeven, tegenover 26 van de 104 ouders/verzorgers.

Uit de reacties op de open vraag blijkt dat een groot deel van de respondenten tevreden is met de lijst. Men is blij dat er aandacht aan het onderwerp wordt besteed.

De wens voor meer ruimte voor toelichting werd vaak aangegeven. Een aantal respondenten geven ook aan dat veel vragen niet van toepassing zijn. Daarnaast blijkt ook de lengte van de vragenlijst verschillend ervaren te worden. Sommigen vinden deze te lang en ingewikkeld, anderen juist precies goed en helder. Drie respondenten hebben aangegeven dat ze de vragenlijst graag digitaal hadden willen invullen.

#### Volwassenen

In tabel 7.15 worden de opmerkingen over de vragenlijst versie voor volwassenen gegeven. Over vraag 68 wordt drie maal een opmerking gemaakt. Blijkbaar is de matrixvorm van deze vraag toch lastig voor respondenten.

Tabel 7.15 Onduidelijkheden en opmerkingen over vragenlijst

item	opmerking	aantal keer genoemd
68	Nvt dekt niet lading/dubbele ontkenning/lastig invullen	3
26	Extra antwoordoptie; controle indien nodig	1
5	Einde pagina 3 onduidelijk	1
63	Optie n.v.t.	1
73	Verschil per aanvraagprocedure	1
83	Met of zonder spierziekte	1

Ontbrekende zorgaspecten staan in tabel 7.16 weergegeven. Volwassenen geven aan hun ervaringen met het persoonsgebonden budget (PGB) kwijt hadden gewild. Verder misten ze vragen met betrekking tot het vervoer en reistijd naar het revalidatiecentrum, en over hoe lang geleden de diagnose gesteld is.

Tabel 7.16 Ontbrekende zorgaspecten in de vragenlijst

ontbrekende zorgaspecten	aantal keer genoemd
Ervaringen PGB	2
Reistijd/vervoer naar revalidatiecentrum	2
Hoe lang geleden diagnose gesteld is	2
Planning revalidatieafspraken	1
Waardering psycholoog	1
Nazorg	1
Niet duidelijk waarvoor revalidatie is (na operatie, of door achteruitgang spierziekte)	1

### Ouders

Twee respondenten hebben aangegeven dat er als ouder/verzorger van een kind met een spierziekte wel heel veel op je afkomt; vragenlijsten invullen is dan het minst belangrijk. Een aantal respondenten zijn zeer positief over de lijst, of hebben verder geen opmerkingen. Sommigen geven aan niet alles kwijt te kunnen in de lijst omdat de ruimte daarvoor ontbrak.

Tabel 7.17 Onduidelijkheden en opmerkingen over vragenlijst

item	opmerking	aantal keer genoemd
68	Door wie toekenning voorziening? Gemeente of leverancier?	1
53	Beoogde resultaat	1

Uit tabel 7.17 blijkt dat vraag 68 voor een respondent ook niet helder was. Qua ontbrekende zorgaspecten, geven twee ouders/verzorgers aan dat aan de vergoeding van aanpassingen in huis problematisch is (zie tabel 7.18). Daarnaast zijn er twee ouders met meerdere kinderen met een spierziekte.

Tabel 7.18 Onduidelijkheden en opmerkingen over vragenlijst

ontbrekende zorgaspecten	aantal keer genoemd
Problemen met vergoedingen huisaanpassingen	2
Meer dan één kind met spierziekte	2
Planning revalidatieafspraken	1



## 8 Voorstel tot aanpassen vragenlijsten

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de vragenlijsten over de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg worden aangepast met het doel deze te optimaliseren. De versie voor volwassenen en ouders zijn op dezelfde wijze herzien. De psychometrische eigenschappen van beide lijsten zijn daarvoor allebei gebruikt om tot een oordeel te komen.

Er zijn verschillende mogelijkheden voor de herziening van het instrument, zoals het verwijderen, behouden of herformuleren van items. Als het item tot een betrouwbare schaal behoort, blijft het in principe behouden omdat rapportage op schaalniveau uiteindelijk een belangrijk doel is van de CQ-index. Reden om een kwaliteitsaspect (item) te behouden ondanks slechte psychometrische eigenschappen is bijvoorbeeld als het item behoort tot de top-10 hoogste belangscores. Als het item meerdere slechte psychometrische eigenschappen heeft, kan het item in principe worden verwijderd. Het daadwerkelijk verwijderen van items hangt echter ook af van argumenten van de begeleidingscommissie. VSN heeft daarbij ook duidelijk aangegeven wat voor hen belangrijk is om te behouden.

Een item komt in aanmerking om verwijderd te worden als het slechte psychometrische eigenschappen heeft. De volgende selectiecriteria werden gehanteerd:

- 1= hoge non-respons (>5% missende waarden)
- 2= extreem scheef verdeeld (>90% in extreme antwoordcategorie)
- 3= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal)
- 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal
- 5= inter-item correlatie (>0,70 met genoemd vraagnummer)
- 6= belang (- = top-10 laagste belangscores; + = top-10 hoogste belangscores)

Alle items uit zowel de volwassenen- als de ouderslijst met betrekking tot de ziekenhuiszorg (behalve vraag 1, en het onderdeel Over Uzelf) staan weergegeven in tabel 8.1 t/m 8.5 van paragraaf 8.1. De herziening van de revalidatielijst wordt in paragraaf 8.2 besproken. Herhaaldelijk is aangegeven op basis van welke eigenschappen de vragenlijst herzien kan worden. De volgende symbolen zijn daarbij gebruikt:

- X = voldoet niet aan criterium
- = behoort tot top-10 laagste belangscores
- + = behoort tot top-10 hoogste belangscores
- Nvt = niet van toepassing

### 8.1 Ziekenhuiszorg

Tabellen 8.1 tot en met 8.5 geeft een overzicht van de items uit de Ziekenhuislijst in aanmerking komen om verwijderd te worden. Er wordt een overzicht gegeven per

onderdeel van de vragenlijst en de items met bijbehorende selectiecriteria van zowel de versie voor volwassenen en ouders/verzorgers. De items die op basis van psychometrische eigenschappen in aanmerking komen om verwijderd te worden zijn donker gearceerd. Licht gearceerd zijn de items die tot een schaal behoren en daarom behouden moeten worden.

Tabel 8.1 Overzicht van het onderdeel Diagnose van de ziekenhuislijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

	DIAGNOSE Volwassenen	1	2	3	4	5	6
2	Op welke leeftijd kreeg u de diagnose spierziekte te horen?			nvt			nvt
3	Welke arts(en) heeft de spierziekte vastgesteld?			nvt			nvt
4	Is een second opinion met u besproken?			X			-
5	Heeft u gebruik gemaakt van deze second opinion?			nvt			nvt
6	In welk ziekenhuis is uw spierziekte vastgesteld?			nvt			nvt
7	Wanneer is uw spierziekte vastgesteld?			nvt			nvt
8	Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met klachten bij een huisarts kwam en de doorverwijzing naar de specialist die de diagnose heeft gesteld?			*			
9	Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de specialist en de uitslag van de diagnose?			*			
10	Hoe vaak moest u voor onderzoeken naar het ziekenhuis om de diagnose vast te kunnen stellen?			*			
11	Was het een probleem voor u om vaak terug te komen naar het ziekenhuis om de diagnose te stellen?			X			-
12	Kon u in de periode rondom de diagnose met uw vragen terecht bij uw specialist?						
13	Legde de arts u dingen op een begrijpelijke manier uit?					X	+
14	Was de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelde deskundig op het gebied van spierziekten?						+
15	Welke diagnostische onderzoeken zijn gedaan om de diagnose vast te stellen?			nvt			nvt
16	Kreeg u (schriftelijke) informatie over onderzoeken en procedures die nodig waren om de diagnose te kunnen stellen?			X			
17	Had u in de periode na de diagnose de gelegenheid vragen te stellen aan de arts (mondeling of per telefoon)?				X		
18	Bent u na de diagnose doorverwezen naar een andere arts voor verdere behandeling en controles?			nvt			nvt
19	Naar welke arts bent u doorverwezen voor verdere behandelingen en/of controles?			nvt			nvt
20	Bent u tijdens het diagnosetraject geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland?			X			-
21	Indien uw spierziekte erfelijk is, is het risico op het krijgen van deze spierziekte bij uw gezinsleden met u besproken?			X			

- tabel 8.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 8.1 -

DIAGNOSE Volwassenen		1	2	3	4	5	6
22	Is uw naaste familieleden een gesprek aangeboden met de klinisch geneticus?			X			-
23	Is psychosociale ondersteuning voor uzelf besproken?			X			-
24	Had u behoefte aan psychosociale ondersteuning?			nvt			nvt
25	Is psychosociale ondersteuning voor uw partner en/of betrokkenen besproken?			X			-
26	Welk cijfer geeft u het hele diagnosetraject?			nvt			nvt
DIAGNOSE Ouders		1	2	3	4	5	6
2	Op welke leeftijd werd de diagnose spierziekte bij uw kind vastgesteld?			nvt			nvt
3	Welke arts(en) heeft de spierziekte vastgesteld?			nvt			nvt
4	Is een second opinion met u en uw kind besproken?			X			-
5	Heeft uw kind gebruik gemaakt van deze second opinion?			nvt			nvt
6	In welk ziekenhuis is de spierziekte bij uw kind vastgesteld?			nvt			nvt
7	Wanneer is de spierziekte vastgesteld?			nvt			nvt
8	Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat uw kind met klachten bij een huisarts kwam en de doorverwijzing naar de specialist die de diagnose heeft gesteld?			*			
9	Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de specialist en de uitslag van de diagnose?			*			+
10	Hoe vaak moest uw kind voor onderzoeken naar het ziekenhuis om de diagnose vast te kunnen stellen?			*			
11	Was het een probleem voor uw kind om vaak terug te komen naar het ziekenhuis om de diagnose te stellen?			X		X	-
12	Kon u als ouder in de periode rondom de diagnose met uw vragen terecht bij uw specialist?			X		X	
13	Legde de arts dingen uit op een voor u kind begrijpelijke manier?			X		X	
14	Was de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelde deskundig op het gebied van spierziekten?			X		X	
15	Welke diagnostische onderzoeken zijn gedaan om de diagnose vast te stellen?			nvt			nvt
16	Kreeg u als ouder (schriftelijke) informatie over onderzoeken en procedures die nodig waren om de diagnose te kunnen stellen?			X		X	
17	Had u in de periode na de diagnose de gelegenheid vragen te stellen aan de arts (mondeling of per telefoon)?		X	X			
18	Is uw kind na de diagnose doorverwezen naar een andere arts voor verdere behandeling en controles?			nvt			nvt
19	Naar welke arts is uw kind na het stellen van de diagnose doorverwezen voor verdere behandelingen en/of controles?			nvt			nvt
20	Bent u of uw kind tijdens het diagnosetraject geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland?			X			-

- tabel 8.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 8.1 -

	DIAGNOSE Ouders	1	2	3	4	5	6
21	Indien de spierziekte van uw kind erfelijk is, is het risico op het krijgen van deze spierziekte bij uw gezinsleden met u besproken?			X		X	+
22	Is u of uw naaste familieleden een gesprek aangeboden met de klinisch geneticus?			X		X	-
23	Is psychosociale ondersteuning voor uw kind besproken?			X			-
24	Denkt u dat uw kind behoefte had aan psychosociale ondersteuning?			*		X	nvt
25	Is psychosociale ondersteuning voor uzelf of gezinsleden besproken?			X			-
26	Welk cijfer geeft u het hele diagnosetraject?			*		X	nvt

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.2 Overzicht van het onderdeel Geneesmiddelen van de ziekenhuislijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

	GENEESMIDDELEN Volwassenen	1	2	3	4	5	6
27	Heeft u in de afgelopen 2 jaar geneesmiddelen gebruikt die zijn voorgeschreven door een specialist?			nvt			nvt
28	Wanneer heeft u uw geneesmiddelen voor uw spierziekte voor het laatst met een specialist besproken?			nvt			nvt
29	Informeerde uw specialist u over mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven geneesmiddelen?			X			
30	Kon u meebeslissen over de geneesmiddelen die u kreeg?			X			-

	GENEESMIDDELEN Ouders	1	2	3	4	5	6
27	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar geneesmiddelen gebruikt die zijn voorgeschreven door een specialist?			nvt			nvt
28	Wanneer heeft u de geneesmiddelen van uw kind voor het laatst met een specialist besproken?			nvt			nvt
29	Informeerde uw specialist u over mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven geneesmiddelen?			X			
30	Kon u meebeslissen over de geneesmiddelen die uw kind kreeg?			X			

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.3 Overzicht van het onderdeel Medische zorg op de polikliniek van de ziekenhuislijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

	MEDISCHE ZORG POLIKLINIEK Volwassenen	1	2	3	4	5	6
31	Wanneer bent u voor het laatst in een ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen voor uw spierziekte?			nvt			nvt
32	Bent u in een academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?			nvt			nvt
33	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in academische ziekenhuizen te maken gehad?			nvt			nvt
34	Bent u in een niet-academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?			nvt			nvt
35	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in niet-academische ziekenhuizen te maken gehad?			nvt			nvt
36	Voor welk ziekenhuis wilt u uw ervaringen geven?	X		nvt			nvt
37	Werd u in dit ziekenhuis geholpen door meer dan één arts?			nvt			nvt
38	Waren de behandelingen en adviezen die u in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?						+
39	Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?	X					+
40	Hadden de artsen genoeg tijd voor u?	X				X	
41	Luisterden de artsen aandachtig naar u?					X	+
42	Namen de artsen u serieus?	X				X	+
43	Werd u in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam?			X			-
44	Werd u geïnformeerd over het overleg tussen de artsen van het spierziektenteam over uw situatie?			X		X	
45	Kreeg u de onderzoeken door het spierziektenteam op één dag?			X			
46	Waren de artsen van het spierziektenteam deskundig op het gebied van spierziekten?	X		X		X	+
47	Was er in het ziekenhuis een vast contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?	X			X		
48	Heeft u informatie gekregen over komende behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?						-
49	Had u hierbij de gelegenheid vragen te stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?	X				X	
50	Welk cijfer geeft u de medische zorg in het ziekenhuis?			*		X	*
	MEDISCHE ZORG POLIKLINIEK Ouders	1	2	3	4	5	6
31	Wanneer is uw kind voor het laatst in een ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen voor de spierziekte?			nvt			nvt
32	Is uw kind in een academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?			nvt			nvt
33	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in academische ziekenhuizen te maken gehad?			nvt			nvt
34	Is uw kind in een niet-academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?			nvt			nvt

- tabel 8.3 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 8.3 -

	MEDISCHE ZORG POLIKLINIEK Ouders	1	2	3	4	5	6
35	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in niet-academische ziekenhuizen te maken gehad?			nvt			nvt
36	Voor welk ziekenhuis wilt u uw ervaringen geven?			nvt			nvt
37	Werd uw kind in dit ziekenhuis geholpen door meer dan één arts?			nvt			nvt
38	Waren de behandelingen en adviezen die uw kind in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?						+
39	Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?						+
40	Hadden de artsen genoeg tijd voor uw kind?					X	
41	Luisterden de artsen aandachtig naar u en uw kind?					X	
42	Namen de artsen u en uw kind serieus?						+
43	Werd uw kind in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam?			X			
44	Werd u geïnformeerd over het overleg tussen de artsen van het spierziektenteam over de situatie van uw kind?			X			
45	Kreeg uw kind de onderzoeken door het spierziektenteam op één dag?			X			-
46	Waren de artsen van het spierziektenteam deskundig op het gebied van spierziekten?			X			+
47	Was er in het ziekenhuis een vast contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?				X		
48	Heeft u informatie gekregen over komende behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?						-
49	Konden u en uw kind hierbij vragen stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?						
50	Welk cijfer geeft u de medische zorg in het ziekenhuis?			nvt			nvt

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.4 Overzicht van het onderdeel Opname Ziekenhuis van de ziekenhuislijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

51	Bent u in de afgelopen 2 jaar opgenomen geweest in een ziekenhuis in verband met uw spierziekte?	nvt	nvt
52	Wanneer bent u voor het laatst opgenomen geweest in het ziekenhuis in verband met uw spierziekte?	nvt	nvt
53	Waarvoor bent u de laatst keer opgenomen in een ziekenhuis voor uw spierziekte?	nvt	nvt
54	In welk ziekenhuis bent u voor het laatst opgenomen voor uw spierziekte?	nvt	nvt
55	Hoe lang heeft u moeten wachten op uw behandeling of operatie?	*	

- tabel 8.4 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 8.4 -

OPNAME ZIEKENHUIS Volwassenen		1	2	3	4	5	6
56	Kreeg u van de arts voldoende informatie over wat u te wachten stond tijdens de behandeling of operatie?			*			
57	Kon u meebeslissen over de behandeling of operatie?			X			
58	Was het resultaat van de behandeling of operatie zoals u had verwacht?			X			
59	Kreeg u voorafgaand aan de behandeling of operatie voldoende informatie over de mogelijke gevolgen op uw dagelijks leven?			X			+
60	Was de arts die uw operatie of behandeling uitvoerde tijdens de ziekenhuisopname bekend met uw spierziekte en uw situatie?			X			+
61	Bent u tijdens een behandeling in het ziekenhuis onder narcose of roesje geweest?			nvt			nvt
62	Hebt u voor de behandeling een gesprek gehad met de anesthesist waarin uw spierziekte en narcose is afgesproken?		X	*			
63	Had u van tevoren afspraken gemaakt met uw arts over de behandeling van complicaties tijdens de behandeling of operatie?			X			
64	Heeft u tijdens of na uw behandeling of operatie volgens uw arts nog last gehad van complicaties?			nvt			nvt
65	Welke complicaties zijn er opgetreden tijdens of na uw behandeling of operatie?			nvt			nvt
66	Bent u als gevolg van uw behandeling of operatie opgenomen geweest op de intensive care?			*			
67	Was de opname op de intensive care afdeling van tevoren met u afgesproken?			X			
68	Hielden de verpleegkundigen rekening met uw mogelijkheden beperkingen tijdens uw opname?					X	+
69	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?					X	
70	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?					X	
71	Namen de verpleegkundigen advies van u en uw naasten over uw verzorging serieus?						
72	Had u vertrouwen in de zorgverleners van het ziekenhuis?			X		X	
73	Kreeg u hulp zo snel als u wilde?			X		X	-
74	Welk cijfer geeft u de zorg rondom uw opname in het ziekenhuis?			*		X	*
OPNAME ZIEKENHUIS Ouders		1	2	3	4	5	6
51	Is uw kind in de afgelopen 2 jaar opgenomen geweest in een ziekenhuis in verband met uw spierziekte?			nvt			nvt
52	Wanneer is uw kind voor het laatst opgenomen geweest in het ziekenhuis in verband met de spierziekte?			nvt			nvt
53	Waarvoor is uw kind de laatste keer opgenomen in een ziekenhuis voor de spierziekte?			nvt			nvt
54	In welk ziekenhuis is uw voor het laatst opgenomen in verband met de spierziekte?			nvt			nvt
55	Hoe lang heeft uw kind moeten wachten op uw behandeling of operatie?			*			

- tabel 8.4 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 8.4 -

	OPNAME ZIEKENHUIS Ouders	1	2	3	4	5	6
56	Kreeg u van de arts voldoende informatie over wat uw kind te wachten stond tijdens de behandeling of operatie?		X	*			
57	Kon u meebeslissen over de behandeling of operatie van uw kind?			X			
58	Was het resultaat van de behandeling of operatie zoals u had verwacht?			X			
59	Kreeg u voorafgaand aan de behandeling of operatie voldoende informatie over de mogelijke gevolgen op het dagelijks leven van uw kind?			X			+
60	Was de arts die de operatie of behandeling uitvoerde tijdens de ziekenhuisopname bekend met de spierziekte en de situatie van uw kind?		X	*			+
61	Is uw kind tijdens een behandeling in het ziekenhuis onder narcose of roesje geweest?			nvt			nvt
62	Heeft u of uw kind voor de behandeling een gesprek gehad met de anesthesist waarin de spierziekte en narcose is besproken?			X			
63	Had u van tevoren afspraken gemaakt met uw specialist over de behandeling van complicaties tijdens de behandeling of operatie?			X			
64	Had uw kind tijdens of na de behandeling of operatie volgens de arts nog last gehad van complicaties?			nvt			nvt
65	Welke complicaties zijn er opgetreden tijdens of na de behandeling of operatie?			nvt			nvt
66	Is uw kind als gevolg van de behandeling of operatie opgenomen geweest op de intensive care?			*			
67	Was de opname op de intensive care afdeling van tevoren met u en uw kind besproken?			X			
68	Hielden de verpleegkundigen rekening met de mogelijkheden beperkingen van uw kind tijdens de opname?					X	
69	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor uw kind?					X	
70	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar uw kind?					X	
71	Namen de verpleegkundigen adviezen van u over de verzorging van uw kind serieus?						+
72	Had uw kind vertrouwen in de zorgverleners van het ziekenhuis?			X			
73	Kreeg uw kind hulp zo snel als hij/zij wilde?			X			-
74	Welk cijfer geeft u de zorg rondom uw opname in het ziekenhuis?			*		X	*

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)



Tabel 8.5 Overzicht van het onderdeel Samenwerking en Afstemming Zorg van de ziekenhuislijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

SAMENWERKING AFSTEMMING ZORG Volwassenen		1	2	3	4	5	6
75	Heeft u in de afgelopen 2 jaar voor uw spierziekte zorg ontvangen in een revalidatiecentrum, ziekenhuis of revalidatieafdeling?			nvt			nvt
76	Hoe vaak in de afgelopen 12 maanden heeft u een revalidatiecentrum, ziekenhuis, of revalidatieafdeling bezocht voor uw spierziekte?			nvt			nvt
77	Heeft u in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een revalidatiecentrum of revalidatieafdeling?			nvt			nvt
78	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in revalidatiecentra of revalidatieafdelingen te maken gehad?			nvt			nvt
79	Heeft u in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een ziekenhuis?			nvt			nvt
80	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in een ziekenhuis te maken gehad?			nvt			nvt
81	Heeft u in de afgelopen 2 jaar te maken gehad met zorgverleners uit de eerstelijns?			nvt			nvt
82	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in de eerstelijns te maken gehad?			nvt			nvt
83	Had u een hoofdbehandelaar?			X			
84	Welke zorgverlener was uw hoofdbehandelaar?			nvt			nvt
85	Dacht uw hoofdbehandelaar met u mee over eventuele zorg die u in de toekomst nodig zult hebben?						
86	Was uw hoofdbehandelaar deskundig op het gebied van spierziekten?						
87	In welke zorginstelling werkte uw hoofdbehandelaar?			*			*
88	Wisten uw artsen in het ziekenhuis bij welke zorgverleners uit andere zorginstellingen u nog meer komt?					X	-
89	Waren uw artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte van de zorg die u ontvangt van andere zorgverleners?					X	-
90	Werd u door de artsen tijd doorverwezen wanneer dit nodig was?						
91	Werd u door de artsen doorverwezen naar bij uw spierziekte passende zorgverleners wanneer dit nodig was?						
92	Welk cijfer geeft u de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners van verschillende instellingen?			*			*
SAMENWERKING AFSTEMMING ZORG Ouders		1	2	3	4	5	6
75	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een revalidatiecentrum, ziekenhuis of revalidatieafdeling?			nvt			nvt
76	Hoe vaak in de afgelopen 12 maanden heeft u een revalidatiecentrum, ziekenhuis, of revalidatieafdeling bezocht voor de spierziekte van uw kind?			nvt			nvt
77	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een revalidatiecentrum of revalidatieafdeling?			nvt			nvt
78	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in revalidatiecentra of revalidatieafdelingen te maken gehad?			nvt			nvt

- tabel 8.5 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 8.5 -

	SAMENWERKING AFSTEMMING ZORG Ouders	1	2	3	4	5	6
79	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een ziekenhuis?			nvt			nvt
80	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in een ziekenhuis te maken gehad?			nvt			nvt
81	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar te maken gehad met zorgverleners uit de eerstelijns?			nvt			nvt
82	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in de eerstelijns te maken gehad?			nvt			nvt
83	Had uw kind een hoofdbehandelaar?			X			
84	Welke zorgverlener was de hoofdbehandelaar?			nvt			nvt
85	Dacht de hoofdbehandelaar met u mee over eventuele zorg die u in de toekomst nodig zult hebben?				X		
86	Was de hoofdbehandelaar deskundig op het gebied van spierziekten?						
87	In welke zorginstelling werkte de hoofdbehandelaar?			nvt			nvt
88	Wisten de artsen in het ziekenhuis bij welke zorgverleners uit andere zorginstellingen uw kind nog meer komt?						-
89	Waren de artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte van de X zorg die uw kind ontvangt van andere zorgverleners?						
90	Werd uw kind door de artsen tijdig doorverwezen wanneer dit nodig was?						
91	Werd uw kind door de artsen doorverwezen naar passende zorgverleners voor zijn haar spierziekte wanneer dit nodig was?						
92	Welk cijfer geeft u de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners van verschillende instellingen?			nvt			nvt

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

De items die tot een schaal behoren moeten behouden worden in de vragenlijst, ondanks slechte psychometrische eigenschappen, zoals een hoge onderlinge Pearson's correlatie of een lage belangscore. Er zijn een aantal items die voldoen aan meerdere criteria voldoen, en komen daarmee in aanmerking om verwijderd te worden. Deze gelden voor de versie voor volwassenen (volw), ouders/verzorgers (ouders) of beide versies (beide).

- Vraag 4 en 5: op basis van niet schaalbaarheid en relatieve lage belangscore (beide).
- Vraag 11: op basis van niet schaalbaarheid en relatieve lage belangscore (volw) en hoge inter-item correlatie (ouders).
- Vraag 17: omdat het weglaten van dit item zorgt voor een meer betrouwbare schaal (volw) en scheefheid in antwoordverdeling en niet schaalbaarheid (ouders).
- Vraag 20: op basis van niet schaalbaarheid en relatieve lage belangscore (beide).
- Vraag 22: op basis van niet schaalbaarheid en relatieve lage belangscore (beide) en hoge inter-item correlatie (ouders).
- Vraag 23: op basis van niet schaalbaarheid en relatieve lage belangscore (beide).

- Vraag 24 en 25: op basis van niet schaalbaarheid en relatieve lage belangscore (beide) en hoge inter-item correlatie (ouders).
- Vraag 30: op basis van niet schaalbaarheid en relatieve lage belangscore (volw).
- Vraag 43: op basis van niet schaalbaarheid (beide) en relatieve lage belangscore (volw).
- Vraag 44: op basis van niet schaalbaarheid (beide) en relatieve lage belangscore (ouders).
- Vraag 45: op basis van niet schaalbaarheid (volw) en relatieve lage belangscore (ouders).
- Vraag 47: omdat het weglaten van dit item zorgt voor een meer betrouwbare schaal (beide) en hoge non respons (volw).
- Vraag 56: op basis van niet schaalbaarheid (beide) en scheefheid in antwoordverdeling (ouders).
- Vraag 62: op basis van niet schaalbaarheid (beide) en scheefheid in antwoordverdeling (volw).
- Vraag 73: op basis van niet schaalbaarheid (beide), relatieve lage belangscore (beide) en hoge inter-item correlatie (volw).
- Vraag 88: op basis van hoge inter-item correlatie (volw), en relatieve lage belangscore (beide).
- Vraag 89: op basis van hoge inter-item correlatie (volw), relatieve lage belangscore (volw), en hoge non respons (ouders).

### **8.1.1 *Commentaar begeleidingscommissie***

Tijdens de begeleidingscommissie zijn de psychometrische resultaten besproken. Op basis hiervan zijn er besluiten genomen om de vragenlijst inhoudelijk te verbeteren en tevens in te korten. In grote lijnen zijn we gekomen tot de volgende aanpassingen aan versie 1.0 van de ziekenhuislijst (zie bijlage 5 en 6).

Verwijderen van items over de onderwerpen: second opinion (vraag 4 en 5), gelegenheid vragen stellen (vraag 17), klinisch geneticus (vraag 22), spierziektenteam (vraag 44 en 45), hulp krijgen (vraag 73), en zorgverleners andere instellingen (vraag 88).

Herformuleren items over de onderwerpen: frequentie ziekenhuisbezoeken (vraag 10 en 11), psychosociale ondersteuning (vraag 23-25), bespreken geneesmiddelen (vraag 28), bejegening arts(en) (vraag 40-42), contactpersoon (vraag 47), opname IC (vraag 67), en de zorg van andere zorgverleners (vraag 88/89).

De items die tot een schaal behoren, blijven behouden, ondanks het feit dat er soms hoge onderlinge Pearson's correlaties gevonden werden.

Daarnaast blijft de vraag over VSN (vraag 20) tevens behouden, aangezien VSN zichzelf ziet als belangrijke informatiebron voor spierziektenpatiënten en een belangrijke schakel in de zorg.

Vraag 30 is tevens behouden. Door de herformulering van vraag 28 in een ervaringsvraag, is de optie van schalen in een volgende analyse misschien wel mogelijk en is er geen reden om deze vraag te verwijderen. Aangezien de VSN zich inzet voor meer gespecialiseerde zorg is besloten om vraag 43 te behouden. De zorg gegeven door spierziektenteams is namelijk een belangrijk onderdeel van deze gespecialiseerde zorg.

### Verdere aanpassingen

Over een aantal punten kon tijdens de begeleidingscommissie geen besluit worden genomen omdat hiervoor nadere raadpleging nodig was van de onderzoeksresultaten. Daarnaast moesten een aantal vragen worden geherformuleerd. NIVEL en VSN hebben de relevantie van bepaalde vragen/antwoordcategorieën en de herformuleringen besproken en de volgende wijzigingen doorgevoerd:

- Verandering volgorde vragen.
- Verduidelijkingen van formuleringen.
- Verwijderen van niet relevante antwoordcategorieën (bij meerdere antwoordmogelijkheden bij zorgverlener).
- Toevoegen van ervaringsvragen wat betreft de tijdsperioden in onderdeel Diagnose.
- Meer ervaringsvraag maken van de vragen waarbij gevraagd wordt naar informatieverstrekking maken (door toevoegen van ‘voldoende’).
- Verwijderen van achtergrondvraag over wanneer laatste opname is geweest (levert geen relevante informatie op).
- Uitvragen ervaringen met medische zorg polikliniek voor zowel academische als niet academische ziekenhuizen. Vraag 37 t/m 50 zal daarom voor beide typen ziekenhuizen worden gevraagd. Met behulp van een selectievraag zal worden gevraagd of men ervaring heeft met een academisch of niet-academisch ziekenhuis ja of nee. Na aan te hebben gegeven met welke zorgverleners respondenten ervaring hebben, volgen de 11 vragen over ervaringen met meerdere artsen, bejegening artsen, spierziektenteam, informatie en algemeen oordeel over de medische zorg op de polikliniek.
- Het onderdeel Samenwerking en Afstemming Zorg in de ketenzorg voor spierziekten wordt in de ziekenhuislijst uitgevraagd voor wat betreft de samenwerking en afstemming van de zorgverleners van het ziekenhuis met andere zorginstellingen. Om dit onderdeel te verduidelijken is het aantal feitelijke achtergrondvragen over typen zorgverleners ingekort. Daarnaast is er een nieuwe achtergrondvraag toegevoegd over de verschillende zorginstellingen. Tenslotte wordt specifieker uitgevraagd met wie de arts van het ziekenhuis samenwerkt, dus niet algemeen samenwerken met andere zorgverleners of zorginstellingen, maar bijvoorbeeld huisarts, revalidatiearts en artsen van andere ziekenhuizen.

Bovengenoemde wijzigingen zijn doorgevoerd in de versie 2.0 (zie bijlage 10 en 11). Deze bevat uiteindelijk nagenoeg evenveel vragen maar met uiteindelijk meer items over ervaringen met de zorg dan versie 1.0 (zie bijlage 5 en 6). Door de ervaringen met de medische zorg op de polikliniek uit te vragen voor zowel academische als niet-academische ziekenhuizen, zal dit straks informatie opleveren waarmee een betere vergelijking kan worden gemaakt. Voor beide typen ziekenhuizen is tevens een aanbevelingsvraag toegevoegd (*Zou u deze zorginstelling/behandelaar/zorg aan andere mensen aanbevelen?*). Deze vraag is verplicht volgens het Handboek CQI Ontwikkeling en ontbrak in versie 1.0 van de vragenlijst (Sixma et al., 2008).

Daarnaast is er een gestandaardiseerde introductiepagina ingevoegd, en zijn de introductiestukjes van de verschillende onderdelen van de vragenlijst verhelderd. De herziene versies zijn per email voorgelegd aan de werkgroepleden en door hen goedgekeurd.

## 8.2 Herziening Revalidatiezorg

Tabellen 8.6 tot en met 8.17 geeft een overzicht van de onderdelen uit de revalidatielijst waarvan de items in aanmerking komen om verwijderd te worden. Er wordt een overzicht per onderdeel gegeven van de items met bijbehorende selectiecriteria van de volwassenen en ouderslijst lijst. De items die op basis van psychometrische eigenschappen in aanmerking komen om verwijderd te worden zijn donker gearceerd. Licht gearceerd zijn de items die schaalbaar zijn en daarom behouden moeten worden.

Tabel 8.6 Overzicht van het onderdeel Revalidatiezorg van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

REVALIDATIEZORG Volwassenen + ouders		1	2	3	4	5	6
2	Heeft u in de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van revalidatiezorg?			nvt			nvt
3	Waarom heeft u in de afgelopen 2 jaar geen gebruik gemaakt van revalidatiezorg?			nvt			nvt
4	Heeft u in het verleden (langer dan 2 jaar geleden) wel gebruik gemaakt van revalidatiezorg?			nvt			nvt
5	Heeft de revalidatiearts u ooit regelmatige controles aangeboden?			X			

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.7 Overzicht van het onderdeel Revalidatiecentrum/afdeling Ziekenhuis van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

REVALIDATIECENTRUM/AFDELING ZIEKENHUIS Volwassenen		1	2	3	4	5	6
6	Wanneer kreeg u voor het eerst revalidatiezorg voor uw spierziekte?			nvt			nvt
7	Door welke arts bent u doorverwezen naar de revalidatiearts?			nvt			nvt
8	Hoeveel tijd zat er tussen de doorverwijzing en de eerste afspraak met de revalidatiearts?			nvt			nvt
9	Was de tijd die u moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?						
10	In welk revalidatiecentrum of op welke revalidatieafdeling van een ziekenhuis heeft u in de afgelopen 2 jaar revalidatiezorg ontvangen?			nvt			nvt
11	Heeft u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor uw spierziekte?			X			
REVALIDATIECENTRUM/AFDELING ZIEKENHUIS ouders		1	2	3	4	5	6
6	Wanneer kreeg uw kind voor het eerst revalidatiezorg voor zijn/haar spierziekte?			nvt			nvt
7	Door welke arts is uw kind doorverwezen naar de revalidatiearts?			nvt			nvt
8	Hoeveel tijd zat er tussen de doorverwijzing en de eerste afspraak met de revalidatiearts?			nvt			nvt
9	Was de tijd die uw kind moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?			X			-
10	In welk revalidatiecentrum of op welke revalidatieafdeling van een ziekenhuis heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar revalidatiezorg ontvangen?			nvt			nvt
11	Heeft u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor de spierziekte van uw kind?			X			

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.8 Overzicht van het onderdeel Revalidatiebehandeling van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

REVALIDATIEBEHANDELING Volwassenen		1	2	3	4	5	6
12	Welke revalidatiezorg heeft u in de afgelopen 2 jaar ontvangen?			nvt			nvt
13	Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling(en)?			nvt			nvt
14	Was de tijd die u moest wachten tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en start van de behandeling een probleem?						
15	Was het mogelijk om meerdere afspraken of behandelingen met verschillende zorgverleners van het revalidatieteam op één dag te plannen?						
16	Was het een probleem dat u meerdere afspraken of behandelingen niet op één dag kon plannen?			X		X 52, 68d, 69,70	
17	Zijn de doelen van uw revalidatiebehandeling persoonlijk met u besproken?			X			
18	Kon u meebeslissen over de behandeling(en) die u kreeg?			X			
19	Zijn afspraken over de behandeling schriftelijk vastgelegd in een behandelplan?			X			-
20	Kwam men de afspraken uit dit behandelplan na?			X			
21	Heeft u één of meerdere huisbezoeken gehad van de revalidatiearts of van zorgverleners van het revalidatieteam?			nvt			-
22	Zijn de huisbezoeken voor u zinvol geweest?			X		X 24	
REVALIDATIEBEHANDELING Ouders		1	2	3	4	5	6
12	Welke revalidatiezorg heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar ontvangen?			nvt			nvt
13	Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling(en)?			nvt			nvt
14	Was de tijd die uw kind moest wachten tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en start van de behandeling een probleem?			X			
15	Was het mogelijk om meerdere afspraken of behandelingen met verschillende zorgverleners van het revalidatieteam op één dag te plannen?			X			
16	Was het een probleem voor u en uw kind dat meerdere afspraken of behandelingen niet op één dag konden worden gepland?			X		X 22,34, 71	
17	Zijn de doelen van uw revalidatiebehandeling persoonlijk met u besproken?			X			
18	Konden u en uw kind meebeslissen over de behandeling(en) die hij/zij kreeg?		X	X			
19	Zijn afspraken over de behandeling schriftelijk vastgelegd in een behandelplan?						-
20	Kwam men de afspraken uit dit behandelplan na?						
21	Heeft uw kind één of meerdere huisbezoeken gehad van de revalidatiearts of van zorgverleners van het revalidatieteam?			nvt			-
22	Zijn de huisbezoeken voor uw kind zinvol geweest?					X 16	

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.9 Overzicht van het onderdeel Controles van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

CONTROLES Volwassenen		1	2	3	4	5	6
23	Bent u in de afgelopen 2 jaar bij de revalidatiearts geweest voor controle?			nvt			nvt
24	Is het belang van regelmatige controles met u besproken?	X		nvt		X 22,25	-
25	Zijn regelmatige controles u aangeboden?	X		nvt		X 24	
26	Hoe vaak komt u voor controle bij de revalidatiearts?	X		nvt			nvt
27	Zijn de controles met de revalidatiearts voor u zinvol geweest?	X		X			
CONTROLES Ouders		1	2	3	4	5	6
23	Is uw kind in de afgelopen 2 jaar bij de revalidatiearts geweest voor controle?			nvt			nvt
24	Is het belang van regelmatige controles met u en uw kind besproken?	X		nvt			-
25	Zijn regelmatige controles u en uw kind aangeboden?	X		nvt			-
26	Hoe vaak komt uw kind voor controle bij de revalidatiearts?			nvt			nvt
27	Zijn de controles met de revalidatiearts voor uw kind zinvol geweest?						

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.10 Overzicht van het onderdeel Revalidatiearts van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

DE REVALIDATIEARTS Volwassenen		1	2	3	4	5	6
28	Hoe vaak had u dezelfde revalidatiearts?						
29a	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>besteding vrije tijd</i> ?						-
29b	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>school en/of werk</i> ?						-
29c	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>familie en vrienden</i> ?						-
29d	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>intimiteit en seksualiteit</i> ?						-
29e	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>opvoeding kinderen</i> ?						-
30	Heeft u met uw revalidatiearts afspraken gemaakt over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?			X			
31	Dacht uw revalidatiearts met u mee over eventuele revalidatiezorg die u in de toekomst nodig zult hebben?						+
32	Bent u door uw revalidatiearts geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?			X			-
33	Vond u uw revalidatiearts deskundig op het gebied van spierziekten?			X			+

- tabel 8.10 wordt vervolgd -



- vervolg tabel 8.10 -

DE REVALIDATIEARTS Volwassenen		1	2	3	4	5	6
34	Werd u door uw revalidatiearts tijdig door- of terugverwezen naar medisch specialisten?						+
35	Was uw revalidatiearts op de hoogte van de zorg die u ontvangt van andere medisch specialisten?						
36	Werkte uw revalidatiearts goed samen met andere medisch specialisten die u behandelden?						
DE REVALIDATIEARTS Ouders		1	2	3	4	5	6
28	Hoe vaak had uw kind dezelfde revalidatiearts?			X			
29a	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>besteding vrije tijd</i> ?					X 29b-	
29b	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>school en/of werk</i> ?		X			X 29a	
29c	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>familie en vrienden</i> ?						-
29d	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>intimiteit en seksualiteit</i> ?						-
29e	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>autonomie van uw kind</i> ?						-
29f	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>het zelfstandig functioneren van uw kind op dit moment</i> ?		X	X			
29g	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>het zelfstandig functioneren van uw kind in de toekomst</i> ?						+
30	Hebben u en uw kind afspraken gemaakt met de revalidatiearts over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?						
31	Dacht de revalidatiearts met u en uw kind mee over eventuele revalidatiezorg die uw kind in de toekomst nodig zal hebben?						
32	Bent u of uw kind door de revalidatiearts geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?			X			
33	Vond u de revalidatiearts deskundig op het gebied van spierziekten?						+
34	Werd uw kind door de revalidatiearts tijdig door- of terugverwezen naar medisch specialisten?					X 16	+
35	Was de revalidatiearts op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van andere medisch specialisten?						+
36	Werkte de revalidatiearts goed samen met andere medisch specialisten die uw kind behandelden?						+

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.11 Overzicht van het onderdeel Omgang met de revalidatiearts van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

OMGANG MET UW REVALIDATIEARTS Volwassenen		1	2	3	4	5	6
37	Had uw revalidatiearts genoeg tijd voor u?					X 38	
38	Luisterde uw revalidatiearts aandachtig naar u?					X 37, + 39,41	
39	Nam uw revalidatiearts u serieus?					X 38	+
40	Legde uw revalidatiearts u dingen op een begrijpelijke manier uit?						+
41	Welk cijfer geeft u uw revalidatiearts?			nvt		X 38, nvt 56	

OMGANG MET UW REVALIDATIEARTS Ouders		1	2	3	4	5	6
37	Had de revalidatiearts genoeg tijd voor uw kind?						
38	Luisterde de revalidatiearts aandachtig naar uw kind?						
39	Nam de revalidatiearts uw kind serieus?						
40	Legde de revalidatiearts dingen uit op een voor uw kind begrijpelijke manier?						
41	Welk cijfer geeft u de revalidatiearts?			nvt		X 56	nvt

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.12 Overzicht van het onderdeel Samenwerking en Afstemming Zorg van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG Volwassenen		1	2	3	4	5	6
42	Werd u in het revalidatiecentrum of op de revalidatieafdeling van het ziekenhuis door meer dan één zorgverlener van het revalidatieteam geholpen?			nvt			nvt
43	Met welke zorgverleners had u contact of van wie kreeg u therapie?			nvt			nvt
44	Werkten de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed samen?						
45	Waren de behandelingen en adviezen die u kreeg van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar afgestemd?						
46	Gaven de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u tegenstrijdige informatie?						+
47	Was u op de hoogte van het bestaan van een teamoverleg waarin patiënten worden besproken?				X		
48	Weet u bij wie u met vragen terecht kunt?		X				

- tabel 8.12 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 8.12 -

SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG Ouders		1	2	3	4	5	6
42	Werd uw kind in het revalidatiecentrum of op de revalidatieafdeling van het ziekenhuis door meer dan één zorgverlener van het revalidatieteam geholpen?			nvt			nvt
43	Met welke zorgverleners had uw kind contact of van wie kreeg uw kind therapie?			nvt			nvt
44	Werkten de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed samen?					X 45	
45	Waren de behandelingen en adviezen die uw kind kreeg van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar afgestemd?					X 44 +	
46	Gaven de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u tegenstrijdige informatie?						
47	Was u op de hoogte van het bestaan van een teamoverleg waarin patiënten worden besproken?		X				-
48	Weet u bij wie u met vragen terecht kunt?		X				

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.13 Overzicht van het onderdeel Waardering Behandelingen van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

WAARDERING BEHANDELINGEN Volwassenen		1	2	3	4	5	6
49	Welk cijfer geeft u de fysiotherapie?			nvt			nvt
50	Welk cijfer geeft u de ergotherapie?			nvt			nvt
51	Welk cijfer geeft u het maatschappelijk werk?			nvt			nvt
52	Welk cijfer geeft u de logopedie?	X		nvt		X 16	nvt

WAARDERING BEHANDELINGEN Ouders		1	2	3	4	5	6
49	Welk cijfer geeft u de (kinder)fysiotherapie?			nvt			nvt
50	Welk cijfer geeft u de (kinder)ergotherapie?			nvt			nvt
51	Welk cijfer geeft u het maatschappelijk werk?			nvt			nvt
52	Welk cijfer geeft u de (kinder)logopedie?			nvt			nvt

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.14 Overzicht van het onderdeel Afronden Behandeling van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

AFRONDEN BEHANDELING Volwassenen		1	2	3	4	5	6
53	Voldeed de behandeling (tot nu toe) aan uw verwachtingen?			nvt			nvt
54	Zijn er afspraken met u gemaakt over bij wie u terecht kunt na afronding van de behandeling(en)?			nvt			nvt
55	Bij welke zorgverlener kunt u terecht na afronding van de behandeling(en)?	X		nvt			nvt

AFRONDEN BEHANDELING Ouders		1	2	3	4	5	6
53	Voldeed de behandeling (tot nu toe) aan uw verwachtingen van u en uw kind?			nvt		X 56	nvt
54	Zijn er afspraken met u gemaakt over bij wie uw kind terecht kan na afronding van de behandeling(en)?			nvt			nvt
55	Bij welke zorgverlener kan uw kind terecht na afronding van de behandeling(en)?			nvt			nvt

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.15 Overzicht van het onderdeel Algemeen Oordeel van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

ALGEMEEN OORDEEL Volwassenen		1	2	3	4	5	6
56	Welk cijfer geeft u het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis?			nvt		X 41	nvt
57	Zou u dit revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van dit ziekenhuis bij andere spierziektenpatiënten aanbevelen?			nvt			nvt
ALGEMEEN OORDEEL Ouders		1	2	3	4	5	6
56	Welk cijfer geeft u het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis?			nvt		X 41,53	nvt
57	Zou u dit revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van dit ziekenhuis bij andere ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte aanbevelen?			nvt			nvt

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.16 Overzicht van het onderdeel Eerstelijnszorg van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

EERSTELIJNSZORG Volwassenen		1	2	3	4	5	6
58	Heeft u in de afgelopen 2 jaar contact gehad met of therapie gekregen van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?			nvt			nvt
59	Met welke zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg had u contact of van wie kreeg u therapie?			nvt			nvt
60	Hield(en) uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg rekening met uw mogelijkheden en beperkingen in verband met uw spierziekte?						+
61	Kon uw huisarts bij uw revalidatiearts of het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?						+
62	Kon uw fysiotherapeut bij uw revalidatiearts of de fysiotherapeut van het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?						
63	Werkte uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen met uw revalidatiearts of het revalidatieteam?						
64	Was uw revalidatiearts of het revalidatieteam op de hoogte van de zorg die u ontvangt van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?			X			
EERSTELIJNSZORG Ouders		1	2	3	4	5	6
58	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar contact gehad met of therapie gekregen van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?			nvt			nvt
59	Met welke zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg had uw kind contact of van wie kreeg uw kind therapie?			nvt			nvt
60	Hield(en) uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg rekening met uw mogelijkheden en beperkingen van uw kind in verband met de spierziekte?			X			+
61	Kon de huisarts bij de revalidatiearts of het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?			X			+
62	Kon de fysiotherapeut bij de revalidatiearts of de fysiotherapeut van het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?			X			+
63	Werkte de zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen met uw revalidatiearts of het revalidatieteam?			X			
64	Was de revalidatiearts of het revalidatieteam op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?			X			

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

Tabel 8.17 Overzicht van het onderdeel Vergoeding Hulpmiddelen en Voorzieningen van de revalidatielijst versie voor volwassenen en ouders/verzorgers

VERGOEDING HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN Volwassenen		1	2	3	4	5	6
65	Bent u in de afgelopen 2 jaar procedures gestart voor het aanvragen van vergoedingen voor hulp(middelen) en/of andere voorzieningen?			nvt			nvt
66	Hoeveel aanvraagprocedures voor vergoedingen van hulp(middelen) en/of andere voorzieningen bent u gestart?			nvt			nvt
67	Zijn alle aanvraagprocedures goedgekeurd?			nvt			nvt
68a	Was het een probleem om <i>Hulpmiddelen en/of aanpassingen bij de gemeente (WMO)</i> vergoed te krijgen?						
68b	Was het een probleem om <i>Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, etc.) (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?						
68c	Was het een probleem om <i>Huishoudelijke hulp (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?						
68d	Was het een probleem om <i>Medicijnen, hulpmiddelen en/of aanpassingen bij uw zorgverzekeraar</i> vergoed te krijgen?					X 16	
69	Vond u de tijd die u moest wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures een probleem?					X 16	+
70	Was de tijd die u moest wachten tot het krijgen van de hulp of het hulpmiddel na goedkeuring van de aanvraagprocedure een probleem?					X 16	
71	Kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?				X		-
72	Van wie kreeg u deze ondersteuning?	X		nvt			nvt
73	Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld per aanvraagprocedure?			nvt			nvt
74	Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?						
VERGOEDING HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN Ouders		1	2	3	4	5	6
65	Bent u in de afgelopen 2 jaar procedures gestart voor het aanvragen van vergoedingen voor hulp(middelen) en/of andere voorzieningen?			nvt			nvt
66	Hoeveel aanvraagprocedures voor vergoedingen van hulp(middelen) en/of andere voorzieningen bent u gestart?			nvt			nvt
67	Zijn alle aanvraagprocedures goedgekeurd?			nvt			nvt
68a	Was het een probleem om <i>Hulpmiddelen en/of aanpassingen bij de gemeente (WMO)</i> vergoed te krijgen?						
68b	Was het een probleem om <i>Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, etc.) (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?						
68c	Was het een probleem om <i>Huishoudelijke hulp (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?						
68d	Was het een probleem om <i>Medicijnen, hulpmiddelen en/of aanpassingen bij uw zorgverzekeraar</i> vergoed te krijgen?						

- tabel 8.17 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 8.17 -

VERGOEDING HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN		1	2	3	4	5	6
Ouders							
69	Vond u de tijd die u moest wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures een probleem?			X		X	70
70	Was de tijd die u en uw kind moesten wachten tot het krijgen van de hulp of het hulpmiddel na goedkeuring van de aanvraagprocedure een probleem?			X		X	69 +
71	Kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?			X		X	71 -
72	Van wie kreeg u deze ondersteuning?	X		nvt			nvt
73	Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld per aanvraagprocedure?			nvt			nvt
74	Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?			X			

1= hoge non-respons; 2= extreem scheef verdeeld; 3= item niet schaalbaar; 4= weglaten item zorgt voor meer betrouwbare schaal; 5= inter-item correlatie; 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

De lichtgearceerde (schaalbare) items moeten behouden worden ondanks eventuele slechte psychometrische eigenschappen, zoals een hoge onderlinge Pearson's correlatie of een lage belangscore. Er zijn een aantal items die voldoen aan meerdere criteria voldoen, en komen daarmee in aanmerking om verwijderd te worden. Deze gelden voor de versie voor volwassenen (volw), ouders/verzorgers (ouders) of beide versies (beide).

- Vraag 18: op basis van niet schaalbaarheid (beide) en extreme antwoordverdeling (ouders)
- Vraag 19 en 20: op basis van niet schaalbaarheid (volw) en relatieve lage belangscore (ouders)
- Vraag 21 en 22: op basis van relatieve lage belangscore (beide), niet schaalbaarheid (volw) en hoge inter-item correlatie (ouders)
- Vraag 24: op basis van hoge non repons (beide), relatieve lage belangscore (beide), en hoge inter-item correlatie (volw)
- Vraag 25: op basis van hoge non repons (beide), relatieve lage belangscore (ouders), en hoge inter-item correlatie (volw)
- Vraag 41: hoge inter-item correlatie (beide)
- Vraag 47: op basis van niet schaalbaarheid (volw) en extreme antwoordverdeling (ouders) en relatieve lage belangscore (ouders)
- Vraag 52: op basis van hoge non respons (volw) en hoge inter-item correlatie (volw)
- Vraag 71 en 72: op basis van niet schaalbaarheid (beide), hoge non respons (beide), relatieve lage belangscore (beide) en hoge inter-item correlatie (ouders)

### 8.2.1 *Commentaar begeleidingscommissie*

Tijdens de derde werkgroepbijeenkomst is besloten welke items op basis van de psychometrische analyses verwijderd dan wel geherformuleerd konden worden. Aangezien de twee revalidatieartsen uit de begeleidingscommissie op deze datum niet aanwezig konden zijn, heeft er een telefonisch overleg met hen plaatsgevonden. Tijdens dit extra overleg zijn de besluiten die genomen zijn tijdens de bijeenkomst, door de revalidatieartsen goedgekeurd.

Vraag 18 is behouden omdat dit volgens de begeleidingscommissie een belangrijk aspect is. Ook vraag 24 wordt behouden aangezien VSN inzicht wil houden op de manier waarop er met controles om wordt gegaan. De volgende items zijn verwijderd vanwege slechte psychometrische eigenschappen: behandelplan (vraag 19 en 20), aangeboden regelmatige controles (vraag 25), oordeel revalidatiearts (vraag 41), teamoverleg (vraag 47), ondersteuning aanvraagprocedures (vraag 71)

Daarnaast is besloten om bepaalde items te ‘bewaren’ voor toekomstige metingen bij een specifieke doelgroep wordt uitgevraagd. Het gaat om de onderwerpen: huisbezoeken (vraag 21 en 22) en logopedie (vraag 52). Deze onderwerpen zijn te specifiek om aan de gehele populatie spierziektenpatiënten voor te leggen. De vragen zullen verwijderd worden uit de lijst, maar zullen wel opgeslagen worden in de CQI Vragenbank indien een specifieke doelgroep wordt uitgevraagd. De drie betreffende items zijn in bijlage 14 opgenomen bij dit rapport.

Daarnaast zijn de items geherformuleerd over de onderwerpen: contactpersoon (vraag 48), oordeel behandelingen (vraag 49 t/m 51), afronden behandeling (vraag 54 en 55), vergoeding hulpmiddelen (vraag 68), en ondersteuning aanvraagprocedures (vraag 72).

### **Verdere aanpassingen**

Na het telefonisch overleg met de revalidatieartsen hebben de volgende wijzigingen nog plaats gevonden:

- Respondenten die geen revalidatiezorg hebben ontvangen de afgelopen 2 jaar kunnen wel het onderdeel over de eerstelijnszorg en de vergoeding van hulpmiddelen invullen. De naam van de vragenlijst verandert daarmee in; ‘Ervaringen met de revalidatiezorg, eerstelijnszorg en vergoeding van hulpmiddelen en voorzieningen’.
- Het onderdeel Afronden behandeling is naar voren verplaatst in de vragenlijst en volgt nu logisch na het onderdeel Revalidatiebehandeling.
- De vraag over het aanspreekpunt in het revalidatiecentrum (vraag 48) is op dezelfde wijze geformuleerd als in de vragenlijst over de ziekenhuiszorg, en is daarnaast verplaatst naar het onderdeel Revalidatiezorg. Het item past beter binnen dit onderdeel, en kan daarnaast nu door alle respondenten worden ingevuld.
- Het hernoemde onderdeel Behandelingen en Therapieën (voorheen: Waardering Behandelingen) kan in principe door alle respondenten worden ingevuld, ook als zij maar met één zorgverlener te maken hebben (door de optie n.v.t. bij de items). Daarom wordt bij de selectievraag van het onderdeel Samenwerking dit onderdeel niet meer overgeslagen.
- Vraag 64 is alsnog verwijderd. Er is geen verschil in antwoorden tussen de respondenten die RAC of niet-RAC behandeld zijn wat voor de VSN een reden was om deze vraag wel te behouden. Daarnaast blijft deze vraag lastig te beoordelen vanuit patiëntperspectief.
- Ten slotte zijn een aantal vragen en tussenstukjes verduidelijkt qua formulering.

Versie 2.0 van de revalidatievragenlijst is per email voorgelegd aan de werkgroepleden. Aangezien er na de bespreking van de psychometrische analyses geen afsluitende werkgroep meer is gehouden, kon per email een reactie worden gegeven op de lijst. De lijst is hiermee goedgekeurd. Zie bijlagen 12 en 13 voor de herziene versie van de CQI Spierziekten Revalidatiezorg.



## 9 Ervaringen met de zorg en verbeterscores

Hoofddoel van dit onderzoek is om een gestandaardiseerd meetinstrument te ontwikkelen om ervaringen van mensen met een spierziekte met de ontvangen zorg in het ziekenhuis, revalidatiecentrum of eerstelijnszorg te meten. Eén van de onderzoeksvragen richtte zich echter ook op de ervaringen van patiënten met de ontvangen zorg. In dit hoofdstuk worden daarom enkele ervaringen van patiënten weergegeven.

Met de verschillende resultaten geven we een illustratie van de toepasbaarheid van het meetinstrument. De resultaten worden getoond in de vorm van waarderingscijfers, schaalscores en verbeterscores. Dit gebeurt gezamenlijk (over alle patiënten), en voor de ziekenhuiszorg uitgesplitst per academisch of niet-academisch ziekenhuis aangezien we geen gegevens hebben over in welk ziekenhuis men is onderzocht en/of behandeld. Een test van het discriminerend vermogen behoorde dan ook niet tot de doelstellingen van dit onderzoek. Voor de revalidatiezorg hebben we het onderscheid gemaakt tussen revalidatieadviescentra (RAC) en niet-RAC (dit zijn gespecialiseerde revalidatiecentra door de VSN aanbevolen omdat zij meer ervaring hebben met de behandeling van spierziekten).

De data zijn gebaseerd op een relatief kleine steekproef. Daarnaast zijn niet alle onderdelen van de zorg voor alle patiënten van toepassing, daarom mogen geen definitieve conclusies over de kwaliteit van de zorg aan de resultaten verbonden worden.

### 9.1 Ziekenhuiszorg

#### 9.1.1 *Waarderingscijfers onderdelen van de ziekenhuiszorg*

In de ervaringenvragenlijst werd aan de respondent meerdere malen gevraagd om een cijfer te geven over een onderdeel van de zorg die ze hebben ontvangen. Het oordeel kon daarbij op een schaal van '0' (slechtst mogelijke zorg) tot '10' (best mogelijke zorg) worden weergegeven. Deze cijfers gingen over bijvoorbeeld over de ontvangen zorg rondom de diagnosestelling of een ziekenhuisopname. De gemiddelde waarderingscijfers per onderdeel van de zorg zijn weergegeven in tabel 9.1 voor volwassenen, en in tabel 9.2 voor ouders van kinderen jonger dan 18 jaar met een spierziekte. Hierbij is tevens een uitsplitsing is gemaakt voor de waardering van de zorg in academische en niet academische ziekenhuizen.

Uit tabel 9.1 blijkt dat de zorg rondom diagnose significant minder goed wordt gewaardeerd in niet-academische ziekenhuizen. Ook de medische zorg op de polikliniek wordt beter beoordeeld in het geval van een academisch ziekenhuis. De medische zorg op de polikliniek wordt in totaal het beste gewaardeerd met het cijfer 7,5, de samenwerking en afstemming van de zorg het minst met een 6,3.

Tabel 9.1 Gemiddelde waarderingscijfers voor de verschillende onderdelen van de ziekenhuiszorg versie volwassenen

	totaal	academisch	niet-academisch	p-waarde
Diagnose	7,0 (N=35)	7,7 (N=26)	4,8 (N=9)	<0,01
Medische zorg polikliniek	7,5 (N=344)	87,7 (N=268)	6,7 (N=76)	<0,001
Ziekenhuisopname	7,3 (N=50)	7,6 (N=27)	7,0 (N=23)	NS
Samenwerking en afstemming zorg	6,3 (N=154)	6,1 (N=114)	7,2 (N=13)	NS

Het aantal kinderen die in een niet-academisch ziekenhuis behandeld zijn is te laag om significante verschillen te vinden (tabel 9.2). Ook hier wordt de medische zorg op de polikliniek het beste beoordeeld met een cijfer 8,0 in tegenstelling tot de samenwerking en afstemming van de zorg welke een cijfer 6,5 krijgt.

Tabel 9.2 Gemiddelde waarderingscijfers voor de verschillende onderdelen van de ziekenhuiszorg versie ouders/verzorgers

	totaal	academisch	niet-academisch	p-waarde
Diagnose	6,9 (N=19)	6,6 (N=16)	7,3 (N=3)	NS
Medische zorg polikliniek	8,0 (N=160)	8,0 (N=146)	7,9 (N=14)	NS
Ziekenhuisopname	7,6 (N=56)	7,5 (N=49)	8,0 (N=7)	NS
Samenwerking en afstemming zorg	6,5 (N=124)	7,0 (N=24)	8,0 (N=3)	NS

### 9.1.2 *Schaalscores*

In tabel 9.3 staan de ervaringen weergegeven in de vorm van schaalscores (variërend tussen de 1 en 4) voor volwassenen met een spierziekte. Het verschil in gemiddelde schaalscore tussen beide typen ziekenhuizen is met behulp van een t-toets getoetst. De omgang met de arts die de diagnose stelt wordt significant beter ervaren in academische ziekenhuizen dan in niet academische ziekenhuizen. Ook de zorg en de informatievoorziening op de polikliniek wordt in academische ziekenhuizen beter ervaren maar scoort over het algemeen slechter.

Tabel 9.3 Gemiddelde schaalscores ziekenhuislijst versie volwassenen

schaal	totaal	SD	academisch	niet-academisch	p-waarde
Deskundigheid en bejegening arts diagnose	3,15 (N=34)	0,15	3,34 (N=23)	2,44 (N=9)	<0,01
Informatievoorziening polikliniek	2,37 (N=47)	0,10	2,56 (N=26)	2,04 (N=17)	<0,01
Bejegening artsen polikliniek	3,35 (N=182)	0,05	3,47 (N=119)	3,01 (N=42)	<0,001
Bejegening verpleegkundigen ziekenhuis	3,11 (N=49)	0,12	3,21 (N=23)	3,03 (N=23)	NS
Samenwerking en afstemming zorg	3,00 (N=104)	0,08	3,21 (N=20)	3,25 (N=13)	NS

In tabel 9.4 staan de ervaringen weergegeven voor ouders van kinderen met een spierziekte. Tussen academische en niet-academische ziekenhuizen worden hierin geen significante verschillen gevonden (door te lage aantallen). Wel scoort de informatievoorziening van alle vier betrouwbare schalen ook het minst goed.

Tabel 9.4 Gemiddelde schaalscores ziekenhuislijst versie ouders/verzorgers

schaal	totaal	SD	academisch	niet-academisch	p-waarde
Informatievoorziening polikliniek	2,69 (N=35)	0,09	2,68 (N=33)	2,90 (N=2)	NS
Bejegening artsen polikliniek	3,47 (N=109)	0,06	3,46 (N=99)	3,63 (N=10)	NS
Bejegening verpleegkundigen ziekenhuis	3,26 (N=54)	0,09	3,21 (N=47)	3,61 (N=7)	NS
Samenwerking en afstemming zorg	3,40 (N=26)	0,11	3,33 (N=23)	3,94 (N=3)	NS

### 9.1.3 *Verbeterscores ziekenhuiszorg*

De verbeterscores zijn berekend door de negatieve ervaringen te wegen tegenover het belang dat aan een dat kwaliteitsaspect wordt gehecht. Een negatieve ervaring wordt bepaald door het percentage antwoorden in de categorieën ‘nooit/soms’ of ‘nee, helemaal niet/een beetje’ bij vier-puntsschalen, een ‘groot probleem/klein probleem’ bij probleemvragen, en ‘nee’ bij ja/nee-vragen. De gemiddelde belangscore op een schaal van 1 tot 4 wordt dan vermenigvuldigd met het percentage negatieve ervaringen. Wanneer deze vervolgens gedeeld wordt door 100, krijg je de verbeterscore voor dat aspect van de zorg. De waarden van de verbeterscore kunnen uiteenlopen van 1 tot 4 waarbij geldt; hoe hoger de verbeterscore, des te meer ruimte er is voor kwaliteitsverbetering.

In tabel 9.5 staan de top-10 hoogste verbeterscores voor volwassenen, en in tabel 9.6 voor ouders/verzorgers. De aspecten met de grootste verbeterpotentieel is het item met betrekking tot afspraken maken over de behandeling van complicaties tijdens een behandeling of operatie. Verder is verbetering mogelijk wat betreft de psychosociale ondersteuning. Het bespreken van een second opinion, en de aanwezigheid van een spierziektenteam bieden tevens ruimte voor verbetering.

Tabel 9.5 Top-10 hoogste verbeterscores ziekenhuislijst versie volwassenen

item	ervaringsvraag	belang-score	% negatieve ervaringen	verbeter-score
63	Had u van tevoren afspraken gemaakt met uw arts over de behandeling van complicaties tijdens de behandeling of operatie (bijvoorbeeld risico op beademing)?	3,6	58,3	2,1
23	Is psychosociale ondersteuning voor uzelf besproken?	2,8	76,5	2,1
4	Is een second opinion met u besproken?	2,7	67,2	1,8
25	Is psychosociale ondersteuning voor uw partner en/of betrokkenen besproken?	2,7	65,7	1,8
43	Werd u in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam?	3,4	50,0	1,7
83	Had u een hoofdbehandelaar?	3,4	45,1	1,5
12	Kon u in de periode rondom de diagnose met uw vragen terecht bij uw specialist?	3,6	40,0	1,4
29	Informeerde uw specialist u over mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven geneesmiddelen?	3,4	38,8	1,3
47	Was er in het ziekenhuis een vast contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?	3,3	38,9	1,3
16	Kreeg u (schriftelijke) informatie over onderzoeken en procedures die nodig waren om de diagnose te kunnen stellen?	3,2	34,3	1,1

Ook voor ouders/verzorgers geldt dat de items met betrekking tot de psychosociale zorg de meeste ruimte bieden voor verbetering (zie tabel 9.6). Het bespreken van een second opinion blijkt voor deze groep respondenten ook voor verbetering vatbaar.

Tabel 9.6 Top-10 hoogste verbetercores ziekenhuislijst versie ouders/verzorgers

item	ervaringsvraag	belang-score	% negatieve ervaringen	verbeter-score
23	Is psychosociale ondersteuning voor uw kind besproken?	3,2	79,0	2,6
4	Is een second opinion met u en uw kind besproken?	2,8	89,4	2,5
25	Is psychosociale ondersteuning voor uzelf of gezinsleden besproken?	2,9	83,3	2,4
63	Had u van tevoren afspraken gemaakt met uw specialist over behandeling van complicaties tijdens de behandeling of operatie (bijvoorbeeld risico op beademing)?	3,7	51,9	1,9
39	Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?	3,8	34,9	1,3
29	Informeerde uw specialist u over mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven geneesmiddelen bij uw kind?	3,6	36,8	1,3
13	Legde de arts dingen uit op een voor uw kind begrijpelijke manier?	3,4	38,9	1,3
12	Kon u als ouder in de periode rondom de diagnose met uw vragen terecht bij de specialist?	3,8	31,6	1,2
43	Werd uw kind in het ziekenhuis geholpen door een spierziekteteam?	3,6	29,9	1,1
47	Was er in het ziekenhuis een vaste contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?	3,4	31,8	1,1

## 9.2 Revalidatiezorg

### 9.2.1 Waarderingscijfers revalidatiezorg

In de vragenlijst over de ervaringen met de revalidatiezorg werd aan de respondent meerdere malen gevraagd om een cijfer te geven over een zorgverlener, behandeling, of zorgaanbieder. Het oordeel kon daarbij op een schaal van '0' (slechtst mogelijke zorg) tot '10' (beste mogelijke zorg) worden weergegeven. De gemiddelde waarderingscijfers per zorgverlener/behandeling zijn weergegeven in tabel 9.7 voor volwassenen en in tabel 9.8 voor ouders van kinderen jonger dan 18 jaar met een spierziekte uitgesplitst naar revalidatieadviescentrum (RAC) en niet-RAC. Tot de RAC behoren de centra welke VSN aanbeveelt aangezien zorgverleners daar meer ervaring hebben met de behandeling van spierziekten.

De respondenten waarden de revalidatiearts het revalidatiecentrum als goed met een waardering van respectievelijk 8,1 en 7,8 (volwassenen) en 8,3 en 8,2 (ouders/verzorgers). Van de vier meest gangbare behandelingen en therapieën binnen het revalidatiecentrum wordt de fysiotherapie en ergotherapie het best beoordeeld met gemiddeld een 8,0 of hoger. Het maatschappelijk werk wordt voldoende beoordeeld met 7,6 door de volwassenen en een 7,5 door de ouders. De logopedie scoort iets beter met een 7,9 (volwassenen) en een 7,7 (ouders/verzorgers). Er zijn geen significante verschillen in waarderingscijfer gevonden voor RAC en niet-RAC.

Tabel 9.7 Gemiddelde waarderingscijfers uitgesplitst naar RAC en niet-RAC voor volwassenen

volwassenen	totaal	RAC	niet-RAC	p-waarde
Revalidatiearts	8,1 (N=190)	8,2 (N=134)	7,9 (N=56)	NS
Fysiotherapie	8,1 (N=133)	8,2 (N=98)	7,9 (N=35)	NS
Ergotherapie	8,2 (N=125)	8,2 (N=97)	8,2 (N=28)	NS
Maatschappelijk werk	7,6 (N=71)	7,9 (N=52)	6,9 (N=19)	NS
Logopedie	7,9 (N=41)	7,8 (N=31)	8,2 (N=10)	NS
Revalidatiecentrum	7,8 (N=181)	7,9 (N=131)	7,6 (N=50)	NS

Tabel 9.8 Gemiddelde waarderingscijfers uitgesplitst naar RAC en niet RAC voor ouders/verzorgers

	totaal	RAC	niet-RAC	p-waarde
Revalidatiearts	8,3 (N=102)	8,4 (N=93)	8,41 (N=9)	NS
Fysiotherapie	8,3 (N=80)	8,2 (N=71)	8,3 (N=9)	NS
Ergotherapie	8,0 (N=76)	8,0 (N=67)	7,6 (N=9)	NS
Maatschappelijk werk	7,5 (N=52)	7,5 (N=49)	7,0 (N=3)	NS
Logopedie	7,7 (N=28)	7,8 (N=24)	7,3 (N=4)	NS
Revalidatiecentrum	8,2 (N=102)	8,2 (N=93)	8,0 (N=9)	NS

### 9.2.2 *Schaalscores*

Tabel 9.9 en 9.10 geven de schaalscores voor volwassenen en ouders/verzorgers uitgesplitst naar RAC en niet-RAC. De schaal omtrent de controles en deskundigheid revalidatiearts is alleen van toepassing op de ouderslijst. Omgekeerd zijn de schalen Afspraken, Samenwerking, Eerstelijnszorg en Aanvraagprocedures niet gevonden in de versie voor ouders/verzorgers. De schalen die in beide vragenlijsten gevonden zijn scoren nagenoeg even hoog met een verschil van maximaal tweitienden.

Tabel 9.9 Gemiddelde schaalscores uitgesplitst naar RAC en niet RAC voor volwassenen

schaal	totaal	SD	RAC	niet-RAC	p-waarde
Planning afspraken	3,7 (N=110)	0,06	3,7 (N=80)	3,7 (N=30)	NS
Aandacht bepaalde onderwerpen	2,8 (N=128)	0,10	2,7 (N=91)	2,8 (N=37)	NS
Afstemming revalidatiearts en specialisten	3,2 (N=132)	0,75	3,3 (N=96)	3,2 (N=36)	NS
Bejegening revalidatiearts	3,6 (N=188)	0,04	3,7 (N=132)	3,5 (N=56)	NS
Samenwerking	3,5 (N=146)	0,04	3,6 (N=108)	3,4 (N=38)	NS
Eerstelijnszorg	3,2 (N=52)	0,11	3,2 (N=39)	3,1 (N=13)	NS
Vergoedingen hulpmiddelen	2,5 (N=67)	0,14	2,5 (N=53)	2,5 (N=14)	NS
Aanvraagprocedures	1,8 (N=132)	0,07	1,8 (N=100)	1,8 (N=32)	NS

De getoonde schaalscores geven een positief beeld van de revalidatiezorg. Een groot aantal schalen scoort boven de 3. Opvallend is dat de ervaringen met de aanvraag van vergoedingen voor hulpmiddelen en voorzieningen aanzienlijk slechter scoren met een schaalscore tussen de 1.8 en 2.5.

De verschillende aspecten van de zorg worden niet significant verschillend ervaren door patiënten die in een RAC en niet-RAC zijn behandeld.

Tabel 9.10 Gemiddelde schaalscores uitgesplitst naar RAC en niet RAC voor ouders/verzorgers

schaal	totaal	SD	RAC	niet-RAC	p-waarde
Aandacht bepaalde onderwerpen	2,9 (N=86)	0,07	2,9 (N=78)	2,8 (N=8)	NS
Controles en deskundigheid revalidatiearts	2,9 (N=60)	0,09	2,9 (N=57)	2,6 (N=3)	NS
Afstemming revalidatiearts en specialisten	3,4 (N=60)	0,06	3,4 (N=88)	3,3 (N=8)	NS
Bejegening revalidatiearts	3,5 (N=103)	0,04	3,5 (N=94)	3,6 (N=9)	NS
Vergoedingen hulpmiddelen	2,0 (N=35)	0,17	2,0 (N=34)	1,0 (N=1)	NS

### 9.2.3 *Verbeterscores revalidatiezorg*

De verbeterscores zijn berekend door de negatieve ervaringen te wegen tegenover het belang dat aan een dat kwaliteitsaspect wordt gehecht. Een negatieve ervaring wordt bepaald door het percentage antwoorden in de categorieën ‘nooit/soms’ of ‘nee, helemaal niet/een beetje’ bij vier-puntsschalen, een ‘groot probleem/klein probleem’ bij probleemvragen, en ‘nee’ bij ja/nee-vragen. De verbeterscore wordt vervolgens berekend door de belangscore (op een schaal van 1 tot 4) maal het percentage negatieve ervaringen te doen en vervolgens te delen door 100. De waarde die hier uit komt varieert tussen de 0 en de 4 waarbij geldt; hoe hoger de verbeterscore, des te meer ruimte er is voor kwaliteitsverbetering.

Uit tabel 9.11 blijkt dat de aspecten met de grootste verbeterpotentieel voor volwassenen zijn het aanbieden of bespreken van regelmatige controles. Daarnaast biedt de ondersteuning bij de aanvraag van vergoedingen tevens ruimte voor verbetering. Ook afspraken maken met de revalidatiearts over belangrijke medische beslissingen, en de informatieverstrekking omtrent de mogelijkheden van revalidatie zijn tevens mogelijke verbeterpunten.

Tabel 9.11 Top-10 hoogste verbeterscores revalidatielijst versie volwassenen

item	ervaringsvraag	belangscore	% negatieve ervaringen	verbeterscore
25	Zijn regelmatige controles u aangeboden?	3,1	77,8	2,4
24	Is het belang van regelmatige controles met u besproken?	2,9	72,2	2,1
71	Kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?	3,1	58,1	1,8
30	Heeft u met uw revalidatiearts afspraken gemaakt over belangrijke medische beslissingen?	3,3	50,8	1,7
21	Heeft u een of meerdere huisbezoeken gehad van de revalidatiearts of van zorgverleners van het revalidatieteam?	2,7	60,3	1,6
11	Heeft u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor uw spierziekte?	3,4	42,1	1,4
63	Werkte uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen met uw revalidatiearts of het revalidatieteam?	3,4	33,3	1,1
9	Was de tijd die u moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?	3,3	30,6	1,0
29d	Had uw revalidatiearts aandacht voor: intimiteit en seksualiteit?	2,0	47,2	1,0
74	Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?	3,2	31,1	1,0

Ook bij de vragenlijst voor ouders/verzorgers is er ruimte voor verbetering wat betreft de ondersteuning bij de aanvraag van vergoedingen blijkt uit tabel 9.12. De tijd die ouders besteden aan de aanvraagprocedures heeft ook verbeterpotentieel. Het maken van



afspraken met de revalidatiearts omtrent belangrijke medische beslissingen is net als in de versie voor ouders/verzorgers een verbeterpunt. De revalidatiearts is daarnaast niet altijd op de hoogte van zorg die kinderen krijgen van andere medisch specialisten en biedt daarmee ruimte voor verbetering.

Tabel 9.12 Top-10 hoogste verbetercores revalidatielijst versie ouders/verzorgers

item	ervaringsvraag	belang- score	% negatieve ervaringen	verbeter- score
71	Kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?	2,9	60,7	1,7
74	Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?	3,2	46,1	1,5
30	Hebben u en uw kind afspraken gemaakt met de revalidatiearts over belangrijke medische beslissingen?	3,3	42,6	1,4
35	Was de revalidatiearts op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van andere medisch specialisten?	3,5	37,5	1,3
21	Heeft uw kind een of meerdere huisbezoeken gehad van de revalidatiearts of van zorgverleners van het revalidatieteam?	2,5	50,0	1,3
69	Vond u de tijd die u moest wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures een probleem?	3,5	32,6	1,1
70	Was de tijd die u en uw kind moesten wachten tot het krijgen van de hulp of het hulpmiddel na goedkeuring van de aanvraagprocedure een probleem?	3,7	25,3	0,9
11	Heeft u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor de spierziekte van uw kind?	3,4	26,3	0,9
9	Was de tijd die uw kind moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?	3,2	25,0	0,8
54	Zijn er afspraken met u gemaakt over bij wie uw kind terecht kan na afronding van de behandeling(en)?	3,3	19,3	0,6



## 10 Samenvatting en beschouwing

In dit hoofdstuk wordt een algemene samenvatting gegeven van het psychometrisch onderzoek van de CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg en CQI Spierziekten Revalidatiezorg voor volwassenen en ouders/verzorgers van kinderen. Tevens worden enkele discussiepunten van het onderzoeksproces besproken. Tot slot wordt er een korte conclusie gegeven.

### 10.1 Samenvatting

#### 10.1.1 Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek was om een set vragenlijsten te ontwikkelen en testen op basis van psychometrische eigenschappen waarin de ketenzorg voor spierziektenpatiënten centraal staat.

Dit is in kaart gebracht met behulp van een vragenlijst over de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg waarvan een versie is opgesteld voor volwassenen en ouders/verzorgers van kinderen jonger dan 18 jaar met een spierziekte. De CQI Spierziekten vragenlijsten kunnen door de Vereniging Spierziekten Nederland worden ingezet om op die manier gegevens te verzamelen die relevant zijn ten behoeve van zelfmanagement van de zorg bij mensen met spierziekten, voor de zorginkoop, voor kwaliteitsverbetering van de zorg en belangenbehartiging.

Het doel van het huidige onderzoek is om een vragenlijst te ontwikkelen voor de ziekenhuiszorg en voor de revalidatiezorg, die de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van spierziektenpatiënten meet.

De vragen die in dit onderzoek centraal staan, zijn:

- 1 *‘Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden binnen de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg voor mensen met een spierziekte?’*
- 2 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst over de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg van de CQI Spierziekten?’*
- 3 *‘Hoe moeten de meetinstrumenten naar aanleiding van de psychometrische eigenschappen worden aangepast om deze te optimaliseren?’*
- 4 *‘Wat waren de feitelijke ervaringen van spierziektenpatiënten met de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg?’*

### 10.1.2 Opzet van het onderzoek

Voor de ontwikkeling van de CQI Spierziekten is het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008) gevolgd. Voor de samenstelling van de ervaringenlijst zijn verschillende bronnen gebruikt, zoals reeds ontwikkelde CQ-index vragenlijsten, en richtlijnen en protocollen welke zijn opgesteld door de VSN. De groepsgesprekken met leden van de VSN zijn een belangrijke bron van input geweest. In totaal zijn er drie groepsgesprekken gehouden om het perspectief van de patiënt te waarborgen. Vervolgens zijn de conceptmeetinstrumenten opgesteld volgens de formulering van het handboek en zijn deze voorgelegd aan de begeleidingscommissie. Daarnaast zijn beide lijsten ondervonden aan een pretest onder leden van de VSN.

De constructie van de vragenlijsten zijn beschreven in hoofdstuk 2 van dit rapport. Het conceptmeetinstrument over de ziekenhuiszorg bevat modules met vragen over de diagnosestelling, medische zorg op de polikliniek, ziekenhuisopname, en samenwerking en afstemming van de zorg. De revalidatievragenlijst bevat modules met vragen over het revalidatiecentrum of –afdeling van het ziekenhuis, de revalidatiebehandeling, controles, de revalidatiearts, omgang met de revalidatiearts, samenwerking en afstemming zorg, behandelingen en therapieën, afronden behandeling, eerstelijnszorg en vergoedingen van hulpmiddelen en voorzieningen.

Naast een vragenlijst over ervaringen met de zorg, zijn er twee bijbehorende belangenlijsten opgesteld. Hierin is gevraagd naar de mate van belang voor alle kwaliteitsaspecten uit de ervaringenlijst.

De dataverzameling wordt in hoofdstuk 3 van dit rapport besproken. De vragenlijsten over de ziekenhuiszorg zijn schriftelijk en online uitgezet onder 1.500 leden van de VSN. De vragenlijsten over de revalidatiezorg zijn onder 1.300 VSN leden uitgetest. Bij de verzending van de verschillende uitnodigingen, is de Dillman methode aangehouden welke bedoeld is om de respons te verhogen (Dillman, 2000). De ziekenhuiszorglijst kon online of schriftelijk worden ingevuld (mixed-mode), en de revalidatielijst alleen schriftelijk. De netto respons op alle vragenlijsten staat weergegeven in tabel 10.1.

Tabel 10.1 Netto respons op de ervaringenlijsten en belangenlijsten CQI Spierziekten

	ziekenhuiszorg	revalidatiezorg
<b>Ervaringenlijst:</b>		
volwassenen	386 (57,3%)	197 (48,2%)
ouders/verzorgers	170 (58,2%)	104 (57,5%)
<b>Belangenlijst:</b>		
volwassenen	113 (47,9%)	73 (45,1%)
ouders/verzorgers	56 (44,1%)	36 (42,4%)

Aan de hand van de data zijn de psychometrische analyses uitgevoerd om te kijken naar de toepasbaarheid van de verschillende items en de onderliggende structuur van het meetinstrument. Deze analyses staan beschreven in hoofdstuk 3.3.

Vervolgens is met de begeleidingscommissie nagegaan welke items met slechte psychometrische eigenschappen op basis van beleidsmatige/inhoudelijke argumenten behouden konden worden. Uiteindelijk is een aangepaste (verkorte vragenlijst) geconstrueerd over de ervaringen met de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg.

### **10.1.3 Uitkomsten van het onderzoek**

De uitkomsten van het onderzoek naar de ontwikkeling van een set CQI vragenlijsten voor spierziekten kunnen worden beantwoord aan de hand van de onderzoeksvragen.

#### **1 Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden binnen de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg voor mensen met een spierziekte?**

De eerste vraagstelling kon worden beantwoord met behulp van de groepsgesprekken worden beantwoord. De hoofdthema's die hieruit naar voren kwamen zijn;

- Autonomie/zelfbeschikking
- Bejegening/communicatie
- Bereikbaarheid/toegankelijkheid
- Beschikbaarheid
- Deskundigheid zorgverleners
- Informatie
- Inrichting praktijkruimte
- Procedures en afspraken
- Samenwerking/ketenzorg

Een overzicht van alle zorgaspecten is terug te vinden in bijlage 2.

Ook kon met behulp van de resultaten uit de factoranalyses inzicht verkregen worden in de te onderscheiden kwaliteitsaspecten.

#### **2 Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst over de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg van de CQI Spierziekten?**

Uit het psychometrisch onderzoek, waarbij analyses op itemniveau, en schaalniveau zijn gedaan, is gebleken dat de psychometrische eigenschappen van de vragenlijsten redelijk tot goed zijn. De resultaten van deze analyses zijn beschreven in hoofdstuk 6 en 7. Uit de itemanalyses kwamen een aantal items naar voren met een hoog percentage missende waarden, of met een hoge non respons (>10%). Daarnaast is ook gekeken naar de top-10 laagste belangscores.

In totaal kwamen 21 items uit de ziekenhuislijst in aanmerking om verwijderd of geherformuleerd te worden. Veertien items uit de revalidatielijst kwamen door slechte psychometrische eigenschappen in aanmerking om verwijderd of geherformuleerd te worden.

Uit de factor- en betrouwbaarheidsanalyses van de ziekenhuislijst konden verder de volgende schalen worden samengesteld:

- 1 Deskundigheid en bejegening arts diagnose
- 2 Informatievoorziening polikliniek
- 3 Bejegening artsen polikliniek

4 Bejegening verpleegkundigen ziekenhuis

5 Samenwerking en afstemming zorg

Deze schalen hadden allemaal een goede betrouwbaarheid (Cronbach's Alpha varieerde van 0,71 tot 0,91). Voor de versie voor ouders/verzorgers zijn dezelfde items tijdens factor- en betrouwbaarheidsanalyse bekeken. Deskundigheid en bejegening arts diagnose vormt in deze versie geen schaal.

Uit de factor- en betrouwbaarheidsanalyses van de revalidatielijst konden twee schalen meer worden samengesteld, namelijk:

1 Planning afspraken

2 Aandacht voor bepaalde onderwerpen

3 Afstemming revalidatiearts en specialisten

4 Bejegening revalidatiearts

5 Eerstelijnszorg

6 Vergoedingen hulpmiddelen

7 Aanvraagprocedures

Door het weglaten van bepaalde items, hadden uiteindelijk alle schalen een goede betrouwbaarheid (Cronbach's Alpha varieerde van 0,70 en 0,91). Voor de versie voor ouders/verzorgers zijn dezelfde items tijdens factor- en betrouwbaarheidsanalyse bekeken. Deskundigheid en bejegening arts diagnose vormt in deze versie geen schaal.

### ***3 Hoe moeten de meetinstrumenten naar aanleiding van de psychometrische eigenschappen worden aangepast om deze te optimaliseren?***

De derde vraagstelling betrof de aanpassingen van de meetinstrumenten. Naar aanleiding van het psychometrisch onderzoek van beide versies van de vragenlijsten, de gemiddelde belangsscores, en de inhoudelijke argumenten van de begeleidingscommissie zijn aanbevelingen gedaan voor optimalisatie van de vragenlijsten. Er is besloten om items te handhaven, te verwijderen of te herformuleren. In hoofdstuk 8 van dit rapport staat beschreven welke psychometrische eigenschappen de items uit de ziekenhuislijst en revalidatielijst bevatten.

#### **Ziekenhuislijst (zie bijlage 5 en 6)**

Verwijderen van items over de onderwerpen: second opinion (vraag 4 en 5), gelegenheid vragen stellen (vraag 17), klinisch geneticus (vraag 22), spierziektenteam (vraag 44 en 45), hulp krijgen (vraag 73), en zorgverleners andere instellingen (vraag 88).

Herformuleren items over de onderwerpen: frequentie ziekenhuisbezoeken (vraag 10 en 11), psychosociale ondersteuning (vraag 23-25), bespreken geneesmiddelen (vraag 28), bejegening arts(en) (vraag 40-42), contactpersoon (vraag 47), opname IC (vraag 67), en de zorg van andere zorgverleners (vraag 88/89).

Bovengenoemde wijzigingen zijn doorgevoerd in de volgende versie van de vragenlijst. Versie 2.0 van de vragenlijst over de ziekenhuiszorg is terug te vinden in bijlage 10 en 11.

#### **Revalidatielijst (zie bijlage 7 en 8)**

Verwijderen van items over de onderwerpen: behandelplan (vraag 19 en 20), aangeboden regelmatige controles (vraag 25), oordeel revalidatiearts (vraag 41), teamoverleg (vraag 47), ondersteuning aanvraagprocedures (vraag 71).

Herformuleren items over de onderwerpen: Daarnaast zijn de items geherformuleerd over de onderwerpen: contactpersoon (vraag 48), oordeel behandelingen (vraag 49 t/m 51), afronden behandeling (vraag 54 en 55), vergoeding hulpmiddelen (vraag 68), en ondersteuning aanvraagprocedures (vraag 72).

Bewaren van items voor uitvragen specifieke doelgroep over de onderwerpen: huisbezoeken (vraag 21 en 22) en logopedie (vraag 52). Deze staan weergegeven in bijlage 14. De aangepaste vragenlijsten 2.0 over de revalidatiezorg zijn terug te vinden in bijlage 12 en 13.

#### **4 *Wat waren de feitelijke ervaringen van spierziektenpatiënten met de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg?***

De vierde vraagstelling kan worden beantwoord met behulp van de gerapporteerde ervaringen van patiënten. Deze zijn terug te vinden in hoofdstuk 9.

Over het algemeen worden de verschillende onderdelen van de ziekenhuiszorg met een voldoende beoordeeld. Patiënten die in niet-academische ziekenhuizen zijn geweest voor diagnose of voor medische zorg op de polikliniek beoordelen deze zorg minder goed in vergelijking met deze zorg in academische ziekenhuizen.

De kwaliteitsaspecten over bejegening (artsen en verpleging) worden als meest positief ervaren. De informatievoorziening is het meest voor verbetering vatbaar. Met name de niet-academische ziekenhuizen scoren minder goed op het aspect informatie alsmede de arts omtrent diagnose en de bejegening van artsen op de polikliniek.

De verschillende zorgverleners waarmee spierziektenpatiënten in de revalidatiezorg mee te maken krijgen goede waarderingscijfers. Van alle zorgverleners binnen het revalidatiecentrum wordt de maatschappelijk werker het minst beoordeeld. Meest positieve kwaliteitsaspecten van de revalidatiezorg zijn de planning van de afspraken, en de omgang met de revalidatiearts. Minder positief zijn de ervaringen met de aanvraag van vergoedingen voor hulpmiddelen en voorzieningen. De waardering voor de verschillende zorgverleners en de ervaringen met de kwaliteitsaspecten van de revalidatiezorg worden door patiënten behandeld in revalidatieadviescentra (RAC) en niet-RAC als gelijk beoordeeld.

## **10.2 Beschouwing**

### **10.2.1 *Inhoud van de vragenlijsten***

Wat betreft de inhoud van de vragenlijsten, dient de opmerking te worden gemaakt over een verkeerde doorverwijzing in de vragenlijst over de ziekenhuiszorg. Door een van de respondenten werd bij de open vraag de opmerking gemaakt dat de doorverwijzing bij het onderdeel Geneesmiddelen in de versie volwassenen niet correct was. Bij de data-analyse bleek dat deze opmerking terecht was. Hierdoor hebben een aantal respondenten onterecht een aantal vragen niet ingevuld. Bij het analyseren van de ervaringen is hiermee rekening worden gehouden maar jammer genoeg konden deze vragen niet worden gebruikt om inzicht te geven in de ervaringen.

### **10.2.2 Representativiteit**

Een ander discussiepunt is de representativiteit van de steekproef uit het ledenbestand van VSN waardoor mogelijk een vertekend beeld kan zijn ontstaan. Helaas kan niet worden vastgesteld of de groepen respondenten op beide lijsten representatief zijn voor de gehele populatie spierziektenpatiënten in Nederland welke geschat wordt op ongeveer 45.000 in totaal (spierziekten secundair van aard niet meegerekend). Slechts een deel van deze patiëntgroep heeft zich verenigd bij de VSN. Daarnaast heeft VSN ook leden wie geen patiënt zijn, maar bijvoorbeeld familielid. Bij het trekken van de steekproeven is daarmee rekening gehouden. Onduidelijk blijft wel hoe representatief het ledenbestand van VSN op zichzelf is. Een non-responsanalyse was enkel mogelijk voor de revalidatielijst versie voor volwassenen. Waarschijnlijk zijn de patiënten met een ernstige en complexe vorm oververtegenwoordigd. Dit maakt het nog moeilijker om uitspraken te doen over de representativiteit van de respondenten in dit onderzoek.

### **10.2.3 Discriminerend vermogen**

Een test van het discriminerend vermogen is voor deze aandoeningspecifieke CQI niet mogelijk en was daarom ook geen doel van dit onderzoek. Daarvoor is de prevalentie spierziektenpatiënten in Nederland te laag. Voor een onderzoek naar het discriminerend vermogen van een CQI meetinstrument is het volgens het Handboek CQI Ontwikkeling wenselijk om minimaal 20 zorginstellingen mee te laten werken aan het onderzoek. Per zorgaanbieder zijn vervolgens minimaal 100 ingevulde vragenlijsten nodig. Uitgaande van een netto respons van 55%, zullen per zorginstelling 182 patiënten moeten worden aangeschreven (Sixma et al., 2008). Gezien de zeldzaamheid van spierziekten zal dit geen optie zijn.

Met de CQ-index vragenlijsten gericht op de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg is het desondanks wel mogelijk om onderscheid te maken in gespecialiseerde zorg en niet-gespecialiseerde zorg voor spierziektenpatiënten. Vanuit zowel de VSN, de beroepsgroep van neuromusculaire aandoeningen, en de overheid wordt er gepleit voor meer geconcentreerde zorg. Dit zou betekenen dat het wenselijk is dat spierziektenpatiënten bij specifieke zorginstellingen terecht kunnen voor een passende diagnose, behandeling, en informatie aangezien de expertise op het gebied van spierziekten in deze instellingen groter is. Dit zou de kwaliteit van zorg ten goede komen. Gezien de grote diversiteit aan spierziekten (er zijn zo'n 600 verschillende typen) verdient het de voorkeur om de zorg te richten op één bepaald type of groep van spierziekten.

De CQI Spierziekten kan gebruikt worden om onderscheid maken tussen de instellingen waar zorgverleners in meer of mindere mate ervaring, kennis en expertise op het gebied van spierziekten hebben. De VSN adviseert haar leden om deze reden al om te kiezen voor revalidatieadviescentra (RAC). Hoofdstuk 9 van dit rapport laat echter geen verschillen zien tussen RAC en niet-RAC, maar wel verschillen tussen academische en niet academische ziekenhuizen. In een volgende meting kan worden gekeken of er met behulp van de ziekenhuislijst opnieuw verschillen kunnen worden gevonden tussen academische en niet-academische ziekenhuizen.



#### 10.2.4 Toekomst

Bij een volgende meting met een van de CQI Spierziekten vragenlijsten zal gekeken moeten worden of de items uit de schalen die tijdens deze testfase gevonden zijn, in versie 2.0 nog steeds een schaal vormen. Dit geldt met name voor de items die geherformuleerd zijn.

De wijze waarop VSN de vragenlijsten in de toekomst zal gaan gebruiken is op het moment van schrijven van dit rapport nog onduidelijk aangezien dit afhangt van financiering. Het feit dat het om een relatief kleine patiëntpopulatie gaat, maakt het ook moeilijker om volgende stappen te realiseren. De resultaten van de lijsten bieden in ieder geval aanknopingspunten om de zorg voor mensen met spierziekten te verbeteren. De mogelijkheid om de vragenlijsten modulair uit te gaan zetten is een optie. Dit biedt ruimte om specifieke onderdelen van de zorg voor bijvoorbeeld bepaalde patiëntgroepen uit te vragen of om bepaalde modules te koppelen aan bestaande metingen met bijvoorbeeld de algemene CQI Ziekenhuiszorg of CQI Revalidatiezorg. Daarom is een basisset vragen aangewezen welke altijd uitgevraagd zullen moeten worden. Aangezien het voornaamste doel van de CQI Spierziekten het in kaart brengen van de ketenzorg voor spierziekten is, is het aan te bevelen om de onderdelen over samenwerking en afstemming van de zorg altijd uit te vragen.

Het is daarom aan te bevelen om in ieder geval de volgende modules van de CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg minimaal als basisset te gebruiken:

- Introductie;
- Samenwerking en Afstemming Zorg;
- Over Uzelf.
- 

De volgende modules kunnen naar behoefte als keuzemodules aan de basisvragenlijst worden toegevoegd:

- Diagnose;
- Geneesmiddelen;
- Medische Zorg op de Polikliniek;
- Ziekenhuisopname.

Voor de CQI Spierziekten Revalidatiezorg wordt het aanbevolen om minimaal de volgende modules als basisvragenlijst te gebruiken:

- Introductie;
- Revalidatiezorg;
- Samenwerking en Afstemming Zorg;
- Over Uzelf.

De volgende modules kunnen vervolgens naar behoefte worden uitgevraagd in combinatie met de basisvragenlijst:

- Revalidatiecentrum/revalidatieafdeling Ziekenhuis;
- Revalidatiebehandeling;
- Afronden Behandeling;

- Controles;
- De Revalidatiearts;
- Omgang Revalidatiearts;
- Behandelingen en Therapieën;
- Eerstelijnszorg;
- Vergoedingen Hulpmiddelen en Voorzieningen.
- 

Daarnaast zijn er voor deze vragenlijst drie items die voor specifieke patiëntgroepen kunnen worden gebruikt. Het gaat om de items met betrekking tot huisbezoeken en logopedie (zie bijlage 14).

### 10.3 Tot slot

Dit is de eerste set CQ-index instrumenten die ontwikkeld zijn voor spierziektenpatiënten. Door samenwerking met de Vereniging Spierziekten Nederland is het patiëntperspectief in de vragenlijsten gewaarborgd. De CQI vragenlijsten over de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg brengen de ketenzorg voor spierziektenpatiënten in kaart. Daarbij is aandacht besteed aan volwassen patiënten en de ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte onder de 18 jaar. De vragenlijsten zijn door middel van dit uitgevoerde onderzoek verbeterd en in het geval van de revalidatielijst tevens ingekort. Ondanks de verwijdering of herformulering van items, blijven er een aanzienlijk aantal thema's (schalen) over waar in de toekomst over kan worden gerapporteerd. Samenvattend kan worden gesteld dat de set vragenlijsten die er nu liggen, een goede basis vormen voor verder onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor spierziektenpatiënten in Nederland.

# Literatuur

- Assema A van, Mesters I, Kok G. Het focusgroep-interview: een stappenplan. *T Soc Gezondheidsz*, 1992;70:431-7
- Boer D de, Veenhof C, Delnoij D. *CQ-index Fysiotherapie, versie 2.3. Psychometrische eigenschappen en discriminerend vermogen*. Utrecht: NIVEL, 2009
- Delnoij D, Sixma H. *Naar een 'CAHPS organisatie' in Nederland*. Utrecht: NIVEL, 2006
- Delnoij D, Rademakers J, Groenewegen P. The Dutch Consumer Quality index: an example of stakeholder involvement in indicator development. *BMC Health Serv Res*, 2010; 10:88
- Dillman DA. *Mail and internet surveys: the tailored Design Method*. New York: Wiley, 2000
- Goldstein H, Healy, MJR. The graphical presentation of a collection of means. *J Royal Stat Soc*, 1995;581(1):175-7
- Hargraves JL, Hays RD, Cleary PD. Psychometric properties of the Consumer Assessment of Health Plans Study (CAHPS) 2.0 adult core survey. *Health Serv Res*, 2003; 38:1509-27
- Harris IB, Rich EC, Crowson TW. Attitudes of internal medicine residents and staff physicians toward various patient characteristics. *J Med Educ*, 1985; 60:192-5
- Hays RD, Shaul JA, Williams VS, Lubalin JS, Harris-Kojetin LD et al. Psychometric properties of the CAHPS 1.0 survey measures. Consumer Assessment of Health Plans Study. *Med Care*, 1999; 37:MS22-MS31
- Hekkink CF, Sixma HJ, Wigersma L, Yzermans CJ, Meer JT van der, Bindels PJ et al., QUOTE-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective. *Qual.Saf Health Care*, 2003;12:188-193
- Horemans AMC. *Samenwerkingsrichtlijn voor de multidisciplinaire zorg mensen met Duchenne spierdystrofie*. Baarn: Vereniging Spierziekten Nederland, 2002
- Nijkamp MD, Sixma HJ, Afman H, Hiddema F, Koopmans SA, et al. Quality of care from the perspective of the cataract patient. QUOTE cataract questionnaire. *J Cataract Refract Surg*, 2002a; 28:1924-31
- Nijkamp MD, Sixma HJ, Afman H, Hiddema F, Koopmans SA, et al. Quality of care from the perspective of the cataract patient: the reliability and validity of the QUOTE-cataract. *Br J Ophthalmol*, 2002b; 86:840-2

- Sixma HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. Quality of care from the perspective of elderly people: the QUOTE-elderly instrument. *Age Ageing*, 2000; 29:173-8
- Sixma HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. *Onderzoekprogramma kwaliteit van zorg: de QUOTE-vragenlijsten: kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten*. Utrecht/Den Haag: NIVEL/Ministerie VWS, 1998a
- Sixma H, Delnoij DMJ, Stubbe JH, Triemstra AHM, et al. *Handboek CQI Meetinstrumenten. Een handleiding voor de ontwikkeling en het gebruik van Consumer Quality Index (CQI) vragenlijsten*. Utrecht: NIVEL, 2008
- 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
- Sixma HJ, Kerssens JJ, Campen C van, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expect*, 1998b; 1(2):82-95
- Vereniging Spierziekten Nederland. VSN-jaarslag 2010a.  
<http://www.vsn.nl/uploaded/FILES/Jaarverslag-VSN-LR%20voor%20de%20website.pdf>
- Vereniging Spierziekten Nederland. 2010b. Kwaliteitscriteria voor mensen met een spierziekte, geformuleerd vanuit patiëntperspectief. [http://www.vsn.nl/uploaded/files/protocollen/KIZ\\_KWALITEITSCRITERIA\\_REVALIDATIE\\_SPIERZIEKTEN\\_DEF\\_2.pdf](http://www.vsn.nl/uploaded/files/protocollen/KIZ_KWALITEITSCRITERIA_REVALIDATIE_SPIERZIEKTEN_DEF_2.pdf)
- 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

## Overzicht bijlagen

- 1 Projectleiders, projectuitvoering en begeleidingscommissie
- 2 Overzicht zorgaspecten gerangschikt naar thema
- 3 Belangenlijst Ziekenhuiszorg - volwassenen
- 4 Belangenlijst Revalidatiezorg - ouders
- 5 Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de ziekenhuiszorg - volwassenen - versie 1.0
- 6 Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de ziekenhuiszorg - ouders - versie 1.0
- 7 Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de Revalidatiezorg - volwassenen - versie 1.0
- 8 Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de Revalidatiezorg - ouders - versie 1.0
- 9 Percentages gegeven antwoorden en de gemiddelde score per vraag
- 10 Versie 2.0 Ervaringen met de Ziekenhuiszorg - volwassenen
- 11 Versie 2.0 Ervaringen met de Ziekenhuiszorg - ouders
- 12 Versie 2.0 Ervaringen met de Revalidatiezorg - volwassenen
- 13 Versie 2.0 Ervaringen met de Revalidatiezorg - ouders
- 14 Reserve items revalidatiezorg



## **Bijlage 1 Projectleiders, projectuitvoering en begeleidingscommissie**

### *Projectleiding*

Prof. Dr. D.M.J. Delnoij (directeur Centrum Klantervaring Zorg)

Dr. J.J.D.J.M. Rademakers (afdelingshoofd en programmaleider vraaggestuurde zorg NIVEL)

### *Project uitvoering*

MSc J.L. Nijman (onderzoeker NIVEL)

Drs. T.S. Sibma (onderzoeker NIVEL)

### *Projectgroep*

Dr. A. Horemans (hoofd kwaliteit van zorg VSN)

MSc A. Groenen (projectmedewerker kwaliteit van zorg VSN)

Dr. A. Nederkoorn (beleidsmedewerker CKZ)

Drs. C. van Weert (directeur Stichting Miletus)

Drs. B. Vriens (programmacoördinator Stichting Miletus)

Dr. J.J.G.M. Verschuuren (neuroloog Leids Universitair Medisch Centrum)

Dr. C.G. Faber (neuroloog Maastricht Universitair Medisch Centrum)

Dr. W.J. IJspeert (kinderrevalidatiearts VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg)

Dr. J. Cluitmans (revalidatiearts Maastricht Universitair Medisch Centrum)

Mw. M. Kroneman (kaderlid VSN)

Dhr. J.W.T. Voerman (kaderlid VSN)





## **Bijlage 2   Overzicht zorgaspecten gerangschikt naar thema**

De volgende kwaliteitsaspecten van de zorg voor mensen met een spierziekten komen naar aanleiding van de drie focusgroepsgesprekken naar voren. De focusgroepsgesprekken zijn op basis van deze thema's tevens gecodeerd.

### **Ziekenhuiszorg**

- Autonomie/Zelfbeschikking
  - Shared Decision Making
- Bejegening/Communicatie
  - Aardig
  - Serieus nemen
  - Persoonlijk contact
  - Tijd nemen voor patiënt
  - Aandacht voor patiënt
- Bereikbaarheid/toegankelijkheid
  - Telefonische/mail bereikbaarheid
  - Afstand
  - wachttijden diagnose
  - wachttijden
- Beschikbaarheid
- Deskundigheid Zorgverleners
  - Rekening houden met beperkingen patiënt
  - Narcose
  - Diagnostiek
  - Kennis/Deskundigheid arts-assistent
  - Kennis/Deskundigheid verpleging
  - Kennis/deskundigheid
  - In willen verdiepen
  - Vooruitziende blik/mee willen denken
- Informatie
  - info over behandelingen
  - Info over medicijnen en bijwerkingen
  - info over organisatie zorg
  - info over patiëntvereniging
  - schriftelijke info
- Inrichting praktijkruimte
  - toegankelijkheid
  - aangepast voor patiënt
- Procedures en afspraken
  - Meerdere controles op 1 dag

- Zelf moeten zoeken naar zorg
- Samenwerking/ketenzorg
  - Tegensprekende artsen
  - Samenwerking arts en arts-assistent
  - Doorverwijzen
  - Vast aanspreekpunt
  - Overdracht
  - multidisciplinair team
- Zorginhoudelijk
  - Faciliteiten: goede matras
  - Faciliteiten: invalide parkeerplaatsen/garage
  - Faciliteiten: aangepaste onderzoekstafels
  - Faciliteiten: aangepast toilet/badkamer
  - Faciliteiten: rustruimtes
  - Faciliteiten: tilliften
  - Zorgvervoer
- overig

### **Revalidatiezorg en eerstelijns zorg**

#### **Autonomie/Zelfbeschikking**

- Shared Decision Making

#### **Bejegening/Communicatie**

- Aandacht voor patiënt
- Tijd nemen voor patiënt
- Persoonlijk contact
- Serieus nemen
- Aardig

#### **Bereikbaarheid/toegankelijkheid**

- Telefonische/mail bereikbaarheid
- Afstand
- bereikbaarheid zorgverleners
- wachttijden

#### **Beschikbaarheid**

#### **Deskundigheid Zorgverleners**

- Diagnostiek
- Rekening houden met beperkingen patiënt
- In willen verdiepen
- Vooruitziende blik/mee willen denken
- Kennis/Deskundigheid huisarts
- Kennis/Deskundigheid Fysiotherapeut
- Kennis/Deskundigheid ergotherapeut
- Kennis/Deskundigheid schoenmaker
- Kennis/Deskundigheid/taak Revalidatie

#### **Informatie**

- schriftelijke info
- info over (aanvraag) hulpmiddelen

- info over behandelingen
- Info over medicijnen en bijwerkingen
- Inrichting praktijkruimte
  - aangepast voor patiënt
- Procedures en afspraken
  - Afspraken met huisarts
  - Meerdere controles op 1 dag
  - Zelf moeten zoeken naar zorg
- Samenwerking/ketenzorg
  - Tegensprekende artsen
  - Doorverwijzen
  - Vast aanspreekpunt
  - vaste fysiotherapeut
  - Vaste arts
  - multidisciplinair team
  - Overdracht
- Zorginhoudelijk
  - Faciliteiten: invalide parkeerplaatsen/garage
  - Faciliteiten: aangepaste onderzoekstafels
  - Faciliteiten: aangepast toilet/badkamer
  - Faciliteiten: rustruimtes
  - Faciliteiten: Tilliften
  - Faciliteiten
  - Hulpmiddelen
- overig

#### **Hulpmiddelen en vergoedingen**

- Procedures
- WMO
- beperking van vergoedingen
- contact met zorgverzekeraar
- Info over vergoedingen





**Vragenlijst CQI Spierziekten**  
**Belangenlijst ziekenhuiszorg**  
**Volwassenen**

**versie 1.0**

Bestemd voor volwassenen van 18 jaar en ouder met een spierziekte

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

**Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het Centrum Klantervaring Zorg en de Vereniging Spierziekten Nederland, in samenwerking met het NIVEL.**

## **INTRODUCTIE**

Deze vragenlijst heeft tot doel de kwaliteit van de ziekenhuiszorg van mensen met spierziekten te meten zoals die door patiënten ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt, ongeveer **20** minuten.

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Dit betekent dat niemand ooit zal weten wie welke antwoorden heeft gegeven. Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig.

U ziet een nummer op de voorpagina van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt **ALLEEN** gebruikt om te weten of u uw vragenlijst hebt terug gestuurd zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Na afloop van het onderzoek worden uw persoonlijke gegevens vernietigd. De resultaten worden anoniem verwerkt.

Als u ervoor kiest om de vragenlijst niet in te vullen, zet dan in dit vakje ☐ een kruisje en stuurt u de vragenlijst terug in de antwoordenvelop. Het wel of niet meedoen heeft geen enkele invloed op uw eventuele verdere behandeling.

## **INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST**

Het is de bedoeling dat deze vragenlijst door de persoon met de spierziekte wordt ingevuld. Indien deze persoon zelf niet in staat is om deze in te vullen, dan is elke vorm van hulp hierbij toegestaan.

Sommige aspecten van de zorg komen meerdere keren terug voor verschillende zorgverleners of trajecten. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?

Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. We willen dan toch graag weten hoe belangrijk u dit aspect van de zorg vindt.

In enkele gevallen word u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:

- ☒ Ja → **Ga naar vraag 2**
- ☐ Nee

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:

(☒) Ja

**1. Welke spierziekte heeft u? Indien verschillende spierziekten bij u zijn vastgesteld, geef dan de spierziekte die het laatst is vastgesteld. (één antwoord mogelijk)**

☐ Ik heb zelf geen spierziekte → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? Een postzegel is niet nodig.**

- ☐ Amyotrofische laterale sclerose (ALS)
- ☐ Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
- ☐ Ataxie van Friedreich
- ☐ Becker spierdystrofie
- ☐ Chronische Idiopathische Axonale Polyneuropathie (CIAP)
- ☐ Congenitale Myopathie
- ☐ Chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie (CIDP)
- ☐ Dermatomyositis of Polymyositis
- ☐ Duchenne spierdystrofie
- ☐ Dunne vezelneuropathie
- ☐ Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)
- ☐ Guillain Barré Syndroom
- ☐ Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie (HMSN, of Charcot Marie Tooth – CMT)
- ☐ Inclusion Body Myositis (IBM)
- ☐ Limb-Girdle spierdystrofie
- ☐ Metabole myopathie
- ☐ Myasthenia gravis
- ☐ Multifocale motore neuropathie (MMN)
- ☐ Myotone dystrofie (MD, ziekte van Steinert)
- ☐ Postpolio syndroom
- ☐ Primaire laterale sclerose (PLS) / hereditaire spastische paraparese (HSP, ziekte van Strümpell)
- ☐ Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA)
- ☐ Spinale Musculaire Atrofie (SMA) type I, II of III
- ☐ Ziekte van Pompe
- ☐ (nog) onbekend
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**2. Heeft u in de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van zorg in een ziekenhuis voor uw spierziekte?**

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

☐ Ja

## Wat vindt u belangrijk als het gaat om ziekenhuiszorg?

Hieronder staan vragen over de zorg in het ziekenhuis voor uw spierziekte. We willen graag weten wat u belangrijk vindt bij deze zorg. Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij úw mening past? Ook als u geen ervaring hebt met bepaalde aspecten van de zorg, dan willen we graag van u weten hoe belangrijk u deze zorg vindt.

**Hoe belangrijk vindt u het dat...**

*niet  
belangrijk*      *eigenlijk  
wel  
belangrijk*      *belangrijk*      *heel erg  
belangrijk*

### DIAGNOSE

- |                                                                                                                                                                                                |                          |                          |                          |                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. ... een second opinion met u wordt besproken? Dit betekent dat een tweede arts in een ander ziekenhuis u ook onderzoekt om te kijken of hij/zij dezelfde diagnose stelt als de eerste arts. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ... de huisarts u snel naar een specialist doorverwijst wanneer u voor het eerst klachten heeft?                                                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ... u snel de uitslag van de diagnose krijgt na het eerste gesprek met de specialist?                                                                                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. ... u zo weinig mogelijk naar het ziekenhuis hoeft om de diagnose te kunnen stellen?                                                                                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. ... u met vragen rondom de diagnose terecht kan bij de specialist?                                                                                                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. ... de arts u dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?                                                                                                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. ... de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelt deskundig is op het gebied van spierziekten?                                                                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. ... u (schriftelijke) informatie krijgt over de onderzoeken en procedures die nodig zijn om de diagnose te kunnen stellen?                                                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. ... u na het stellen van de diagnose met vragen terecht kan bij de arts (mondeling of per telefoon)?                                                                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. ... u tijdens het diagnosetraject wordt geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?                                                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. ... indien uw spierziekte erfelijk is, dit risico op het krijgen van deze spierziekte bij uw gezinsleden met u wordt besproken?                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. ... uw naaste familieleden een gesprek met een klinisch geneticus wordt aangeboden? Dit is een arts die voorlichting geeft over erfelijkheid.                                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



<b>Hoe belangrijk vindt u het dat...</b>	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>heel erg belangrijk</i>
15. ... psychosociale ondersteuning voor uzelf wordt besproken? Dit is hulp bij het verwerken van gevoelens en emoties die de ziekte en behandelingen oproepen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ... psychosociale ondersteuning voor uw partner en naasten wordt besproken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### **GENEESMIDDELEN**

17. ... uw specialist de bijwerkingen van uw geneesmiddelen met u bespreekt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ... uw specialist u informeert over mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven geneesmiddelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ... u kunt meebeslissen over de medicijnen die u krijgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### **MEDISCHE ZORG OP DE POLIKLINIEK**

20. ... de behandelingen en adviezen die u in het ziekenhuis krijgt van verschillende artsen op elkaar zijn afgestemd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ... de verschillende specialisten u geen tegenstrijdige informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ... de artsen genoeg tijd voor u hebben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ... de artsen aandachtig naar u luisteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ... de artsen u serieus nemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ... u in het ziekenhuis wordt geholpen door een spierziektenteam? Hiermee wordt bedoeld dat meerdere artsen die gespecialiseerd zijn in spierziekten met elkaar samenwerken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ... u wordt geïnformeerd over het overleg tussen de artsen van het spierziektenteam over uw situatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ... u de onderzoeken van het spierziektenteam allemaal op één dag krijgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. ... het spierziektenteam deskundig is op het gebied van spierziekten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ... er in het ziekenhuis een vaste contactpersoon is waar u terecht kunt voor vragen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. ... u informatie krijgt over de behandelingen en	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Hoe belangrijk vindt u het dat....</b>	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>heel erg belangrijk</i>
controles voor ongeveer een jaar vooruit?				
31. ...u hierbij de gelegenheid heeft om vragen te stellen wanneer dingen niet duidelijk zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## **OPNAME IN HET ZIEKENHUIS**

32. ... u niet lang hoeft te wachten op uw behandeling of operatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. ... uw arts u voldoende informatie geeft over de behandeling of operatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. ... u kunt meebeslissen over uw behandeling of operatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. ... u voorafgaand aan de operatie of behandeling voldoende informatie krijgt over de mogelijke gevolgen op uw dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. ... de arts die de behandeling of operatie uitvoert, bekend is met uw spierziekte en uw situatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. ... u voor de behandeling of operatie een gesprek heeft met een anesthesist over uw spierziekte en narcose?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. ... u vooraf aan de behandeling of operatie afspraken maakt met uw arts over de behandeling van complicaties (bijv. het risico op beademing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. ... vooraf aan uw behandeling of operatie een eventuele opname op de Intensive Care (IC- afdeling) met u wordt besproken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. ... de verpleegkundigen rekening houden met uw mogelijkheden en beperkingen tijdens uw opname?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. ... de verpleegkundigen genoeg tijd voor u hebben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. ... de verpleegkundigen aandachtig naar u luisteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. ... de verpleegkundigen adviezen van u en uw naasten over uw verzorging serieus nemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. ... u vertrouwen heeft in de zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. ... u hulp krijgt zo snel u wilt (als u bijvoorbeeld op de bel drukt)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Hoe belangrijk vindt u het dat...**

*niet  
belangrijk*      *eigenlijk  
wel  
belangrijk*      *belangrijk*      *heel erg  
belangrijk*

---

**SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG**

---

46. ... u een hoofdbehandelaar heeft? Dit is een zorgverlener die het overzicht heeft van alle zorg die u ontvangt voor uw spierziekte. ☐ ☐ ☐ ☐
- 
47. ... uw hoofdbehandelaar met u meedenkt over eventuele zorg die u in de toekomst nodig zult hebben? ☐ ☐ ☐ ☐
- 
48. ... uw hoofdbehandelaar deskundig is op het gebied van spierziekten? ☐ ☐ ☐ ☐
- 
49. ... uw artsen in het ziekenhuis weten bij welke zorgverleners uit andere zorginstellingen u nog meer komt? ☐ ☐ ☐ ☐
- 
50. ... uw artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte zijn van de zorg die u ontvangt van andere zorgverleners? ☐ ☐ ☐ ☐
- 
51. ... de artsen u tijdig doorverwijzen naar andere zorgverleners wanneer dit nodig is? ☐ ☐ ☐ ☐
- 
52. ... de artsen u doorverwijzen naar bij uw spierziekte passende zorgverleners wanneer dit nodig is? ☐ ☐ ☐ ☐
-

## Over uzelf

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze vragen worden gebruikt om de kwaliteit van de zorg rondom spierziekten voor verschillende groepen mensen te verbeteren.

### 53. Wat zijn de 4 cijfers van uw postcode?

### 54. 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

### 55. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

### 56. 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)

### 57. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

(a.u.b. in blokletters)

### 58. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

(a.u.b. in blokletters)

### 59. Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

(a.u.b. in blokletters)

### 60. In welke taal praat u thuis het meest?

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

(a.u.b. in blokletters)

**61. Hoe zou u in het algemeen uw gezondheid noemen?**

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

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

- ☐ Ja
- ☐ Nee → *Ga naar vraag 64*

**63. 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 op een andere manier geholpen, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**64. 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.**

***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.***





## **Vragenlijst CQI Spierziekten**

## **Belangenlijst revalidatiezorg**

## **Ouders/verzorgers**

**versie 1.0**

Bestemd voor ouders/verzorgers van kinderen jonger dan 18 jaar met een spierziekte

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

**Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het Centrum Klantervaring Zorg en de Vereniging Spierziekten Nederland, in samenwerking met het NIVEL.**

## INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de revalidatiezorg als ouder/verzorger van een kind met een spierziekte. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het doel is om de kwaliteit van de revalidatiezorg aan mensen met spierziekten te meten zoals die door patiënten (of ouders/verzorgers) ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **20** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt **ALLEEN** gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die uw kind krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje. ☐ Stuur daarna de vragenlijst leeg terug in de bijgevoegde antwoordenvolp.

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Indien deze persoon zelf niet in staat is de vragenlijst in te vullen, dan is elke vorm van hulp hierbij toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u of uw kind van toepassing is of dat uw kind een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. We willen dan toch graag weten hoe belangrijk u dit aspect van de zorg zou vinden.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:
  - ☒ Ja → **Ga door naar vraag 2**
  - ☐ Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

( ☒ )      Ja  
☒      Nee



1. **Welke spierziekte heeft uw kind? Als uw kind meerdere spierziekten heeft, geef dan degene aan die het laatst is vastgesteld. Alle vragen gaan in dat geval ook over deze spierziekte. (één antwoord mogelijk)**
  - ☐ Mijn kind heeft geen spierziekte → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoortenvelop? Een postzegel is niet nodig.*
  - ☐ Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
  - ☐ Ataxie van Friedreich
  - ☐ Becker spierdystrofie
  - ☐ Congenitale Myopathie
  - ☐ Dermatomyositis of Polymyositis
  - ☐ Duchenne spierdystrofie
  - ☐ Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)
  - ☐ Guillain-Barré Syndroom
  - ☐ Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie (HMSN, of Charcot Marie Tooth – CMT)
  - ☐ Limb-Girdle spierdystrofie
  - ☐ Metabole myopathie
  - ☐ Myasthenia gravis
  - ☐ Myotone dystrofie (MD, ziekte van Steinert)
  - ☐ Spinale Musculaire Atrofie (SMA) type I, II, of III
  - ☐ Ziekte van Pompe
  - ☐ (nog) onbekend
  - ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)
  
2. **Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van revalidatiezorg in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis?**
  - ☐ Nee
  - ☐ Ja → *Ga door naar vraag 6*
  
3. **Waarom heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar geen gebruik gemaakt van revalidatiezorg?**
  - ☐ Niet doorverwezen
  - ☐ Niet nodig
  - ☐ Geen behoefte aan
  - ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)
  
4. **Heeft uw kind in het verleden (langer dan 2 jaar geleden) wel gebruik gemaakt van revalidatiezorg?**
  - ☐ Nee → *Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in bijgevoegde antwoortenvelop? Een postzegel is niet nodig.*
  - ☐ Ja
  
5. **Heeft de revalidatiearts u ooit regelmatige controles aangeboden? Hierbij kunt u denken aan een jaarlijkse algehele controle.**
  - ☐ Nee
  - ☐ Ja
  - ☐ Weet ik niet (meer)

*Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in bijgevoegde antwoortenvelop? Een postzegel is niet nodig.*

# Wat vindt u belangrijk als het gaat om revalidatiezorg?

Hieronder staan vragen over de revalidatiezorg die uw kind kreeg voor zijn/haar spierziekte. We willen graag weten wat u belangrijk vindt bij deze zorg. Revalidatiezorg is zorg gegeven door een revalidatiearts en eventueel door een revalidatieteam. Bij een revalidatieteam kunt u denken aan bijvoorbeeld een (kinder-) fysiotherapeut, ergotherapeut en maatschappelijk werker. Deze zorg kan worden gegeven in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis.

Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij úw mening past?

Het kan zijn dat u of uw kind geen ervaring heeft met bepaalde onderdelen van de zorg. Zou u dan toch willen aangeven hoe belangrijk u dit aspect vindt als het wel op uw kind van toepassing zou zijn?

**Hoe belangrijk vindt u het dat....**

*niet  
belangrijk*      *eigenlijk  
wel  
belangrijk*      *belangrijk*      *heel erg  
belangrijk*

## REVALIDATIECENTRUM / REVALIDATIEAFDELING ZIEKENHUIS

- |    |                                                                                                                                                                          |                          |                          |                          |                          |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6. | ... er weinig tijd zit tussen de doorverwijzing en het eerste gesprek met de revalidatiearts?                                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangt over de mogelijkheden van revalidatie voor de spierziekte van uw kind? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## REVALIDATIEBEHANDELING

- |     |                                                                                                                                                                                                                                              |                          |                          |                          |                          |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8.  | ... er weinig tijd zit tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling(en)? Met de start van de behandeling wordt bedoeld; de behandeling door het revalidatieteam zoals afgesproken met de revalidatiearts. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9.  | ... u meerdere afspraken of behandelingen met verschillende zorgverleners van het revalidatieteam op één dag kunt plannen?                                                                                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. | ... de doelen van de revalidatiebehandeling persoonlijk met u en uw kind worden besproken?                                                                                                                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. | ... u en uw kind konden meebeslissen over de behandeling(en) die hij/zij kreeg?                                                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. | ... de afspraken over de behandeling schriftelijk zijn vastgelegd in een behandelplan? In een behandelplan staat wat de doelen zijn van de revalidatie van uw kind.                                                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. | ... men de afspraken uit dit behandelplan nakomt?                                                                                                                                                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

<b>Hoe belangrijk vindt u het dat....</b>	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>heel erg belangrijk</i>
14. ... de revalidatiearts of zorgverleners van het revalidatieteam op huisbezoek komen wanneer dit nodig is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## CONTROLES

15. ...het belang van regelmatige controles met u en uw kind wordt besproken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ...regelmatige controles u en uw kind worden aangeboden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## DE REVALIDATIEARTS

17. ...uw kind dezelfde revalidatiearts heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ...de revalidatiearts aandacht heeft voor de besteding van vrije tijd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ... de revalidatiearts aandacht heeft voor school en/of werk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ... de revalidatiearts aandacht heeft voor familie en vrienden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ... de revalidatiearts aandacht heeft voor intimiteit en seksualiteit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ... de revalidatiearts aandacht heeft voor de autonomie van uw kind (eigen keuzes maken)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ... de revalidatiearts aandacht heeft voor het zelfstandig functioneren van uw kind op dit moment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ... de revalidatiearts aandacht heeft voor het zelfstandig functioneren van uw kind in de toekomst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ... u en uw kind afspraken maken met de revalidatiearts over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ... de revalidatiearts met u en uw kind meedenkt over eventuele revalidatiezorg die hij/zij in de toekomst nodig zal hebben? Hierbij kunt u denken aan fysiotherapie, aangepaste schoenen, of aanpassingen in huis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ... u en uw kind door uw revalidatiearts worden geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Hoe belangrijk vindt u het dat....</b>		<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>heel erg belangrijk</i>
28.	... de revalidatiearts deskundig is op het gebied van spierziekten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	... uw kind door de revalidatiearts tijdig wordt door- of terugverwezen naar medisch specialisten (bijvoorbeeld een (kinder-)neuroloog, cardioloog of longarts in het ziekenhuis)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	... de revalidatiearts op de hoogte is van zorg die uw kind ontvangt van andere medisch specialisten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	... de revalidatiearts goed samenwerkt met andere medisch specialisten die uw kind behandelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### **OMGANG MET DE REVALIDATIEARTS**

32.	... de revalidatiearts genoeg tijd voor uw kind heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	... de revalidatiearts aandachtig naar uw kind luistert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	... de revalidatiearts uw kind serieus neemt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	... de revalidatiearts uw kind dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG**

36.	... de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed samen werken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	... de behandelingen en adviezen die uw kind krijgt van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar zijn afgestemd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	... de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u geen tegenstrijdige informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	... u op de hoogte bent van het bestaan van een teamoverleg waarin patiënten worden besproken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	... u weet bij wie u terecht kunt met vragen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	... er met u afspraken worden gemaakt bij wie uw kind terecht kan na afronding van de behandeling(en)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

**Hoe belangrijk vindt u het dat....**

*niet  
belangrijk*      *eigenlijk  
wel  
belangrijk*      *belangrijk*      *heel erg  
belangrijk*

---

**EERSTELIJNSZORG**

De volgende vragen gaan over de eerstelijnszorg. Hiermee worden zorgverleners bedoeld die niet in een revalidatiecentrum of ziekenhuis werkzaam zijn. U kunt hierbij denken aan de fysiotherapeut en/of huisarts in uw eigen woonplaats.

- 
- |     |                                                                                                                                                                                              |                          |                          |                          |                          |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 42. | ... zorgverleners uit de eerstelijnszorg rekening houden met de mogelijkheden en beperkingen van uw kind in verband met zijn/haar spierziekte?                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43. | ...de huisarts bij de revalidatiearts of het revalidatieteam terecht kan voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44. | ... de fysiotherapeut bij de revalidatiearts of de (kinder-)fysiotherapeut van het revalidatieteam terecht kan voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 45. | ...de zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen werkt met de revalidatiearts of het revalidatieteam?                                                                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46. | ...de revalidatiearts of het revalidatieteam op de hoogte is van zorg die uw kind ontvangt van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 

**VERGOEDINGEN VAN HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN**

De volgende vragen gaan over de aanvraagprocedures voor vergoedingen van medicijnen, hulp(middelen), aanpassingen thuis en/of andere voorzieningen. Voor deze aanvragen heeft u vaak met meerdere partijen te maken (zoals de gemeente, het zorgkantoor, of uw zorgverzekeraar).

- 
- |     |                                                                                                                       |                          |                          |                          |                          |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 47. | ... u niet lang hoeft te wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures?                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48. | ... u na de uitslag van de aanvraagprocedure niet lang hoeft te wachten op het krijgen van de hulp of het hulpmiddel? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49. | ... u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning krijgt van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 50. | ... u weinig tijd kwijt bent per aanvraagprocedure?                                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
-

## OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf (degene die de vragenlijst invult) en uw kind. Deze achtergrondkenmerken zijn belangrijk om meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van de zorg rondom spierziekten voor verschillende groepen mensen.

51. Wat zijn de 4 cijfers van uw postcode?

52. 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

53. Wat is de leeftijd van uw kind?

- ☐ <2 jaar
- ☐ 2-4 jaar
- ☐ 5-8 jaar
- ☐ 8-12 jaar
- ☐ 13-18 jaar

54. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

55. Wat is het geslacht van uw kind?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

56. 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)

57. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

(a.u.b. in blokletters)

58. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

(a.u.b. in blokletters)

**59. Wat is het geboorteland van uw moeder?**

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

*(a.u.b. in blokletters)*

**60. In welke taal praat u thuis het meest?**

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

*(a.u.b. in blokletters)*

**61. Hoe zou u in het algemeen uw gezondheid noemen?**

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

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

- ☐ Nee → *Ga door naar vraag 64*
- ☐ Ja

**63. 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 op een andere manier geholpen, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**64. 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.**

**HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST**

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





## Bijlage 5 Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de ziekenhuiszorg - volwassenen versie 1.0

### Bestemd voor volwassenen van 18 jaar en ouder met een spierziekte

NB introductiestukjes, extra uitleg bij vragen en antwoorden zijn weggelaten

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
1	Welke spierziekte heeft u?	Eén antwoord mogelijk
<b>DIAGNOSE</b>		
2	Op welke <u>leeftijd</u> kreeg u de diagnose spierziekte te horen?	Eén antwoord mogelijk
3	Welke arts(en) heeft de spierziekte vastgesteld?	Meerdere antwoorden mogelijk
4	Is een <u>second opinion</u> met u besproken?	Nee → Ga naar vraag 6 – Ja, dit is mij aangeboden – Ja, op eigen verzoek – Weet ik niet (meer) → G naar vraag 6
5	Heeft u gebruik gemaakt van deze <u>second opinion</u> ?	Nee – Ja
6	In welk <u>ziekenhuis</u> is uw spierziekte vastgesteld?	Eén antwoord mogelijk
7	Wanneer is uw spierziekte vastgesteld?	Eén antwoord mogelijk (langer dan 2 jaar geleden → Ga naar vraag 27)
8	Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met klachten bij een <u>huisarts</u> kwam en de doorverwijzing naar de <u>specialist</u> die de diagnose heeft gesteld?	Eén antwoord mogelijk
9	Hoeveel tijd zat er tussen het eerste <u>gesprek</u> met de specialist en de <u>uitslag</u> van de diagnose?	Eén antwoord mogelijk
10	Hoe vaak moest u voor onderzoeken naar het ziekenhuis om de diagnose vast te kunnen stellen?	Eén antwoord mogelijk (1 of 2 keer → Ga naar vraag 12)
11	Was het een probleem voor u om vaak terug te komen naar het ziekenhuis om de diagnose te stellen?	Een groot probleem - Een klein probleem - Geen probleem
12	Kon u in de periode rondom de diagnose met uw <u>vragen</u> terecht bij uw specialist?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
13	Legde de arts u dingen op een begrijpelijke manier uit?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
14	Was de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelde <u>deskundig</u> op het gebied van spierziekten?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
15	Welke <u>diagnostische onderzoeken</u> zijn gedaan om de diagnose vast te stellen?	Meerdere antwoorden mogelijk

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
16	Kreeg u (schriftelijke) <u>informatie</u> over onderzoeken en procedures die nodig waren om de diagnose te kunnen stellen?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
17	Had u in de periode <u>na de diagnose</u> de gelegenheid vragen te stellen aan de arts (mondeling of per telefoon)?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer)
18	Bent u na de diagnose <u>doorverwezen</u> naar een andere arts voor verdere behandeling en controles?	Nee → Ga naar vraag 20 – Ja
19	Naar <u>welke</u> arts bent u doorverwezen voor verdere behandelingen en/of controles?	Meerdere antwoorden mogelijk
20	Bent u tijdens het diagnosetraject geïnformeerd over het bestaan van de <u>Vereniging Spierziekten Nederland</u> (VSN)?	Nee – Ja – Niet van toepassing – Weet ik niet (meer)
21	Indien uw spierziekte <u>erfelijk</u> is, is het risico op het krijgen van deze spierziekte bij uw gezinsleden met u besproken?	Nee → Ga naar vraag 23 – Ja, er was <u>wel</u> een risico – Ja, maar er was <u>geen</u> risico → Ga naar vraag 23 – Niet van toepassing → Ga naar vraag 23
22	Is uw naaste familieleden een gesprek aangeboden met de <u>klinisch geneticus</u> ? Dit is een arts die voorlichting geeft over erfelijkheid.	Nee – Ja – Niet van toepassing
23	Is <u>psychosociale</u> ondersteuning voor <u>uzelf</u> besproken?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
24	Had u behoefte aan <u>psychosociale</u> ondersteuning?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
25	Is psychosociale ondersteuning voor uw partner en/of betrokkenen besproken?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
26	Welk <u>cijfer</u> geeft u het <u>hele diagnosetraject</u> ? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	Cijfer 0-10
<b>GENEESMIDDELEN</b>		
27	Heeft u in de afgelopen 2 jaar geneesmiddelen gebruikt die zijn voorgeschreven door een <u>specialist</u> ?	Nee → Ga naar vraag 34 – Ja
28	Wanneer heeft u uw geneesmiddelen voor uw spierziekte voor het laatst met een specialist <u>besproken</u> ?	Eén antwoord mogelijk (Langer dan 2 jaar geleden → Ga naar vraag 31)
29	Informeerde uw specialist u over mogelijke <u>bijwerkingen</u> van de voorgeschreven geneesmiddelen?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
30	Kon u <u>meebeslissen</u> over de geneesmiddelen die u kreeg?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
<b>MEDISCHE ZORG OP DE POLIKLINIEK</b>		
31	Wanneer bent u voor het laatst in een ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen voor uw spierziekte?	Eén antwoord mogelijk (Langer dan 2 jaar geleden → Ga naar vraag 51)
32	Bent u in een academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?	Nee → Ga naar vraag 37 – Ja
33	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in academische ziekenhuizen te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
34	Bent u in een niet-academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?	Nee → Ga naar vraag 36 – Ja
35	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in niet-academische ziekenhuizen te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk
36	Voor welk ziekenhuis wilt u uw ervaringen geven?	Eén antwoord mogelijk
37	Werd u in dit ziekenhuis geholpen door meer dan één arts?	Nee → Ga naar vraag 47 – Ja
38	Waren de behandelingen en adviezen die u in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Weet ik niet
39	Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
40	Hadden de artsen genoeg tijd voor u?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
41	Luisterden de artsen aandachtig naar u?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
42	Namen de artsen u serieus?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
43	Werd u in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam?	Nee → Ga naar vraag 47 – Ja – Weet ik niet → Ga naar vraag 47
44	Werd u geïnformeerd over het overleg tussen de artsen van het spierziektenteam over uw situatie?	Nee – Ja – Weet ik niet
45	Kreeg u de onderzoeken door het spierziektenteam op één dag?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
46	Waren de artsen van het spierziektenteam deskundig op het gebied van spierziekten?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
47	Was er in het ziekenhuis een vast contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
48	Heeft u informatie gekregen over komende behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing/niet nodig → Ga naar vraag 50
49	Had u hierbij de gelegenheid vragen te stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
50	Welk cijfer geeft u de medische zorg in het ziekenhuis?	Cijfer 0-10
<b>OPNAME ZIEKENHUIS</b>		
51	Bent u in de afgelopen 2 jaar opgenomen geweest in een ziekenhuis in verband met uw spierziekte?	Nee → Ga naar vraag 75 – Ja
52	Wanneer bent u voor het laatst opgenomen geweest in het ziekenhuis in verband met uw spierziekte?	Eén antwoord mogelijk (Langer dan 2 jaar geleden → Ga naar vraag 75)
53	Waarvoor bent u de laatst keer opgenomen in een ziekenhuis voor uw spierziekte?	Meerdere antwoorden mogelijk
54	In welk ziekenhuis bent u voor het laatst opgenomen voor uw spierziekte?	Eén antwoord mogelijk
55	Hoe lang heeft u moeten wachten op uw behandeling of operatie?	Eén antwoord mogelijk
56	Kreeg u van de arts voldoende informatie over wat u te wachten stond tijdens de behandeling of operatie?	Nee – Ja

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
57	Kon u meebeslissen over de behandeling of operatie?	Nee – Ja
58	Was het resultaat van de behandeling of operatie zoals u had verwacht?	Nee – Ja – Weet ik (niet) – Niet van toepassing
59	Kreeg u voorafgaand aan de behandeling of operatie voldoende informatie over de mogelijke gevolgen op uw dagelijks leven?	Nee – Ja
60	Was de arts die uw operatie of behandeling uitvoerde tijdens de ziekenhuisopname bekend met uw spierziekte en uw situatie?	Nee – Ja – Weet ik (niet)
61	Bent u tijdens een behandeling in het ziekenhuis onder narcose of roesje geweest?	Nee→ Ga naar vraag 63 – Ja
62	Hebt u voor de behandeling een gesprek gehad met de anesthesist waarin uw spierziekte en narcose is afgesproken?	Nee – Ja – Niet van toepassing
63	Had u van tevoren afspraken gemaakt met uw arts over de behandeling van complicaties tijdens de behandeling of operatie?	Nee – Ja
64	Heeft u tijdens of na uw behandeling of operatie volgens uw arts nog last gehad van complicaties?	Nee→ Ga naar vraag 66 – Ja – Weet ik (niet)→ Ga naar vraag 66
65	Welke complicaties zijn er opgetreden tijdens of na uw behandeling of operatie?	Meerdere antwoorden mogelijk
66	Bent u als gevolg van uw behandeling of operatie opgenomen geweest op de intensive care?	Nee→ Ga naar vraag 68 – Ja
67	Was de opname op de intensive care afdeling van tevoren met u afgesproken?	Nee – Ja – Niet van toepassing
68	Hielden de verpleegkundigen rekening met uw mogelijkheden beperkingen tijdens uw opname?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
69	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
70	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
71	Namen de verpleegkundigen adviezen van u en uw naasten over uw verzorging serieus?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
72	Had u vertrouwen in de zorgverleners van het ziekenhuis?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
73	Kreeg u hulp zo snel als u wilde?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
74	Welk cijfer geeft u de zorg rondom uw opname in het ziekenhuis?	Cijfer 0-10

#### **SAMENWERKING AFSTEMMING ZORG**

75	Heeft u in de afgelopen 2 jaar voor uw spierziekte zorg ontvangen in een revalidatiecentrum, ziekenhuis of revalidatieafdeling?	Nee→ Ga naar vraag 93 – Ja
76	Hoe vaak in de afgelopen 12 maanden heeft u een revalidatiecentrum, ziekenhuis, of revalidatieafdeling bezocht voor uw spierziekte?	Eén antwoord mogelijk
77	Heeft u in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een revalidatiecentrum of revalidatieafdeling?	Nee→ Ga naar vraag 79 – Ja
78	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in revalidatiecentra of revalidatieafdelingen te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
79	Heeft u in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een ziekenhuis?	Nee→ Ga naar vraag 81 – Ja
80	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in een ziekenhuis te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk
81	Heeft u in de afgelopen 2 jaar te maken gehad met zorgverleners uit de eerstelijns?	Nee→ Ga naar vraag 83 – Ja
82	Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 2 jaar in de eerstelijns te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk
83	Had u een hoofdbehandelaar?	Nee→ Ga naar vraag 88 – Ja – Weet ik niet→ Ga naar vraag 88
84	Welke zorgverlener was uw hoofdbehandelaar?	Eén antwoord mogelijk
85	Dacht uw hoofdbehandelaar met u mee over eventuele zorg die u in de toekomst nodig zult hebben?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd
86	Was uw hoofdbehandelaar deskundig op het gebied van spierziekten?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd
87	In welke zorginstelling werkte uw hoofdbehandelaar?	Eén antwoord mogelijk
88	Wisten uw artsen in het ziekenhuis bij welke zorgverleners uit andere zorginstellingen u nog meer komt?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd – Weet ik niet
89	Waren uw artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte van de zorg die u ontvangt van andere zorgverleners?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd – Weet ik niet
90	Werd u door de artsen tijd doorverwezen wanneer dit nodig was?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd – Niet van toepassing – Weet ik niet
91	Werd u door de artsen doorverwezen naar bij uw spierziekte passende zorgverleners wanneer dit nodig was?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd – Niet van toepassing
92	Welk cijfer geeft u de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners van verschillende instellingen?	Cijfer 0-10
<b>OVER UZELF</b>		
93	Wat zijn de 4 cijfers van uw <u>postcode</u> ?	4 cijfers
94	Wat is uw <u>leeftijd</u> ?	18-24 jaar – 25-34 jaar – 35-44 jaar – 45-54 jaar – 55-64 jaar – 65-74 jaar – 75 jaar of ouder
95	Bent u een <u>man</u> of een <u>vrouw</u> ?	Man – Vrouw
96	Wat is uw <u>hoogst</u> voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	Geen opleiding – Lager onderwijs – Lager of voorbereidend beroepsonderwijs – Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs – Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs – Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs – Hoger beroepsonderwijs – Wetenschappelijk onderwijs

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
97	Wat is het geboorteland van <u>u</u> zelf?	Nederland – Indonesië/voormalig Nederlands-Indië – Suriname – Marokko – Turkije – Duitsland – Nederlandse Antillen – Aruba – Anders, namelijk
98	Wat is het geboorteland van uw <u>vader</u> ?	Zie item 97
99	Wat is het geboorteland van uw <u>moeder</u> ?	Zie item 97
100	In welke <u>taal</u> praat u thuis het meest?	Nederlands – Fries – Nederlands dialect – Indonesisch – Sranan – Marokkaans-Arabisch – Turks – Duits – Papiaments – Anders, namelijk
101	Hoe zou u in het algemeen uw gezondheid noemen?	Uitstekend – Zeer goed – Goed – Matig – Slecht
102	Heeft iemand u <u>geholpen</u> om deze vragenlijst in te vullen?	Nee → Ga naar vraag 104 – Ja
103	<u>Hoe</u> heeft die persoon u geholpen?	Meerdere antwoorden mogelijk
104	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 <u>opmerkingen</u> of <u>tips</u> ? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.	Open vraag

## Bijlage 6 Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de ziekenhuiszorg - ouders - versie 1.0

### Bestemd voor ouders/verzorgers van kinderen jonger dan 18 jaar met een spierziekte

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
1	Welke spierziekte heeft u?	Eén antwoord mogelijk
<b>DIAGNOSE</b>		
2	Op welke leeftijd werd de diagnose spierziekte bij uw kind vastgesteld?	Eén antwoord mogelijk
3	Welke arts(en) heeft de spierziekte vastgesteld?	Meerdere antwoorden mogelijk
4	Is een second opinion met u en uw kind besproken?	Nee → Ga naar vraag 6 – Ja, dit is mij aangeboden – Ja, op eigen verzoek – Weet ik niet (meer) → G naar vraag 6
5	Heeft uw kind gebruik gemaakt van deze second opinion?	Nee – Ja
6	In welk ziekenhuis is de spierziekte bij uw kind vastgesteld?	Eén antwoord mogelijk
7	Wanneer is de spierziekte vastgesteld?	Eén antwoord mogelijk (langer dan 2 jaar geleden: 6 → Ga naar vraag 27)
8	Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat uw kind met klachten bij een huisarts kwam en de doorverwijzing naar de specialist die de diagnose heeft gesteld?	Eén antwoord mogelijk
9	Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de specialist en de uitslag van de diagnose?	Eén antwoord mogelijk
10	Hoe vaak moest uw kind voor onderzoeken naar het ziekenhuis om de diagnose vast te kunnen stellen?	Eén antwoord mogelijk (1 of 2 keer → Ga naar vraag 12)
11	Was het een probleem voor uw kind om vaak terug te komen naar het ziekenhuis om de diagnose te stellen?	Een groot probleem - Een klein probleem - Geen probleem
12	Kon u als ouder in de periode rondom de diagnose met uw vragen terecht bij uw specialist?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
13	Legde de arts dingen uit op een voor u kind begrijpelijke manier?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
14	Was de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelde deskundig op het gebied van spierziekten?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
15	Welke diagnostische onderzoeken zijn gedaan om de diagnose vast te stellen?	Meerdere antwoorden mogelijk

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
16	Kreeg u als ouder (schriftelijke) informatie over onderzoeken en procedures die nodig waren om de diagnose te kunnen stellen?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
17	Had u in de periode na de diagnose de gelegenheid vragen te stellen aan de arts (mondeling of per telefoon)?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer)
18	Is uw kind na de diagnose doorverwezen naar een andere arts voor verdere behandeling en controles?	Nee → Ga naar vraag 20 – Ja
19	Naar welke arts is uw kind na het stellen van de diagnose doorverwezen voor verdere behandelingen en/of controles?	Meerdere antwoorden mogelijk
20	Bent u of uw kind tijdens het diagnosetraject geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland?	Nee – Ja – Niet van toepassing – Weet ik niet (meer)
21	Indien de spierziekte van uw kind erfelijk is, is het risico op het krijgen van deze spierziekte bij uw gezinsleden met u besproken?	Nee → Ga naar vraag 23 – Ja, er was <u>wel</u> een risico – Ja, maar er was <u>geen</u> risico → Ga naar vraag 23 – Niet van toepassing → Ga naar vraag 23
22	Is u of uw naaste familieleden een gesprek aangeboden met de klinisch geneticus?	Nee – Ja – Niet van toepassing
23	Is psychosociale ondersteuning voor uw kind besproken?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
24	Denkt u dat uw kind behoefte had aan psychosociale ondersteuning?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
25	Is psychosociale ondersteuning voor uzelf of gezinsleden besproken?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
26	Welk cijfer geeft u het hele diagnosetraject?	Cijfer 0-10
<b>GENEESMIDDELEN</b>		
27	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar geneesmiddelen gebruikt die zijn voorgeschreven door een specialist?	Nee → Ga naar vraag 34 – Ja
28	Wanneer heeft u de geneesmiddelen van uw kind voor het laatst met een specialist besproken?	Eén antwoord mogelijk (Langer dan 2 jaar geleden → Ga naar vraag 31)
29	Informeerde uw specialist u over mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven geneesmiddelen?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
30	Kon u meebeslissen over de geneesmiddelen die uw kind kreeg?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
<b>MEDISCHE ZORG OP DE POLIKLINIEK</b>		
31	Wanneer is uw kind voor het laatst in een ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen voor de spierziekte?	Eén antwoord mogelijk (Langer dan 2 jaar geleden → Ga naar vraag 51)
32	Is uw kind in een academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?	Nee → Ga naar vraag 37 – Ja
33	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in academische ziekenhuizen te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk



item	vraagstelling	antwoordcategorieën
34	Is uw kind in een niet-academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?	Nee→ Ga naar vraag 36 – Ja
35	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in niet-academische ziekenhuizen te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk
36	Voor welk ziekenhuis wilt u uw ervaringen geven?	Eén antwoord mogelijk
37	Werd uw kind in dit ziekenhuis geholpen door meer dan één arts?	Nee→ Ga naar vraag 47 – Ja
38	Waren de behandelingen en adviezen die uw kind in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Weet ik niet
39	Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
40	Hadden de artsen genoeg tijd voor uw kind?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
41	Luisterden de artsen aandachtig naar u en uw kind?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
42	Namen de artsen u en uw kind serieus?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
43	Werd uw kind in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam?	Nee→ Ga naar vraag 47 – Ja – Weet ik niet→ Ga naar vraag 47
44	Werd u geïnformeerd over het overleg tussen de artsen van het spierziektenteam over de situatie van uw kind?	Nee – Ja – Weet ik niet
45	Kreeg uw kind de onderzoeken door het spierziektenteam op één dag?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
46	Waren de artsen van het spierziektenteam deskundig op het gebied van spierziekten?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
47	Was er in het ziekenhuis een vast contactpersoon waar u terecht kon voor vragen?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
48	Heeft u informatie gekregen over komende behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing/niet nodig→ Ga naar vraag 50
49	Konden u en uw kind hierbij vragen stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd
50	Welk cijfer geeft u de medische zorg in het ziekenhuis?	Cijfer 0-10

#### OPNAME ZIEKENHUIS

51	Is uw kind in de afgelopen 2 jaar opgenomen geweest in een ziekenhuis in verband met uw spierziekte?	Nee → Ga naar vraag 75 – Ja
52	Wanneer is uw kind voor het laatst opgenomen geweest in het ziekenhuis in verband met de spierziekte?	Eén antwoord mogelijk (Langer dan 2 jaar geleden→ Ga naar vraag 75)
53	Waarvoor is uw kind de laatste keer opgenomen in een ziekenhuis voor de spierziekte?	Meerdere antwoorden mogelijk
54	In welk ziekenhuis is uw kind voor het laatst opgenomen in verband met de spierziekte?	Eén antwoord mogelijk
55	Hoe lang heeft uw kind moeten wachten op uw behandeling of operatie?	Eén antwoord mogelijk

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
56	Kreeg u van de arts voldoende informatie over wat uw kind te wachten stond tijdens de behandeling of operatie?	Nee – Ja
57	Kon u meebeslissen over de behandeling of operatie van uw kind?	Nee – Ja
58	Was het resultaat van de behandeling of operatie zoals u had verwacht?	Nee – Ja – Weet ik (niet) – Niet van toepassing
59	Kreeg u voorafgaand aan de behandeling of operatie voldoende informatie over de mogelijke gevolgen op het dagelijks leven van uw kind?	Nee – Ja
60	Was de arts die de operatie of behandeling uitvoerde tijdens de ziekenhuisopname bekend met de spierziekte en de situatie van uw kind?	Nee – Ja – Weet ik (niet)
61	Is uw kind tijdens een behandeling in het ziekenhuis onder narcose of roesje geweest?	Nee → Ga naar vraag 63 – Ja
62	Heeft u of uw kind voor de behandeling een gesprek gehad met de anesthesist waarin de spierziekte en narcose is <b>besproken</b> ?	Nee – Ja – Niet van toepassing
63	Had u van tevoren afspraken gemaakt met uw specialist over de behandeling van complicaties tijdens de behandeling of operatie?	Nee – Ja
64	Had uw kind tijdens of na de behandeling of operatie volgens de arts nog last gehad van complicaties?	Nee → Ga naar vraag 66 – Ja – Weet ik (niet) → Ga naar vraag 66
65	Welke complicaties zijn er opgetreden tijdens of na de behandeling of operatie?	Meerdere antwoorden mogelijk
66	Is uw kind als gevolg van de behandeling of operatie opgenomen geweest op de intensive care?	Nee → Ga naar vraag 68 – Ja
67	Was de opname op de intensive care afdeling van tevoren met u en uw kind besproken?	Nee – Ja – Niet van toepassing
68	Hielden de verpleegkundigen rekening met de mogelijkheden beperkingen van uw kind tijdens de opname?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
69	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor uw kind?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
70	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar uw kind?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
71	Namen de verpleegkundigen adviezen van u over de verzorging van uw kind serieus?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
72	Had uw kind vertrouwen in de zorgverleners van het ziekenhuis?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
73	Kreeg uw kind hulp zo snel als hij/zij wilde?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
74	Welk cijfer geeft u de zorg rondom de opname in het ziekenhuis?	Cijfer 0-10
<b>SAMENWERKING AFSTEMMING ZORG</b>		
75	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een revalidatiecentrum, ziekenhuis of revalidatieafdeling?	Nee → Ga naar vraag 93 – Ja
76	Hoe vaak in de afgelopen 12 maanden heeft u een revalidatiecentrum, ziekenhuis, of revalidatieafdeling bezocht voor de spierziekte van uw kind?	Eén antwoord mogelijk

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
77	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een revalidatiecentrum of revalidatieafdeling?	Nee→ Ga naar vraag 79 – Ja
78	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in revalidatiecentra of revalidatieafdelingen te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk
79	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen in een ziekenhuis?	Nee→ Ga naar vraag 81 – Ja
80	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in een ziekenhuis te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk
81	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar te maken gehad met zorgverleners uit de eerstelijns?	Nee→ Ga naar vraag 83 – Ja
82	Met welke zorgverleners heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar in de eerstelijns te maken gehad?	Meerdere antwoorden mogelijk
83	Had uw kind een hoofdbehandelaar?	Nee→ Ga naar vraag 88 – Ja – Weet ik niet→ Ga naar vraag 88
84	Welke zorgverlener was de hoofdbehandelaar?	Eén antwoord mogelijk
85	Dacht de hoofdbehandelaar met u mee over eventuele zorg die u in de toekomst nodig zult hebben?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd
86	Was de hoofdbehandelaar deskundig op het gebied van spierziekten?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd
87	In welke zorginstelling werkte de hoofdbehandelaar?	Eén antwoord mogelijk
88	Wisten de artsen in het ziekenhuis bij welke zorgverleners uit andere zorginstellingen uw kind nog meer komt?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd – Weet ik niet
89	Waren de artsen in het ziekenhuis in grote lijnen op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van andere zorgverleners?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd – Weet ik niet
90	Werd uw kind door de artsen tijdig doorverwezen wanneer dit nodig was?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd – Niet van toepassing – Weet ik niet
91	Werd uw kind door de artsen doorverwezen naar passende zorgverleners voor zijn haar spierziekte wanneer dit nodig was?	Nooit - Soms - Meestal – Altijd – Niet van toepassing
92	Welk cijfer geeft u de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners van verschillende instellingen?	Cijfer 0-10
<b>OVER UZELF</b>		
93	Wat zijn de 4 cijfers van uw <u>postcode</u> ?	4 cijfers
94	Wat is uw <u>leeftijd</u> ?	18-24 jaar – 25-34 jaar – 35-44 jaar – 45-54 jaar – 55-64 jaar – 65-74 jaar – 75 jaar of ouder
95	Wat is de leeftijd van uw kind?	<2 jaar – 2-4 jaar – 5-8 jaar 9-12 jaar – 13-18 jaar
96	Bent u een <u>man</u> of een <u>vrouw</u> ?	Man – Vrouw
n	Wat is het geslacht van <u>uw kind</u> ?	Man – Vrouw

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
98	Wat is uw <u>hoogst</u> voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	Geen opleiding – Lager onderwijs – Lager of voorbereidend beroepsonderwijs – Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs – Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs – Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs – Hoger beroepsonderwijs – Wetenschappelijk onderwijs
99	Wat is het geboorteland van <u>u</u> zelf?	Nederland – Indonesië/voormalig Nederlands-Indië – Suriname – Marokko – Turkije – Duitsland – Nederlandse Antillen – Aruba – Anders, namelijk
100	Wat is het geboorteland van uw <u>vader</u> ?	Zie item 97
101	Wat is het geboorteland van uw <u>moeder</u> ?	Zie item 97
102	In welke <u>taal</u> praat u thuis het meest?	Nederlands – Fries – Nederlands dialect – Indonesisch – Sranan – Marokkaans-Arabisch – Turks – Duits – Papiaments – Anders, namelijk
103	Hoe zou u in het algemeen de gezondheid van <u>uw kind</u> noemen?	Uitstekend – Zeer goed – Goed – Matig – Slecht
104	Heeft iemand u <u>geholpen</u> om deze vragenlijst in te vullen?	Nee → Ga naar vraag 104 – Ja
105	<u>Hoe</u> heeft die persoon u geholpen?	Meerdere antwoorden mogelijk
106	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 <u>opmerkingen</u> of <u>tips</u> ? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.	Open vraag

## Bijlage 7 Vragenlijst CQI Spierziekten - Ervaringen met de revalidatiezorg - volwassenen - versie 1.0

### Bestemd voor volwassenen van 18 jaar en ouder met een spierziekte

NB introductiestukjes, extra uitleg bij vragen en antwoorden zijn weggelaten

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
1	Welke spierziekte heeft u?	Eén antwoord mogelijk
<b>REVALIDATIEZORG</b>		
2	Heeft u in de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van revalidatiezorg?	Nee – Ja → Ga naar vraag 6
3	Waarom heeft u in de afgelopen 2 jaar geen gebruik gemaakt van revalidatiezorg?	Niet doorverwezen – Niet nodig – Geen behoefte aan – Anders, namelijk
4	Heeft u in het verleden (langer dan 2 jaar geleden) wel gebruik gemaakt van revalidatiezorg?	Nee → Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing (einde) – Ja
5	Heeft de revalidatiearts u ooit regelmatige controles aangeboden?	Nee – Ja → Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing (einde)
<b>REVALIDATIECENTRUM/AFDELING ZIEKENHUIS</b>		
6	Wanneer kreeg u voor het eerst revalidatiezorg voor uw spierziekte?	Eén antwoord mogelijk (langer dan 2 jaar geleden: 6 → Ga naar vraag 10)
7	Door welke arts bent u doorverwezen naar de revalidatiearts?	Eén antwoord mogelijk
8	Hoeveel tijd zat er tussen de doorverwijzing en de eerste afspraak met de revalidatiearts?	Eén antwoord mogelijk
9	Was de tijd die u moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?	Een groot probleem - Een klein probleem - Geen probleem
10	In welk revalidatiecentrum of op welke revalidatieafdeling van een ziekenhuis heeft u in de afgelopen 2 jaar revalidatiezorg ontvangen?	Eén antwoord mogelijk
11	Heeft u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor uw spierziekte?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
<b>REVALIDATIEBEHANDELING</b>		
12	Welke revalidatiezorg heeft u in de afgelopen 2 jaar ontvangen?	Alleen poliklinisch – Alleen klinisch – Zowel poliklinisch
13	Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling(en)?	Eén antwoord mogelijk
14	Was de tijd die u moest wachten tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en start van de behandeling een probleem?	Een groot probleem - Een klein probleem - Geen probleem
15	Was het mogelijk om meerdere afspraken of behandelingen met verschillende zorgverleners van het revalidatieteam op één dag te plannen?	Nee – Ja → Ga naar vraag 17 – Niet van toepassing → Ga naar vraag 17
16	Was het een probleem dat u meerdere afspraken of behandelingen niet op één dag kon plannen?	Een groot probleem – Een klein probleem – Geen probleem
17	Zijn de doelen van uw revalidatiebehandeling persoonlijk met u besproken?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal
18	Kon u meebeslissen over de behandeling(en) die u kreeg?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer)
19	Zijn afspraken over de behandeling schriftelijk vastgelegd in een behandelplan?	Nee → Ga naar vraag 21 – Ja – Weet ik niet (meer) → Ga naar vraag 21
20	Kwam men de afspraken uit dit behandelplan na?	Nee → Ga naar vraag 23 – Ja
21	Heeft u één of meerdere huisbezoeken gehad van de revalidatiearts of van zorgverleners van het revalidatieteam?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
22	Zijn de huisbezoeken voor u zinvol geweest?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
<b>CONTROLES</b>		
23	Bent u in de afgelopen 2 jaar bij de revalidatiearts geweest voor controle?	Cijfer 0-10
24	Is het belang van regelmatige controles met u besproken?	Nee – Ja → Ga naar vraag 26
25	Zijn regelmatige controles u aangeboden?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal → De vragenlijst gaat verder bij 28
26	Hoe vaak komt u voor controle bij de revalidatiearts?	Eén antwoord mogelijk
27	Zijn de controles met de revalidatiearts voor u zinvol geweest?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal
<b>DE REVALIDATIEARTS</b>		
28	Hoe vaak had u dezelfde revalidatiearts?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
29a	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>besteding vrije tijd</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
29b	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>school en/of werk</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
29c	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>familie en vrienden</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
29d	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>intimiteit en seksualiteit</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
29 <sup>e</sup>	Had uw revalidatiearts aandacht voor: <i>opvoeding kinderen</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
30	Heeft u met uw revalidatiearts afspraken gemaakt over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal – Niet van toepassing
31	Dacht uw revalidatiearts met u mee over eventuele revalidatiezorg die u in de toekomst nodig zult hebben?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
32	Bent u door uw revalidatiearts geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?	Nee – Ja – Niet van toepassing – Weet ik niet (meer)
33	Vond u uw revalidatiearts deskundig op het gebied van spierziekten?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal
34	Werd u door uw revalidatiearts tijdig door- of terugverwezen naar medisch specialisten?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
35	Was uw revalidatiearts op de hoogte van de zorg die u ontvangt van andere medisch specialisten?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing/weet ik niet
36	Werkte uw revalidatiearts goed samen met andere medisch specialisten die u behandelden?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing/weet ik niet
<b>OMGANG MET UW REVALIDATIEARTS</b>		
37	Had uw revalidatiearts genoeg tijd voor u?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
38	Luisterde uw revalidatiearts aandachtig naar u?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
39	Nam uw revalidatiearts u serieus?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
40	Legde uw revalidatiearts u dingen op een begrijpelijke manier uit?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
41	Welk cijfer geeft u uw revalidatiearts?	Cijfer 0-10
<b>SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG</b>		
42	Werd u in het revalidatiecentrum of op de revalidatieafdeling van het ziekenhuis door meer dan één zorgverlener van het revalidatieteam geholpen?	Nee → Ga naar vraag 56 – Ja
43	Met welke zorgverleners had u contact of van wie kreeg u therapie?	Meerdere antwoorden mogelijk
44	Werkten de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed samen?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
45	Waren de behandelingen en adviezen die u kreeg van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar afgestemd?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
46	Gaven de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u tegenstrijdige informatie?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
47	Was u op de hoogte van het bestaan van een teamoverleg waarin patiënten worden besproken?	Nee – Ja
48	Weet u bij wie u met vragen terecht kunt?	Nee – Ja
<b>WAARDERING BEHANDELINGEN</b>		
49	Welk cijfer geeft u de fysiotherapie?	Cijfer 0-10 – Niet van toepassing
50	Welk cijfer geeft u de ergotherapie?	Cijfer 0-10 – Niet van toepassing
51	Welk cijfer geeft u het maatschappelijk werk?	Cijfer 0-10 – Niet van toepassing
52	Welk cijfer geeft u de logopedie?	Cijfer 0-10 – Niet van toepassing
<b>AFRONDEN BEHANDELING</b>		
53	Voldeed de behandeling (tot nu toe) aan uw verwachtingen?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal – Niet van toepassing
54	Zijn er afspraken met u gemaakt over bij wie u terecht kunt na afronding van de behandeling(en)?	Nee → Ga naar vraag 56 – Ja – Niet van toepassing → Ga naar vraag 56
55	Bij welke zorgverlener kunt u terecht na afronding van de behandeling(en)?	Eén antwoord mogelijk
<b>ALGEMEEN OORDEEL</b>		
56	Welk cijfer geeft u het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis?	Nee → Ga naar vraag 68 – Ja
57	Zou u dit revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van dit ziekenhuis bij andere spierziektenpatiënten aanbevelen?	Nee – Ja – Niet van toepassing
<b>EERSTELIJNSZORG</b>		
58	Heeft u in de afgelopen 2 jaar contact gehad met of therapie gekregen van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?	Nee → Ga naar vraag 65 – Ja
59	Met welke zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg had u contact of van wie kreeg u therapie?	Meerdere antwoorden mogelijk
60	Hield(en) uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg rekening met uw mogelijkheden en beperkingen in verband met uw spierziekte?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
61	Kon uw huisarts bij uw revalidatiearts of het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing – Weet ik niet
62	Kon uw fysiotherapeut bij uw revalidatiearts of de fysiotherapeut van het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing – Weet ik niet
63	Werkte uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen met uw revalidatiearts of het revalidatieteam?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Weet ik niet
64	Was uw revalidatiearts of het revalidatieteam op de hoogte van de zorg die u ontvangt van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Weet ik niet



item	vraagstelling	antwoordcategorieën
<b>VERGOEDINGEN HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN</b>		
65	Bent u in de afgelopen 2 jaar procedures gestart voor het aanvragen van vergoedingen voor hulp(middelen) en/of andere voorzieningen?	Nee → Ga naar vraag 75 – Ja
66	Hoeveel aanvraagprocedures voor vergoedingen van hulp(middelen) en/of andere voorzieningen bent u gestart?	1 – 2-4 – Meer dan 4
67	Zijn alle aanvraagprocedures goedgekeurd?	Nee, (nog) geen – Nee, niet allemaal – Ja, allemaal
68a	Was het een probleem om <i>Hulpmiddelen en/of aanpassingen bij de gemeente (WMO)</i> vergoed te krijgen?	Nee – Ja, een groot probleem – Ja, een klein probleem – Ja, geen probleem – Niet van toepassing
68b	Was het een probleem om <i>Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, etc.) (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?	Nee – Ja, een groot probleem – Ja, een klein probleem – Ja, geen probleem – Niet van toepassing
68c	Was het een probleem om <i>Huishoudelijke hulp (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?	Nee – Ja, een groot probleem – Ja, een klein probleem – Ja, geen probleem – Niet van toepassing
68d	Was het een probleem om <i>Medicijnen, hulpmiddelen en/of aanpassingen bij uw zorgverzekeraar</i> vergoed te krijgen?	Nee – Ja, een groot probleem – Ja, een klein probleem – Ja, geen probleem – Niet van toepassing
69	Vond u de tijd die u moest wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures een probleem?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
70	Was de tijd die u moest wachten tot het krijgen van de hulp of het hulpmiddel na goedkeuring van de aanvraagprocedure een probleem?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
71	Kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?	Nooit → Ga naar vraag 73 – Soms – Meestal – Altijd
72	Van wie kreeg u deze ondersteuning?	Meerdere antwoorden mogelijk
73	Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld per aanvraagprocedure?	Eén antwoord mogelijk
74	Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?	Een groot probleem – Een klein probleem – Geen probleem
<b>OVER UZELF</b>		
75	Wat zijn de 4 cijfers van uw <u>postcode</u> ?	4 cijfers
76	Wat is uw <u>leeftijd</u> ?	18-24 jaar – 25-34 jaar – 35-44 jaar – 45-54 jaar – 55-64 jaar – 65-74 jaar – 75 jaar of ouder
77	Bent u een <u>man</u> of een <u>vrouw</u> ?	Man – Vrouw

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
78	Wat is uw <u>hoogst</u> voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	Geen opleiding – Lager onderwijs – Lager of voorbereidend beroepsonderwijs – Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs – Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs – Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs – Hoger beroepsonderwijs – Wetenschappelijk onderwijs
79	Wat is het geboorteland van <u>u</u> zelf?	Nederland – Indonesië/voormalig Nederlands-Indië – Suriname – Marokko – Turkije – Duitsland – Nederlandse Antillen – Aruba – Anders, namelijk
80	Wat is het geboorteland van uw <u>vader</u> ?	Zie item 79
81	Wat is het geboorteland van uw <u>moeder</u> ?	Zie item 79
82	In welke <u>taal</u> praat u thuis het meest?	Nederlands – Fries – Nederlands dialect – Indonesisch – Sranan – Marokkaans-Arabisch – Turks – Duits – Papiaments – Anders, namelijk
83	Hoe zou u in het algemeen uw gezondheid noemen?	Uitstekend – Zeer goed – Goed – Matig – Slecht
84	Heeft iemand u <u>geholpen</u> om deze vragenlijst in te vullen?	Nee → Ga naar vraag 86 – Ja
85	<u>Hoe</u> heeft die persoon u geholpen?	Meerdere antwoorden mogelijk
86	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 <u>opmerkingen</u> of <u>tips</u> ? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.	Open vraag

## Bijlage 8 Vragenlijst CQI Spierziekten Ervaringen met de revalidatiezorg - ouders - versie 1.0

**Bestemd voor ouders/verzorgers van kinderen jonger dan 18 jaar een spierziekte**

NB introductiestukjes, extra uitleg bij vragen en antwoorden zijn weggelaten

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
1	Welke spierziekte heeft uw kind?	Eén antwoord mogelijk
<b>REVALIDATIEZORG</b>		
2	Heeft u in de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van revalidatiezorg?	Nee – Ja → <i>Ga naar vraag 6</i>
3	Waarom heeft u in de afgelopen 2 jaar geen gebruik gemaakt van revalidatiezorg?	Niet doorverwezen – Niet nodig – Geen behoefte aan – Anders, namelijk
4	Heeft u in het verleden (langer dan 2 jaar geleden) wel gebruik gemaakt van revalidatiezorg?	Nee → <i>Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing (einde)</i> – Ja
5	Heeft de revalidatiearts u ooit regelmatige controles aangeboden?	Nee – Ja → <i>Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing (einde)</i>
<b>REVALIDATIECENTRUM/AFDELING ZIEKENHUIS</b>		
6	Wanneer kreeg uw kind voor het eerst revalidatiezorg voor zijn/haar spierziekte?	Eén antwoord mogelijk (langer dan 2 jaar geleden → <i>Ga naar vraag 10</i> )
7	Door welke arts is uw kind doorverwezen naar de revalidatiearts?	Eén antwoord mogelijk
8	Hoeveel tijd zat er tussen de doorverwijzing en de eerste afspraak met de revalidatiearts?	Eén antwoord mogelijk
9	Was de tijd die uw kind moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?	Een groot probleem - Een klein probleem - Geen probleem
10	In welk revalidatiecentrum of op welke revalidatieafdeling van een ziekenhuis heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar revalidatiezorg ontvangen?	Eén antwoord mogelijk
11	Heeft u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor de spierziekte van uw kind?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal
<b>REVALIDATIEBEHANDELING</b>		
12	Welke revalidatiezorg heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar ontvangen?	Alleen poliklinisch – Alleen klinisch – Zowel poliklinisch

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
13	Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling(en)?	Eén antwoord mogelijk
14	Was de tijd die uw kind moest wachten tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en start van de behandeling een probleem?	Een groot probleem - Een klein probleem - Geen probleem
15	Was het mogelijk om meerdere afspraken of behandelingen met verschillende zorgverleners van het revalidatieteam op één dag te plannen?	Nee – Ja → <i>Ga naar vraag 17</i> – Niet van toepassing → <i>Ga naar vraag 17</i>
16	Was het een probleem voor u en uw kind dat meerdere afspraken of behandelingen niet op één dag konden worden gepland?	Een groot probleem – Een klein probleem – Geen probleem
17	Zijn de doelen van uw revalidatiebehandeling persoonlijk met u besproken?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal
18	Konden u en uw kind meebeslissen over de behandeling(en) die hij/zij kreeg?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer)
19	Zijn afspraken over de behandeling schriftelijk vastgelegd in een behandelplan?	Nee → <i>Ga naar vraag 21</i> – Ja – Weet ik niet (meer) → <i>Ga naar vraag 21</i>
20	Kwam men de afspraken uit dit behandelplan na?	Nee → <i>Ga naar vraag 23</i> – Ja
21	Heeft uw kind één of meerdere huisbezoeken gehad van de revalidatiearts of van zorgverleners van het revalidatieteam?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
22	Zijn de huisbezoeken voor uw kind zinvol geweest?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
<b>CONTROLES</b>		
23	Is uw kind in de afgelopen 2 jaar bij de revalidatiearts geweest voor controle?	Cijfer 0-10
24	Is het belang van regelmatige controles met u en uw kind besproken?	Nee – Ja → <i>Ga naar vraag 26</i>
25	Zijn regelmatige controles u en uw kind aangeboden?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal → <i>De vragenlijst gaat verder bij 28</i>
26	Hoe vaak komt uw kind voor controle bij de revalidatiearts?	Eén antwoord mogelijk
27	Zijn de controles met de revalidatiearts voor uw kind zinvol geweest?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal
<b>DE REVALIDATIEARTS</b>		
28	Hoe vaak had uw kind dezelfde revalidatiearts?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
29a	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>besteding vrije tijd</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
29b	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>school en/of werk</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
29c	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>familie en vrienden</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
29d	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>intimiteit en seksualiteit</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
29e	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>autonomie van uw kind</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
29f	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>het zelfstandig functioneren van uw kind op dit moment</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
29g	Had de revalidatiearts aandacht voor: <i>het zelfstandig functioneren van uw kind in de toekomst</i> ?	Nee – Ja – Weet ik niet (meer) – Niet van toepassing
30	Hebben u en uw kind afspraken gemaakt met de revalidatiearts over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal – Niet van toepassing
31	Dacht de revalidatiearts met u en uw kind mee over eventuele revalidatiezorg die uw kind in de toekomst nodig zal hebben?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
32	Bent u of uw kind door de revalidatiearts geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?	Nee – Ja – Niet van toepassing – Weet ik niet (meer)
33	Vond u de revalidatiearts deskundig op het gebied van spierziekten?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal
34	Werd uw kind door de revalidatiearts tijdig door- of terugverwezen naar medisch specialisten?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
35	Was de revalidatiearts op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van andere medisch specialisten?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing/weet ik niet
36	Werkte de revalidatiearts goed samen met andere medisch specialisten die uw kind behandelden?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing/weet ik niet
<b>OMGANG MET UW REVALIDATIEARTS</b>		
37	Had de revalidatiearts genoeg tijd voor uw kind?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
38	Luisterde de revalidatiearts aandachtig naar uw kind?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
39	Nam de revalidatiearts uw kind serieus?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
40	Legde de revalidatiearts dingen uit op een voor uw kind begrijpelijke manier?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
41	Welk cijfer geeft u de revalidatiearts?	Cijfer 0-10
<b>SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG</b>		
42	Werd uw kind in het revalidatiecentrum of op de revalidatieafdeling van het ziekenhuis door meer dan één zorgverlener van het revalidatieteam geholpen?	Nee → Ga naar vraag 56 – Ja
43	Met welke zorgverleners had uw kind contact of van wie kreeg uw kind therapie?	Meerdere antwoorden mogelijk
44	Werken de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed samen?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
45	Waren de behandelingen en adviezen die uw kind kreeg van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar afgestemd?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
46	Gaven de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u tegenstrijdige informatie?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
47	Was u op de hoogte van het bestaan van een teamoverleg waarin patiënten worden besproken?	Nee – Ja
48	Weet u bij wie u met vragen terecht kunt?	Nee – Ja
<b>WAARDERING BEHANDELINGEN</b>		
49	Welk cijfer geeft u de (kinder)fysiotherapie?	Cijfer 0-10 – Niet van toepassing
50	Welk cijfer geeft u de (kinder)ergotherapie?	Cijfer 0-10 – Niet van toepassing
51	Welk cijfer geeft u het maatschappelijk werk?	Cijfer 0-10 – Niet van toepassing
52	Welk cijfer geeft u de (kinder)logopedie?	Cijfer 0-10 – Niet van toepassing
<b>AFRONDEN BEHANDELING</b>		
53	Voldeed de behandeling (tot nu toe) aan uw verwachtingen van u en kind?	Nee, helemaal niet – Een beetje – Grotendeels – Ja, helemaal – Niet van toepassing
54	Zijn er afspraken met u gemaakt over bij wie uw kind terecht kan na afronding van de behandeling(en)?	Nee → <i>Ga naar vraag 56</i> – Ja – Niet van toepassing → <i>Ga naar vraag 56</i>
55	Bij welke zorgverlener kan uw kind terecht na afronding van de behandeling(en)?	Eén antwoord mogelijk
<b>ALGEMEEN OORDEEL</b>		
56	Welk cijfer geeft u het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis?	Nee → <i>Ga naar vraag 68</i> – Ja
57	Zou u dit revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van dit ziekenhuis bij andere ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte aanbevelen?	Nee – Ja – Niet van toepassing
<b>EERSTELIJNSZORG</b>		
58	Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar contact gehad met of therapie gekregen van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?	Nee → <i>Ga naar vraag 65</i> – Ja
59	Met welke zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg had uw kind contact of van wie kreeg uw kind therapie?	Meerdere antwoorden mogelijk
60	Hield(en) uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg rekening met uw mogelijkheden en beperkingen van uw kind in verband met de spierziekte?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd
61	Kon de huisarts bij de revalidatiearts of het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing – Weet ik niet

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
62	Kon de fysiotherapeut bij de revalidatiearts of de fysiotherapeut van het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing – Weet ik niet
63	Werkte de zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen met uw revalidatiearts of het revalidatieteam?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Weet ik niet
64	Was de revalidatiearts of het revalidatieteam op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Weet ik niet
<b>VERGOEDINGEN HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN</b>		
65	Bent u in de afgelopen 2 jaar procedures gestart voor het aanvragen van vergoedingen voor hulp(middelen) en/of andere voorzieningen?	Nee → <i>Ga naar vraag 75</i> – Ja
66	Hoeveel aanvraagprocedures voor vergoedingen van hulp(middelen) en/of andere voorzieningen bent u gestart?	1 – 2-4 – Meer dan 4
67	Zijn alle aanvraagprocedures goedgekeurd?	Nee, (nog) geen – Nee, niet allemaal – Ja, allemaal
68a	Was het een probleem om <i>Hulpmiddelen en/of aanpassingen bij de gemeente (WMO)</i> vergoed te krijgen?	Nee – Ja, een groot probleem – Ja, een klein probleem – Ja, geen probleem – Niet van toepassing
68b	Was het een probleem om <i>Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, etc.) (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?	Nee – Ja, een groot probleem – Ja, een klein probleem – Ja, geen probleem – Niet van toepassing
68c	Was het een probleem om <i>Huishoudelijke hulp (WMO of AWBZ)</i> vergoed te krijgen?	Nee – Ja, een groot probleem – Ja, een klein probleem – Ja, geen probleem – Niet van toepassing
68d	Was het een probleem om <i>Medicijnen, hulpmiddelen en/of aanpassingen bij uw zorgverzekeraar</i> vergoed te krijgen?	Nee – Ja, een groot probleem – Ja, een klein probleem – Ja, geen probleem – Niet van toepassing
69	Vond u de tijd die u moest wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures een probleem?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
70	Was de tijd die u en uw kind moesten wachten tot het krijgen van de hulp of het hulpmiddel na goedkeuring van de aanvraagprocedure een probleem?	Nooit – Soms – Meestal – Altijd – Niet van toepassing
71	Kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning van professionals (mensen die hiervoor worden betaald)?	Nooit → <i>Ga naar vraag 73</i> – Soms – Meestal – Altijd
72	Van wie kreeg u deze ondersteuning?	Meerdere antwoorden mogelijk
73	Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld per aanvraagprocedure?	Eén antwoord mogelijk
74	Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?	Een groot probleem – Een klein probleem – Geen probleem

item	vraagstelling	antwoordcategorieën
<b>OVER UZELF</b>		
75	Wat zijn de 4 cijfers van uw <u>postcode</u> ?	4 cijfers
76	Wat is uw <u>leeftijd</u> ?	18-24 jaar – 25-34 jaar – 35-44 jaar – 45-54 jaar – 55-64 jaar – 65-74 jaar – 75 jaar of ouder
77	Wat is de leeftijd van uw kind?	<2 jaar – 2-4 jaar – 5-8 jaar 9-12 jaar – 13-18 jaar
78	Bent u een <u>man</u> of een <u>vrouw</u> ?	Man – Vrouw
79	Wat is het geslacht van uw <u>kind</u> ?	Man – Vrouw
80	Wat is uw <u>hoogst</u> voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	Geen opleiding – Lager onderwijs – Lager of voorbereidend beroepsonderwijs – Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs – Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs – Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs – Hoger beroepsonderwijs – Wetenschappelijk onderwijs
81	Wat is het geboorteland van <u>u</u> zelf?	Nederland – Indonesië/voormalig Nederlands-Indië – Suriname – Marokko – Turkije – Duitsland – Nederlandse Antillen – Aruba – Anders, namelijk
82	Wat is het geboorteland van uw <u>vader</u> ?	Zie item 81
83	Wat is het geboorteland van uw <u>moeder</u> ?	Zie item 81
84	In welke <u>taal</u> praat u thuis het meest?	Nederlands – Fries – Nederlands dialect – Indonesisch – Sranan – Marokkaans-Arabisch – Turks – Duits – Papiaments – Anders, namelijk
85	Hoe zou u in het algemeen uw gezondheid noemen?	Uitstekend – Zeer goed – Goed – Matig – Slecht
86	Heeft iemand u <u>geholpen</u> om deze vragenlijst in te vullen?	Nee → <i>Ga naar vraag 88</i> – Ja
87	<u>Hoe</u> heeft die persoon u geholpen?	Meerdere antwoorden mogelijk
88	We willen de vragenlijst blijven verbeteren. We horen dan ook graag wat u van de vragenlijst vindt. Mist u iets in deze vragenlijst? Of heeft u nog <u>opmerkingen</u> of <u>tips</u> ? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.	Open vraag



## Bijlage 9 Percentages gegeven antwoorden en de gemiddelde score per vraag

Deze bijlage voorziet in gemiddelden en een frequentieverdeling voor alle ervaringsvragen als achtergrondinformatie bij dit rapport. Enkele uitkomsten zijn hier niet gepresenteerd omdat die in het rapport al uitgebreid worden besproken, zoals bijvoorbeeld de achtergrondkenmerken van de respondenten (zie Hoofdstuk 4 en 5) of de vragen naar waardering (zie Hoofdstuk 8).

De nummering van de vragen in de tabellen correspondeert met de nummering van de vragen in de vragenlijst (zie bijlage XX). Het aantal respondenten dat een vraag heeft ingevuld varieert sterk per vraag omdat veel vragen maar op een deel van de populatie van toepassing zijn. Of een vraag al dan niet van toepassing is op een respondent is vastgesteld met behulp van zogenoemde selectievragen.

Voor alle tabellen geldt dat wanneer de vraag een antwoordcategorie ‘weet ik niet’ of ‘niet van toepassing’ heeft, deze antwoordcategorie niet is meegenomen bij het berekenen van het gemiddelde.

De N die in de tabellen is weergegeven is de N die hoort bij het berekenen van het gemiddelde. De N waarop de frequentieverdeling is gebaseerd, is iets groter, omdat de antwoordcategorieën ‘weet ik niet’ en ‘niet van toepassing’ hier zijn meegenomen.

### Ziekenhuiszorg

Tabel B9.1 Percentage gegeven antwoorden (in procenten) en de gemiddelde score op vragen met antwoordcategorieën ‘Nooit’ (=1), ‘Soms’ (=2), ‘Meestal’ (=3), ‘Altijd’ (=4)

vraag	N	gemiddelde	std. dev.	nooit	soms	meestal	altijd	weet ik niet	nvt
12	35	2.86	1.22	20.0	20.0	14.3	45.7	*	*
13	34	3.03	1.09	14.7	11.8	29.4	44.1	*	*
14	34	3.21	0.91	5.9	14.7	32.4	47.1	*	*
23	34	1.82	1.11	55.9	20.6	8.8	14.7	*	*
24	34	1.71	0.72	41.2	50.0	5.9	2.9	*	*
25	35	1.77	1.10	51.4	14.3	8.6	11.4	*	14.3
29	116	2.79	1.14	19.0	19.8	24.1	37.1	*	*
30	115	3.02	1.12	16.5	12.2	24.4	47.0	*	*
38	184	3.09	1.02	8.2	15.2	21.2	39.1	16.3	*
39 <sup>#</sup>	179	1.40	0.67	67.6	26.8	3.4	2.2	*	*
40	181	3.24	0.83	3.3	14.9	35.9	45.9	*	*
41	183	3.29	0.78	1.6	15.3	35.5	47.5	*	*
42	182	3.51	0.73	1.7	8.8	26.4	63.2	*	*
45	62	2.84	1.00	12.9	19.4	38.7	29.0	*	*
46	60	3.62	0.69	1.7	6.7	20.0	71.7	*	*
47	339	2.68	1.27	31.0	8.0	22.7	38.4	*	*
48	350	2.57	1.29	23.7	7.4	13.4	25.1	*	*

vraag	N	gemiddelde	std. dev.	nooit	soms	meestal	altijd	weet ik niet	nvt
49	234	3.28	1.00	9.8	10.3	22.2	57.7	*	*
68	48	3.15	1.05	10.4	16.7	20.8	52.1	*	*
69	49	2.96	0.89	6.1	22.5	40.8	30.6	*	*
70	48	3.17	0.83	4.2	14.6	41.7	39.6	*	*
71	52	3.21	0.85	3.9	11.5	32.7	36.5	*	15.4
72	50	3.12	0.94	8.0	14.0	36.0	42.0	*	*
73	54	2.94	0.87	7.4	13.0	44.4	22.2	*	13.0
85	68	3.26	0.94	7.4	11.8	27.9	52.9	*	*
86	66	3.48	0.73	1.5	9.1	28.8	60.1	*	*
88	159	2.80	1.07	12.6	13.2	24.5	23.3	26.4	*
89	160	2.81	1.06	13.1	14.4	27.5	25.0	20.0	*
90	163	3.17	0.83	1.8	13.5	25.8	28.8	6.1	23.9
91	160	2.93	1.07	11.3	12.5	22.5	29.4	*	24.8

# contra-indicatievraag

\* niet van toepassing omdat deze antwoordcategorie voor de desbetreffende vraag niet bestond

Tabel B9.2 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) en de gemiddelde score op vragen met antwoordcategorieën 'Nee' (=0) en 'Ja' (=1)

vraag	N	gemiddelde	std. dev.	nee	ja	weet ik niet	nvt
4	384	0.27	0.44	67.2	24.5	8.3	*
20	35	0.75	0.44	22.9	68.6	*	8.6
21	35	0.58	0.51	22.9	31.4	*	45.7
22	7	0.83	0.41	14.3	71.4	*	14.3
43	186	0.41	0.49	50.0	34.4	15.6	*
44	64	0.75	0.43	20.3	62.5	17.2	*
56	48	0.79	0.41	20.8	79.2	*	*
57	48	0.69	0.47	31.3	68.7	*	*
58	47	0.69	0.47	21.3	46.8	14.9	17.0
59	48	0.69	0.47	31.3	68.7	*	*
60	48	0.84	0.37	14.6	79.2	6.2	*
62	21	0.95	0.22	4.8	95.2	*	*
63	48	0.42	0.50	58.3	41.7	*	*
67	5	1.00	*	0.0	100.0	*	*

\* niet van toepassing omdat deze antwoordcategorie voor de desbetreffende vraag niet bestond

Tabel B9.3 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) en de gemiddelde score op vragen met antwoordcategorieën 'Groot probleem' (=1), 'Klein probleem' (=2) en 'Geen probleem' (=3)

vraag	N	gemiddelde	std. dev.	groot probleem	klein probleem	geen probleem
11	19	2.26	0.73	15.8	42.1	42.1

## Revalidatiezorg

Tabel B9.4 Percentage gegeven antwoorden (in procenten) en de gemiddelde score op vragen met antwoordcategorieën 'Nooit' (=1), 'Soms' (=2), 'Meestal' (=3), 'Altijd' (=4)

vraag	N	gemiddelde	std. dev.	nooit	soms	meestal	altijd	weet ik niet	Nvt
20	61	3.61	0.59	1.6	0.0	34.4	63.9	*	*
22	47	3.23	0.98	8.5	12.8	25.5	53.2	*	*
28	185	3.68	0.67	2.2	4.9	15.7	77.3	*	*
31	187	3.24	0.93	5.9	16.0	26.2	51.9	*	*
34	187	2.90	1.23	13.9	6.4	11.2	28.3	*	40.1
35	188	3.36	0.91	5.3	6.4	19.2	43.6	25.5 <sup>^</sup>	*
36	187	3.21	0.99	5.9	8.6	17.1	33.7	34.8 <sup>^</sup>	*
37	188	3.59	0.65	0.5	7.5	24.5	67.6	*	*
38	187	3.59	0.66	0.5	8.0	23.5	67.9	*	*
39	186	3.72	0.55	0.0	4.8	18.3	76.9	*	*
40	189	3.61	0.70	2.1	5.8	21.2	70.9	*	*
44	145	3.44	0.74	3.5	4.8	35.9	55.9	*	*
45	147	3.35	0.70	1.4	8.8	43.5	46.3	*	*
46 <sup>#</sup>	146	1.18	0.40	82.9	16.4	0.7	0.0	*	*
60	146	3.49	0.71	2.7	4.1	34.3	58.9	*	*
61	147	3.51	0.82	2.7	2.7	12.2	35.4	33.3	13.6
62	147	3.47	0.95	4.8	2.7	8.8	37.4	22.5	23.8
63	144	2.40	1.22	25.0	8.3	18.1	17.4	31.3	*
64	144	3.54	0.80	4.2	4.2	19.4	59.0	13.2	*
69 <sup>#</sup>	134	1.96	0.98	36.6	38.1	10.5	11.2	*	3.7
70	132	1.84	0.95	43.9	34.1	9.9	9.1	*	3.0
71	136	2.38	0.19	30.9	27.2	14.7	27.2	*	*

<sup>^</sup> antwoordcategorie is gedefinieerd als: 'niet van toepassing/weet ik niet'

Tabel B9.5 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) en de gemiddelde score op vragen met antwoordcategorieën 'Nee, helemaal niet' (=1), 'Een beetje' (=2), 'Grotendeels' (=3) en 'Ja, helemaal' (=4)

vraag	N	gemiddelde	std. dev.	nee, helemaal niet	een beetje	grotendeels	ja, helemaal	nvt
11	185	2.70	1.15	21.6	20.5	24.3	33.5	*
17	126	3.57	0.71	*	12.7	17.5	69.8	*
24	18	1.83	1.30	66.7	5.6	5.6	22.2	*
25	18	1.78	1.17	61.1	16.7	5.6	16.7	*
27	157	3.27	0.81	2.6	15.3	35.0	47.1	*
30	118	1.64	1.10	43.9	7.0	3.2	9.1	36.9
33	190	3.28	0.82	3.2	13.7	34.7	48.3	*
53	147	3.08	0.82	5.4	12.9	49.7	32.0	*

Tabel B9.6 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) en de gemiddelde score op vragen met antwoordcategorieën 'Nee' (=0) en 'Ja' (=1)

vraag	N	gemiddelde	std. dev.	nee	ja	weet ik niet	nvt
15	128	0.90	0.29	7.8	74.2	*	18.0
18	125	0.91	0.29	8.8	88.8	2.4	*
19	126	0.62	0.49	29.4	47.6	23.0	*
29a	186	0.76	0.43	21.5	67.2	1.6	9.7
29b	177	0.72	0.45	16.4	41.8	1.1	40.7
29c	182	0.66	0.48	26.4	50.6	5.5	17.6
29d	178	0.25	0.44	47.2	15.7	3.9	33.2
29e	178	0.40	0.50	20.8	14.0	0.6	64.6
32	190	0.54	0.50	21.6	25.8	49.0	3.7
47	149	0.83	0.38	17.5	82.5	*	*
48	148	0.91	0.29	9.5	90.5	*	*
54	147	0.71	0.45	20.4	51.0	*	28.6
68a	130	0.65	0.48	31.5	58.7	*	10.8
68b	127	0.58	0.50	18.9	26.0	*	55.1
68c	127	0.74	0.45	11.0	30.7	*	58.3
68d	133	0.61	0.49	32.3	51.2	*	16.5

\* niet van toepassing omdat deze antwoordcategorie voor de desbetreffende vraag niet bestond

Tabel B9.7 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) en de gemiddelde score op vragen met antwoordcategorieën 'Groot probleem' (=1), 'Klein probleem' (=2) en 'Geen probleem' (=3)

vraag	N	gemiddelde	std. dev.	groot probleem	klein probleem	geen probleem
9	49	2.61	0.64	8.2	22.5	69.4
14	127	2.82	0.46	3.2	11.8	85.0
16	10	2.20	0.92	30.0	20.0	50.0
74	132	2.63	0.60	6.1	25.0	68.9

Tabel B9.8 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) en de gemiddelde score bij vraag over aanbeveling revalidatiecentrum of afdeling bij andere spierziektenpatiënten

vraag 57	N	%
beslist niet	3	1.6
waarschijnlijk niet	15	8.2
waarschijnlijk wel	68	37.2
beslist wel	97	53.0
totaal	183	100.0



**Vragenlijst CQI Spierziekten**  
**Ervaringen met de ziekenhuiszorg**  
**Volwassenen**

**Versie 2.0**

Bestemd voor volwassenen van 18 jaar en ouder met een spierziekte

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

**Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) en de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) in samenwerking met het NIVEL.**

## INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de ziekenhuiszorg. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het doel is om de kwaliteit van de ziekenhuiszorg aan mensen met spierziekten te meten zoals die door patiënten ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **30** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt **ALLEEN** gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt.

Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje: ☐  
Stuur daarna de vragenlijst leeg terug in de bijgevoegde antwoordenvolp.

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Indien deze persoon zelf niet in staat is de vragenlijst in te vullen, dan is elke vorm van hulp hierbij toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:

- ☒ Ja → **Ga door naar vraag 2**  
☐ Nee

- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

- (☒) Ja  
☒ Nee

1. **Welke spierziekte heeft u? Indien verschillende spierziekten bij u zijn vastgesteld, geef dan de spierziekte die het laatst is vastgesteld. Alle vragen gaan in dat geval ook over deze spierziekte. (één antwoord mogelijk)**
- ☐ Ik heb zelf geen spierziekte → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? Een postzegel is niet nodig.**
  - ☐ Amyotrofische laterale sclerose (ALS)
  - ☐ Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
  - ☐ Ataxie van Friedreich
  - ☐ Becker spierdystrofie
  - ☐ Chronische Idiopathische Axonale Polyneuropathie (CIAP)
  - ☐ Congenitale Myopathie
  - ☐ Chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie (CIDP)
  - ☐ Dermatomyositis of Polymyositis
  - ☐ Duchenne spierdystrofie
  - ☐ Dunne vezelneuropathie
  - ☐ Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)
  - ☐ Guillain Barré Syndroom
  - ☐ Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie (HMSN, of Charcot Marie Tooth – CMT)
  - ☐ Inclusion Body Myositis (IBM)
  - ☐ Limb-Girdle spierdystrofie
  - ☐ Metabole myopathie
  - ☐ Myasthenia gravis
  - ☐ Multifocale motore neuropathie (MMN)
  - ☐ Myotone dystrofie (MD, ziekte van Steinert)
  - ☐ Postpolio syndroom
  - ☐ Primaire laterale sclerose (PLS)
  - ☐ Hereditaire spastische paraparese (HSP, ziekte van Strümpell)
  - ☐ Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA)
  - ☐ Spinale Musculaire Atrofie (SMA) type I, II of III
  - ☐ Ziekte van Pompe
  - ☐ (nog) Onbekend
  - ☐ Anders, namelijk:  
  
(a.u.b. in blokletters)

## DIAGNOSE

De volgende vragen gaan over de periode waarin de diagnose bij u gesteld werd. Deze tijd wordt ook wel het 'diagnosetraject' genoemd. De vragen gaan over de spierziekte die u bij vraag 1 heeft ingevuld.

2. **Op welke leeftijd werd bij u de diagnose spierziekte vastgesteld?**
- ☐ 0-5 jaar
  - ☐ 6-12 jaar
  - ☐ 13-18 jaar
  - ☐ 19-30 jaar
  - ☐ 31-50 jaar
  - ☐ 51-70 jaar
  - ☐ Ouder dan 70 jaar
  - ☐ Niet van toepassing: de diagnose is nog niet gesteld
3. **Wanneer is uw spierziekte vastgesteld?**
- ☐ Minder dan 6 maanden geleden
  - ☐ 6 maanden tot 1 jaar geleden
  - ☐ 1 jaar tot 2 jaar geleden
  - ☐ 2 tot 5 jaar geleden → **Ga naar vraag 21**
  - ☐ 5 tot 10 jaar geleden → **Ga naar vraag 21**
  - ☐ Langer dan 10 jaar geleden → **Ga naar vraag 21**
  - ☐ Niet van toepassing: de diagnose is nog niet gesteld → **Ga naar vraag 21**
4. **Welke arts(en) heeft/hebben uw spierziekte vastgesteld? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- ☐ Internist
  - ☐ Huisarts
  - ☐ Klinisch geneticus
  - ☐ Neuroloog
  - ☐ Reumatoloog
  - ☐ Revalidatiearts
  - ☐ Weet ik niet (meer)
  - ☐ Niet van toepassing
  - ☐ Anders, namelijk:  
  
(a.u.b. in blokletters)

5. In welk ziekenhuis is uw spierziekte vastgesteld?
- ☐ Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)
  - ☐ Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht Universitair Medisch Centrum+)
  - ☐ Erasmus MC (Rotterdam)
  - ☐ Leids Universitair Medisch Centrum
  - ☐ UMC St Radboud (Nijmegen)
  - ☐ Universitair Medisch Centrum Groningen
  - ☐ Universitair Medisch Centrum Utrecht
  - ☐ VU Medisch Centrum (Amsterdam)
  - ☐ Ander (niet-academisch) ziekenhuis
6. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met klachten bij een huisarts kwam en de doorverwijzing naar de specialist die de diagnose heeft gesteld?
- ☐ Korter dan 1 maand
  - ☐ 1-3 maanden
  - ☐ 3-6 maanden
  - ☐ Langer dan 6 maanden
  - ☐ Weet ik niet (meer) → **Ga naar vraag 8**
  - ☐ Niet van toepassing → **Ga naar vraag 8**
7. Was de tijd die u moest wachten tot aan de doorverwijzing naar de specialist voor u een probleem?
- ☐ Een groot probleem
  - ☐ Een klein probleem
  - ☐ Geen probleem
8. Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de specialist en de uitslag van de diagnose?
- ☐ Minder dan 1 week
  - ☐ 1 week tot 2 weken
  - ☐ 2 weken tot 4 weken
  - ☐ 4 weken tot 3 maanden
  - ☐ 3 maanden tot 1 jaar
  - ☐ Langer dan 1 jaar
  - ☐ Weet ik niet (meer) → **Ga naar vraag 10**
  - ☐ Niet van toepassing → **Ga naar vraag 10**
9. Was de tijd die u moest wachten op de uitslag van de diagnose voor u een probleem?
- ☐ Een groot probleem
  - ☐ Een klein probleem
  - ☐ Geen probleem

10. Kon u tijdens het diagnosetraject met uw vragen terecht bij uw specialist?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
11. Legde de arts u dingen op een begrijpelijke manier uit?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
12. Was de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelde deskundig op het gebied van spierziekten?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
13. Welke diagnostische onderzoeken zijn gedaan om de diagnose vast te stellen? **(meerdere antwoorden mogelijk)**
- ☐ Bloedonderzoek
  - ☐ CT-scan (scan waarbij met röntgenstraling een beeld wordt gemaakt)
  - ☐ ECG (elektrocardiogram/hartfilmpje welke het hartritme weergeeft)
  - ☐ Echo van spieren of zenuwen
  - ☐ EMG (onderzoek waarbij de elektrische activiteit van de spieren of geleiding door zenuwen wordt gemeten)
  - ☐ Genetisch onderzoek (DNA)
  - ☐ Huidbiopt (onderzoek waarbij stukje huid wordt weggenomen en onderzocht)
  - ☐ MRI-scan (scan waarbij met een magnetisch veld een foto wordt gemaakt)
  - ☐ Lumbaalpunctie (onderzoek waarbij hersenvocht wordt afgenomen d.m.v. een ruggenmergprik)
  - ☐ Spierbiopt (onderzoek waarbij stukje spierweefsel wordt weggenomen en onderzocht)
  - ☐ Zenuwbiopt (onderzoek waarbij stukje zenuwweefsel wordt weggenomen en onderzocht)
  - ☐ Anders, namelijk:**(a.u.b. in blokletters)**
  - ☐ Geen



14. Kreeg u voldoende (schriftelijke) informatie over de onderzoeken en procedures die nodig waren om de diagnose te kunnen stellen?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
15. Bent u na de diagnosestelling doorverwezen naar een andere arts voor verdere behandeling en controles?
- ☐ Nee, ik ben onder behandeling gebleven bij dezelfde arts(en) die ook de diagnose stelde(n) → **Ga naar vraag 17**
  - ☐ Nee, na de diagnose ben ik niet meer bij een arts geweest → **Ga naar vraag 17**
  - ☐ Ja
16. Naar welke arts(en) bent u doorverwezen voor verdere behandelingen en/of controles? (meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Cardioloog
  - ☐ Klinisch geneticus (specialist die voorlichting geeft over erfelijkheid)
  - ☐ Longarts/CTB-arts (Centrum voor Thuisbeademingsarts)
  - ☐ Neuroloog
  - ☐ Revalidatiearts
  - ☐ Huisarts
  - ☐ Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)
17. Bent u tijdens het diagnosetraject geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?
- ☐ Nee
  - ☐ Ja
  - ☐ Niet van toepassing: ik was al eerder bekend met de VSN
  - ☐ Weet ik niet (meer)
18. Is de erfelijkheid van uw spierziekte met u besproken? Hiermee wordt bedoeld; het risico op het krijgen van de spierziekte bij uw gezinsleden.
- ☐ Nee
  - ☐ Ja, er was wel een risico
  - ☐ Ja, er was geen risico
  - ☐ Niet van toepassing: mijn spierziekte is niet erfelijk

19. Was er aandacht voor uw emoties? Bijvoorbeeld over hoe om te gaan met de angsten voor de gevolgen van de spierziekte.
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
20. Welk cijfer geeft u het diagnosetraject? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- ☐ 0 Heel erg slecht diagnosetraject
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 Uitstekend diagnosetraject

---

## GENEESMIDDELEN

De volgende vragen gaan over de geneesmiddelen die u gebruikt in verband met uw spierziekte.

21. Heeft u in de afgelopen 2 jaar geneesmiddelen gebruikt die zijn voorgeschreven door een specialist?
- ☐ Nee → **Ga naar vraag 25**
  - ☐ Ja
22. Bespreekt uw specialist regelmatig de geneesmiddelen die u gebruikt met u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
23. Informeerde uw specialist u over mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven geneesmiddelen?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd

24. Kon u meebeslissen over de geneesmiddelen die u kreeg?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

---

## **MEDISCHE ZORG OP DE POLIKLINIEK**

De volgende vragen gaan over de medische zorg die u in de afgelopen 2 jaar in het ziekenhuis heeft ontvangen voor uw spierziekte. U kunt hierbij denken aan controles of behandelingen waarvoor ziekenhuisopname niet nodig was.

25. Wanneer bent u voor het laatst in een ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen voor uw spierziekte? Hiermee wordt zorg bedoeld waarbij u niet in het ziekenhuis hoefde te overnachten.

- ☐ Minder dan 6 maanden geleden
- ☐ 6 maanden tot 1 jaar geleden
- ☐ 1 jaar tot 2 jaar geleden
- ☐ Langer dan 2 jaar geleden → **Ga naar vraag 56**
- ☐ Nog nooit → **Ga naar vraag 56**

26. In welk academisch ziekenhuis bent u geweest voor controles of behandelingen? Hiermee wordt een Universitair Medisch Centrum (UMC) bedoeld. Indien u niet in een academisch ziekenhuis bent geweest, kruist u dan 'niet van toepassing' aan.

- ☐ Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)
- ☐ Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht Universitair Medisch Centrum+)
- ☐ Erasmus MC (Rotterdam)
- ☐ Leids Universitair Medisch Centrum
- ☐ UMC St. Radboud (Nijmegen)
- ☐ Universitair Medisch Centrum Groningen
- ☐ Universitair Medisch Centrum Utrecht
- ☐ VU Medisch Centrum (Amsterdam)
- ☐ Niet van toepassing → **Ga naar vraag 41**

27. Met welke zorgverleners heeft u in een academisch ziekenhuis te maken gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Cardioloog
- ☐ CTB-arts (Centrum voor Thuisbeademingsarts)
- ☐ Diëtist
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Internist
- ☐ Klinisch geneticus (arts die voorlichting geeft over erfelijkheid)
- ☐ Logopedist
- ☐ Longarts
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ MDL-arts (Maag-darm-lever-arts)
- ☐ Neuroloog
- ☐ Orthopedisch chirurg
- ☐ Psycholoog
- ☐ Reumatoloog
- ☐ Revalidatiearts
- ☐ Uroloog
- ☐ Gewoon verpleegkundige
- ☐ Verpleegkundige gespecialiseerd in spierziekten
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

28. Werd u in dit ziekenhuis geholpen door meer dan één arts?

- ☐ Nee → **Ga naar vraag 31**
- ☐ Ja

29. Waren de behandelingen en adviezen die u in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

30. Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

31. Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
32. Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
33. Nam(en) de arts(en) u serieus?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
34. Was/waren de arts(en) deskundig op het gebied van spierziekten?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
35. Werd u in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam? Hiermee wordt bedoeld dat meerdere artsen die gespecialiseerd zijn in spierziekten met elkaar samenwerken.
- ☐ Nee
  - ☐ Ja
  - ☐ Weet ik niet
36. Weet u bij wie u met vragen, problemen, en eventuele klachten terecht kunt in het ziekenhuis?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
37. Heeft u voldoende informatie gekregen over komende behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing/niet nodig → **Ga naar vraag 39**

38. Kon u hierbij vragen te stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
39. Welk cijfer geeft u de medische zorg op de polikliniek in dit (academisch) ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- ☐ 0 *Heel erg slechte medische zorg*
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 *Uitstekende medische zorg*
40. Zou u deze poliklinische zorg bij andere spierziektenpatiënten aanbevelen?
- ☐ Beslist niet
  - ☐ Waarschijnlijk niet
  - ☐ Waarschijnlijk wel
  - ☐ Beslist wel

Vraag 27 t/m 40 zullen hierna herhaald worden voor de zorg die u heeft ontvangen in een niet-academisch ziekenhuis. Hiermee wordt bijvoorbeeld een algemeen of streekziekenhuis bedoeld.

41. Bent u in een niet-academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?
- ☐ Nee → **Ga naar vraag 56**
  - ☐ Ja

42. Met welke zorgverleners heeft u in een niet-academisch ziekenhuis te maken gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Cardioloog
- ☐ Diëtist
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Internist
- ☐ Klinisch geneticus (arts die voorlichting geeft over erfelijkheid)
- ☐ Logopedist
- ☐ Longarts
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ MDL-arts (Maag-darm-lever-arts)
- ☐ Neuroloog
- ☐ Orthopedisch chirurg
- ☐ Psycholoog
- ☐ Reumatoloog
- ☐ Revalidatiearts
- ☐ Uroloog
- ☐ Gewoon verpleegkundige
- ☐ Verpleegkundige gespecialiseerd in spierziekten
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

43. Werd u in dit ziekenhuis geholpen door meer dan één arts?

- ☐ Nee → Ga naar vraag 46
- ☐ Ja

44. Waren de behandelingen en adviezen die u in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

45. Gaven de artsen u tegenstrijdige informatie?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

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

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

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

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

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

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

49. Was/waren de arts(en) deskundig op het gebied van spierziekten?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

50. Werd u in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam? Hiermee wordt bedoeld dat meerdere artsen die gespecialiseerd zijn in spierziekten met elkaar samenwerken.

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

51. Weet u bij wie u met vragen, problemen, en eventuele klachten terecht kunt in het ziekenhuis?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

52. Heeft u voldoende informatie gekregen over komende behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing/niet nodig → Ga naar vraag 54

53. Kon u hierbij vragen te stellen wanneer dingen u niet duidelijk waren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

54. Welk cijfer geeft u de medische zorg op de polikliniek in dit (niet-academisch) ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 Heel erg slechte medische zorg
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 Uitstekende medische zorg

55. Zou u deze poliklinische zorg bij andere spierziektenpatiënten aanbevelen?

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

---

## OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met een opname voor behandelingen of operaties in verband met uw spierziekte. Hiermee wordt bedoeld dat u minimaal 1 nacht in het ziekenhuis heeft doorgebracht. Indien u in de afgelopen 2 jaar vaker bent opgenomen geweest, houd dan de laatste opname in gedachten.

56. Bent u in de afgelopen 2 jaar opgenomen geweest in een ziekenhuis in verband met uw spierziekte?

- ☐ Nee → Ga naar vraag 79
- ☐ Ja, 1 keer
- ☐ Ja, 2 keer
- ☐ Ja, 3 – 5 keer
- ☐ Ja, meer dan 5 keer

57. Waarvoor bent u de laatste keer opgenomen in verband met uw spierziekte? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Behandeling van hartproblemen
- ☐ Behandeling met medicijnen
- ☐ Instellen van ademhalings-ondersteuning neuskap
- ☐ Instellen van ademhalingsondersteuning tracheostoma
- ☐ Longontsteking
- ☐ Maag/darm problematiek (bijv. plaatsing of verwijdering PEG of PRG)
- ☐ Onderzoeken voor controles
- ☐ Onderzoeken voor diagnosestelling
- ☐ Orthopedische operatie aan handen/armen of voeten/benen
- ☐ Ontstekingen (bijv. blaas- of darmontsteking)
- ☐ Thymectomie (geheel of gedeeltelijke verwijdering van de thymus)
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

58. In welk ziekenhuis bent u voor het laatst opgenomen voor uw spierziekte?

- ☐ Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)
- ☐ Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht Universitair Medisch Centrum+)
- ☐ Erasmus MC (Rotterdam)
- ☐ Leids Universitair Medisch Centrum
- ☐ UMC St Radboud (Nijmegen)
- ☐ Universitair Medisch Centrum Groningen
- ☐ Universitair Medisch Centrum Utrecht
- ☐ VU Medisch Centrum (Amsterdam)
- ☐ Ander (niet-academisch) ziekenhuis

59. Hoe lang heeft u moeten wachten op de opname?

- ☐ Minder dan 1 week
- ☐ 1-2 weken
- ☐ 2-4 weken
- ☐ 4 weken – 3 maanden
- ☐ 3 – 6 maanden
- ☐ Langer dan 6 maanden
- ☐ Niet van toepassing: ik was acuut opgenomen

60. Was de tijd die u moest wachten tot aan de opname voor u een probleem?

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

61. Kreeg u van de arts voldoende informatie over wat u te wachten stond tijdens uw opname?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

62. Kon u meebeslissen over de opname?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

63. Was het resultaat van de opname zoals u had verwacht?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik (nog) niet
- ☐ Niet van toepassing: ik heb een onderzoek gehad

64. Kreeg u voorafgaand aan de opname voldoende informatie over de mogelijke gevolgen op uw dagelijks leven?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

65. Was de arts die u behandelde tijdens de opname bekend met uw spierziekte en uw situatie?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

66. Bent u tijdens de opname onder narcose of roesje geweest?

- ☐ Nee → *Ga naar vraag 68*
- ☐ Ja

67. Heeft u voor de opname een gesprek gehad met de anesthesist waarin uw spierziekte en narcose is besproken?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Niet van toepassing: ik was acuut opgenomen

68. Had u van tevoren afspraken gemaakt met uw arts over wat te doen bij complicaties tijdens de opname (bijvoorbeeld risico op beademing)?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

69. Heeft u tijdens of na de opname volgens uw arts nog last gehad van complicaties?

- ☐ Nee → *Ga naar vraag 71*
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet → *Ga naar vraag 71*

70. Welke complicaties zijn er opgetreden tijdens of na de opname? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- ☐ Bloedingen
- ☐ Hartproblemen
- ☐ Infecties
- ☐ Noodzaak tot kunstmatige beademing (bijv. via tracheostoma of neus/mond kap)
- ☐ Versnelde achteruitgang van spierkracht
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

71. Bent u als gevolg van een onderzoek, behandeling of operatie opgenomen geweest op de Intensive Care (IC-afdeling)?

- ☐ Nee → *Ga naar vraag 73*
- ☐ Ja

72. Was de opname op de intensive care afdeling van tevoren met u besproken?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Niet van toepassing

73. Hielden de verpleegkundigen tijdens de opname rekening met uw mogelijkheden en beperkingen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

74. Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

75. Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
76. Namen de verpleegkundigen adviezen van u en uw naasten over uw verzorging serieus?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing
77. Had u vertrouwen in de zorgverleners van het ziekenhuis?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
78. Welk cijfer geeft u de zorg rondom uw opname in het ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- ☐ 0 Heel erg slechte zorg rondom opname
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 Uitstekende zorg rondom opname

## **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG**

Mensen met een spierziekte hebben vaak te maken met verschillende zorginstellingen waar zij zorg ontvangen.

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de samenwerking en afstemming van de zorg tussen zorgverleners van verschillende zorginstellingen in de afgelopen 2 jaar.

79. Waar heeft u in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- ☐ In een academisch ziekenhuis (een UMC; Universitair Medisch Centrum)
  - ☐ In een niet-academisch ziekenhuis (een algemeen of streekziekenhuis)
  - ☐ In een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis
  - ☐ In de eerstelijnszorg. Hiertoe behoren zorgverleners die niet in een revalidatiecentrum of ziekenhuis werkzaam zijn. (Bijv. de fysiotherapeut en/of huisarts in uw eigen woonplaats)
  - ☐ Geen van bovengenoemde → **Ga naar vraag 94**
80. Met welke zorgverleners in de eerstelijns heeft u te maken gehad? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- ☐ Huisarts
  - ☐ Fysiotherapeut
  - ☐ Ergotherapeut
  - ☐ Maatschappelijk werker
  - ☐ Logopedist
  - ☐ Diëtist
  - ☐ Oefentherapeut Cesar/Mensendieck
  - ☐ Verpleegkundige
  - ☐ Psycholoog
  - ☐ Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)
- ☐ Niet van toepassing: ik heb geen eerstelijnszorg ontvangen
81. Had u een hoofdbehandelaar? Dit is een zorgverlener die het overzicht heeft van alle zorg die u ontvangt voor uw spierziekte.
- ☐ Nee → **Ga naar vraag 86**
  - ☐ Ja
  - ☐ Weet ik niet → **Ga naar vraag 86**

82. Welke zorgverlener was uw hoofdbehandelaar? (één antwoord mogelijk)

- ☐ Cardioloog
- ☐ CTB-arts (Centrum voor Thuisbeademingsarts)
- ☐ Huisarts
- ☐ Internist
- ☐ Longarts
- ☐ MDL-arts (Maag-darm-lever-arts)
- ☐ Neuroloog
- ☐ Orthopedisch chirurg
- ☐ Reumatoloog
- ☐ Revalidatiearts
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- ☐ Weet ik niet

83. In welke zorginstelling werkte uw hoofdbehandelaar? (één antwoord mogelijk)

- ☐ Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)
- ☐ Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht Universitair Medisch Centrum+)
- ☐ Erasmus MC (Rotterdam)
- ☐ Leids Universitair Medisch Centrum
- ☐ UMC St Radboud (Nijmegen)
- ☐ Universitair Medisch Centrum Groningen
- ☐ Universitair Medisch Centrum Utrecht
- ☐ VU Medisch Centrum (Amsterdam)
- ☐ Ander (niet-academisch) ziekenhuis
- ☐ Revalidatiecentrum
- ☐ Huisartsenpraktijk
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

84. Dacht uw hoofdbehandelaar met u mee over eventuele zorg die u in de toekomst nodig zult hebben?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

85. Was uw hoofdbehandelaar deskundig op het gebied van spierziekten?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen het ziekenhuis waar u bent geweest voor uw spierziekte en andere zorgverleners.

86. Bent u in de afgelopen 2 jaar voor uw spierziekte in een ziekenhuis geweest? Bijvoorbeeld voor een controle, behandeling, en/of opname.

- ☐ Nee → Ga naar vraag 94
- ☐ Ja

87. Werkte(n) uw arts(en) van het ziekenhuis goed samen met uw revalidatiearts?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet

88. Werkte(n) uw arts(en) van het ziekenhuis goed samen met uw huisarts?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet

89. Werkte(n) uw arts(en) van het ziekenhuis goed samen met artsen van andere ziekenhuizen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet

90. Werd u door uw arts(en) van het ziekenhuis op tijd doorverwezen naar andere zorgverleners of zorginstellingen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing



91. Werd u door uw arts(en) van het ziekenhuis doorverwezen naar zorgverleners of zorginstellingen passend bij uw spierziekte?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing
92. Kreeg u van de zorgverleners uit het ziekenhuis informatie die tegenstrijdig was met die van andere zorgverleners of zorginstellingen?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing
93. Welk cijfer geeft u de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners van verschillende zorginstellingen? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- ☐ 0 *Heel erg slechte samenwerking en afstemming*
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 *Uitstekende samenwerking en afstemming*

---

## OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze vragen worden gebruikt om de kwaliteit van de zorg rondom spierziekten voor verschillende groepen mensen te verbeteren.

94. Wat zijn de 4 cijfers van uw postcode?

--	--	--	--

95. 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
96. Bent u een man of een vrouw?
- ☐ Man
  - ☐ Vrouw
97. 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)

98. Wat is het geboorteland van uzelf?
- ☐ Nederland
  - ☐ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
  - ☐ Suriname
  - ☐ Marokko
  - ☐ Turkije
  - ☐ Duitsland
  - ☐ Nederlandse Antillen
  - ☐ Aruba
  - ☐ Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)

99. Wat is het geboorteland van uw vader?
- ☐ Nederland
  - ☐ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
  - ☐ Suriname
  - ☐ Marokko
  - ☐ Turkije
  - ☐ Duitsland
  - ☐ Nederlandse Antillen
  - ☐ Aruba
  - ☐ Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)*

100. Wat is het geboorteland van uw moeder?
- ☐ Nederland
  - ☐ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
  - ☐ Suriname
  - ☐ Marokko
  - ☐ Turkije
  - ☐ Duitsland
  - ☐ Nederlandse Antillen
  - ☐ Aruba
  - ☐ Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)*

101. In welke taal praat u thuis het meest?
- ☐ Nederlands
  - ☐ Fries
  - ☐ Nederlands dialect
  - ☐ Indonesisch
  - ☐ Sranan (Surinaams)
  - ☐ Marokkaans-Arabisch
  - ☐ Turks
  - ☐ Duits
  - ☐ Papiaments (Nederlandse Antillen)
  - ☐ Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)*

102. Hoe zou u in het algemeen uw gezondheid noemen?
- ☐ Uitstekend
  - ☐ Zeer goed
  - ☐ Goed
  - ☐ Matig
  - ☐ Slecht

103. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?
- ☐ Nee → **Ga naar vraag 105**
  - ☐ Ja

104. 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 op een andere manier geholpen, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)*

105. 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.

**HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST**

*Graag deze lijst opsturen in de bijgevoegde antwoortenvelop.  
(Antwoordnummer XXXXXXXX). Een postzegel is niet nodig.*



**Vragenlijst CQI Spierziekten**  
**Ervaringen met de ziekenhuiszorg**  
**Ouders/Verzorgers**

**Versie 2.0**

Bestemd voor ouders/verzorgers van kinderen jonger dan 18 jaar met een spierziekte

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

**Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) en de Vereniging Spierziekten Nederland in samenwerking met het NIVEL.**

## INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen als ouder/verzorger met de ziekenhuiszorg voor de spierziekte van uw kind. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het doel is om de kwaliteit van de ziekenhuiszorg aan mensen met spierziekten te meten zoals die door patiënten of ouders/verzorgers ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **30** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt **ALLEEN** gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die uw kind krijgt.

Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje: ☐  
Stuur daarna de vragenlijst leeg terug in de bijgevoegde antwoordenvelop.

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Deze vragenlijst is bestemd voor de ouder/verzorger van een kind (jonger dan 18 jaar) met een spierziekte.
- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Indien deze persoon zelf niet in staat is de vragenlijst in te vullen, dan is elke vorm van hulp hierbij toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:
  - ☒ Ja → **Ga door naar vraag 2**
  - ☐ Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

- (☒ Ja
- ☒ Nee

1. **Welke spierziekte heeft uw kind?**  
Indien verschillende spierziekten bij uw kind zijn vastgesteld, geef dan de spierziekte die het laatst is vastgesteld. Alle vragen gaan in dat geval ook over deze spierziekte. (één antwoord mogelijk)

- ☐ Mijn kind heeft geen spierziekte → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? Een postzegel is niet nodig.**
- ☐ Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
- ☐ Ataxie van Friedreich
- ☐ Becker spierdystrofie
- ☐ Congenitale Myopathie
- ☐ Dermatomyositis of Polymyositis
- ☐ Duchenne spierdystrofie
- ☐ Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)
- ☐ Guillain-Barré Syndroom
- ☐ Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie (HMSN, of Charcot Marie Tooth – CMT)
- ☐ Limb-Girdle spierdystrofie
- ☐ Metabole myopathie
- ☐ Myasthenia gravis
- ☐ Myotone dystrofie (MD, ziekte van Steinert)
- ☐ Spinale Musculaire Atrofie (SMA) type I, II, of III
- ☐ Ziekte van Pompe
- ☐ (nog) Onbekend
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

## DIAGNOSE

De volgende vragen gaan over de periode waarin de diagnose bij uw kind is vastgesteld. Deze tijd wordt ook wel het 'diagnosetraject' genoemd. De vragen gaan over de spierziekte die u bij vraag 1 heeft ingevuld.

2. **Op welke leeftijd werd de diagnose spierziekte bij uw kind vastgesteld?**
- ☐ 0-1 jaar
- ☐ 2-4 jaar
- ☐ 5-8 jaar
- ☐ 9-12 jaar
- ☐ 13-18 jaar
- ☐ Niet van toepassing: de diagnose is nog niet gesteld
3. **Wanneer is de spierziekte vastgesteld?**
- ☐ Minder dan 6 maanden geleden
- ☐ 6 maanden tot 1 jaar geleden
- ☐ 1 jaar tot 2 jaar geleden
- ☐ 2 tot 5 jaar geleden → **Ga naar vraag 21**
- ☐ 5 tot 10 jaar geleden → **Ga naar vraag 21**
- ☐ Langer dan 10 jaar geleden → **Ga naar vraag 21**
- ☐ Niet van toepassing: de diagnose is nog niet gesteld → **Ga naar vraag 21**
4. **Welke arts(en) heeft/hebben de spierziekte van uw kind vastgesteld? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- ☐ Internist
- ☐ Huisarts
- ☐ Kinderarts
- ☐ Klinisch geneticus
- ☐ (Kinder)neuroloog
- ☐ (Kinder)reumatoloog
- ☐ (Kinder)revalidatiearts
- ☐ Weet ik niet (meer)
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. In welk ziekenhuis is de spierziekte van uw kind vastgesteld?
- ☐ Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis / AMC
  - ☐ Amsterdam: VU Medisch Centrum
  - ☐ Groningen: Beatrix kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Groningen
  - ☐ Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum
  - ☐ Maastricht: Academisch Ziekenhuis Maastricht / Maastricht Universitair Medisch Centrum+
  - ☐ Nijmegen: UMC St. Radboud
  - ☐ Rotterdam: Kinderziekenhuis Sophia / Erasmus MC
  - ☐ Utrecht: Wilhelmina kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Utrecht
  - ☐ Ander (niet-academisch) ziekenhuis
6. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat uw kind met klachten bij een huisarts kwam en de doorverwijzing naar de specialist die uiteindelijk de diagnose heeft gesteld?
- ☐ Korter dan 1 maand
  - ☐ 1-3 maanden
  - ☐ 3-6 maanden
  - ☐ Langer dan 6 maanden
  - ☐ Weet ik niet (meer) → **Ga naar vraag 8**
  - ☐ Niet van toepassing → **Ga naar vraag 8**
7. Was de tijd die u moest wachten tot aan de doorverwijzing naar de specialist voor u en uw kind een probleem?
- ☐ Een groot probleem
  - ☐ Een klein probleem
  - ☐ Geen probleem
8. Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de specialist en de uitslag van de diagnose?
- ☐ Minder dan 1 week
  - ☐ 1 week tot 2 weken
  - ☐ 2 weken tot 4 weken
  - ☐ 4 weken tot 3 maanden
  - ☐ 3 maanden tot 1 jaar
  - ☐ Langer dan 1 jaar
  - ☐ Weet ik niet (meer) → **Ga naar vraag 10**
  - ☐ Niet van toepassing → **Ga naar vraag 10**
9. Was de tijd die u moest wachten op de uitslag van de diagnose voor u en uw kind een probleem?
- ☐ Een groot probleem
  - ☐ Een klein probleem
  - ☐ Geen probleem
10. Kon u als ouder tijdens het diagnosetraject met uw vragen terecht bij de specialist?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
11. Legde de arts dingen uit op een voor uw kind begrijpelijke manier?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
12. Was de arts (of het team van artsen) die de diagnose stelde deskundig op het gebied van spierziekten?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd

13. Welke diagnostische onderzoeken zijn gedaan om de diagnose vast te stellen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Bloedonderzoek
- ☐ CT-scan (scan waarbij met röntgenstraling een beeld wordt gemaakt)
- ☐ ECG (electrocardiogram/hartfilmpje welke het hartritme weergeeft)
- ☐ Echo van spieren of zenuwen
- ☐ EMG (onderzoek waarbij de elektrische activiteit van de spieren of geleiding door zenuwen wordt gemeten)
- ☐ Genetisch onderzoek (DNA)
- ☐ Huidbipt (onderzoek waarbij stukje huid wordt weggenomen en onderzocht)
- ☐ MRI-scan (scan waarbij met een magnetisch veld een foto wordt gemaakt)
- ☐ Lumbaalpunctie (onderzoek waarbij hersenvocht wordt afgenomen d.m.v. een ruggenmergprik)
- ☐ Spierbipt (onderzoek waarbij stukje spierweefsel wordt weggenomen en onderzocht)
- ☐ Zenuwbipt (onderzoek waarbij stukje zenuwweefsel wordt weggenomen en onderzocht)
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- ☐ Geen

14. Kreeg u als ouder voldoende (schriftelijke) informatie over de onderzoeken en procedures die nodig waren om de diagnose te kunnen stellen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

15. Is uw kind na de diagnosestelling doorverwezen naar een andere arts voor verdere behandeling en controles?

- ☐ Nee, mijn kind is onder behandeling gebleven bij dezelfde arts(en) die ook de diagnose stelde(n) → **Ga naar vraag 17**
- ☐ Nee, na de diagnose is mijn kind niet meer bij een arts geweest → **Ga naar vraag 17**
- ☐ Ja

16. Naar welke arts(en) is uw kind na het stellen van de diagnose doorverwezen voor verdere behandelingen en/of controles? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ (Kinder)cardioloog
- ☐ Kinderarts
- ☐ Klinisch geneticus (arts die voorlichting geeft over erfelijkheid)
- ☐ (Kinder)longarts/CTB-arts (Centrum voor Thuisbeademingsarts)
- ☐ (Kinder)neuroloog
- ☐ (Kinder)revalidatiearts
- ☐ Huisarts
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

17. Zijn u en uw kind tijdens het diagnosetraject geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Niet van toepassing: mijn kind en ik waren al eerder bekend met de VSN
- ☐ Weet ik niet (meer)

18. Is de erfelijkheid van de spierziekte van uw kind met u besproken? Hiermee wordt bedoeld; het risico op het krijgen van de spierziekte bij uw gezinsleden.

- ☐ Nee
- ☐ Ja, er was wel een risico
- ☐ Ja, er was geen risico
- ☐ Niet van toepassing: de spierziekte van mijn kind is niet erfelijk

19. Was er aandacht voor de emoties van u en uw kind? Bijvoorbeeld over hoe om te gaan met de angsten voor de gevolgen van de spierziekte.

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

20. Welk cijfer geeft u het diagnosetraject? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 Een heel erg slecht
- ☐ 1 diagnosetraject
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 Een uitstekend diagnosetraject

---

## GENEESMIDDELEN

De volgende vragen gaan over geneesmiddelen die uw kind gebruikt voor zijn/haar spierziekte.

21. Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar geneesmiddelen gebruikt die zijn voorgeschreven door een specialist?

- ☐ Nee → **Ga naar vraag 25**
- ☐ Ja

22. Bespreekt de specialist regelmatig de geneesmiddelen die uw kind gebruikt met u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

23. Informeerde de specialist u en uw kind over mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven geneesmiddelen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

24. Kon u meebeslissen over de geneesmiddelen die uw kind kreeg?

- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
- 

## MEDISCHE ZORG OP DE POLIKLINIEK

De volgende vragen gaan over de medische zorg die uw kind in de afgelopen 2 jaar in het ziekenhuis heeft ontvangen voor zijn/haar spierziekte. U kunt hierbij denken aan controles of behandelingen waarvoor ziekenhuisopname niet nodig was.

25. Wanneer is uw kind voor het laatst in een ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen voor de spierziekte? Hiermee wordt zorg bedoeld waarbij uw kind niet in het ziekenhuis hoefde te overnachten.

- ☐ Minder dan 6 maanden geleden
- ☐ 6 maanden tot 1 jaar geleden
- ☐ 1 jaar tot 2 jaar geleden
- ☐ Langer dan 2 jaar geleden → **Ga naar vraag 56**
- ☐ Nog nooit → **Ga naar vraag 56**

26. In welk academisch ziekenhuis is uw kind geweest voor controles of behandelingen? Hiermee wordt een Universitair Medisch Centrum (UMC) bedoeld. Indien u niet in een academisch ziekenhuis bent geweest, kruist u dan 'niet van toepassing' aan.

- ☐ Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis / AMC
- ☐ Amsterdam: VU Medisch Centrum
- ☐ Groningen: Beatrix kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Groningen
- ☐ Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum
- ☐ Maastricht: Academisch Ziekenhuis Maastricht / Maastricht Universitair Medisch Centrum+
- ☐ Nijmegen: UMC St Radboud
- ☐ Rotterdam: Kinderziekenhuis Sophia / Erasmus MC
- ☐ Utrecht: Wilhelmina kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Utrecht
- ☐ Niet van toepassing → **Ga naar vraag 41**



27. Met welke zorgverleners heeft uw kind in een academisch ziekenhuis te maken gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ (Kinder)cardioloog
- ☐ CTB-arts (Centrum voor Thuisbeademingsarts)
- ☐ Diëtist
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Internist
- ☐ Kinderarts
- ☐ Klinisch geneticus (arts die voorlichting geeft over erfelijkheid)
- ☐ Logopedist
- ☐ (Kinder)longarts
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ MDL-arts (Maag-darm-lever-arts)
- ☐ (Kinder)neuroloog
- ☐ Orthopedisch chirurg
- ☐ Psycholoog
- ☐ (Kinder)reumatoloog
- ☐ (Kinder)revalidatiearts
- ☐ Uroloog
- ☐ Gewoon verpleegkundige
- ☐ Verpleegkundige gespecialiseerd in spierziekten
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

28. Werd uw kind in dit ziekenhuis geholpen door meer dan één arts?

- ☐ Nee → Ga naar vraag 31
- ☐ Ja

29. Waren de behandelingen en adviezen die uw kind in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

30. Gaven de artsen u en uw kind tegenstrijdige informatie?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

31. Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor uw kind?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

32. Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u en uw kind?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

33. Nam(en) de arts(en) u en uw kind serieus?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

34. Was/waren de arts(en) deskundig op het gebied van spierziekten?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

35. Werd uw kind in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam? Hiermee wordt bedoeld dat meerdere artsen die gespecialiseerd zijn in spierziekten met elkaar samenwerken.

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

36. Weet u bij wie u met vragen, problemen, en eventuele klachten terecht kunt in het ziekenhuis?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

37. Hebben u en uw kind voldoende informatie gekregen over de behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing/niet nodig → Ga naar vraag 39

38. Konden u en uw kind hierbij vragen stellen wanneer dingen niet duidelijk waren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

39. Welk cijfer geeft u de medische zorg op de polikliniek in dit (academisch) ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 *Heel erg slechte medische zorg*
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 *Uitstekende medische zorg*

40. Zou u deze poliklinische zorg bij andere spierziektenpatiënten aanbevelen?

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

Vraag 27 t/m 40 zullen hierna herhaald worden voor de zorg die u heeft ontvangen in een niet-academisch ziekenhuis. Hiermee wordt bijvoorbeeld een algemeen of streekziekenhuis bedoeld.

41. Is uw kind in een niet-academisch ziekenhuis geweest voor controles of behandelingen?

- ☐ Nee → *Ga naar vraag 56*
- ☐ Ja

42. Met welke zorgverleners heeft uw kind in een niet-academisch ziekenhuis te maken gehad? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- ☐ Cardioloog
- ☐ Diëtist
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Internist
- ☐ Kinderarts
- ☐ Klinisch geneticus (arts die voorlichting geeft over erfelijkheid)
- ☐ Logopedist
- ☐ (Kinder)longarts
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ MDL-arts (Maag-darm-lever-arts)
- ☐ (Kinder)neuroloog
- ☐ Orthopedisch chirurg
- ☐ Psycholoog
- ☐ (Kinder)reumatoloog
- ☐ (Kinder)revalidatiearts
- ☐ Uroloog
- ☐ Gewoon verpleegkundige
- ☐ Verpleegkundige gespecialiseerd in spierziekten
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

43. Werd uw kind in dit ziekenhuis geholpen door meer dan één arts?

- ☐ Nee → *Ga naar vraag 46*
- ☐ Ja

44. Waren de behandelingen en adviezen die uw kind in het ziekenhuis kreeg van verschillende artsen op elkaar afgestemd?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

45. Gaven de artsen u en uw kind tegenstrijdige informatie?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

46. Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor uw kind?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
47. Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u en uw kind?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
48. Nam(en) de arts(en) u en uw kind serieus?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
49. Was/waren de arts(en) deskundig op het gebied van spierziekten?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
50. Werd uw kind in het ziekenhuis geholpen door een spierziektenteam? Hiermee wordt bedoeld dat meerdere artsen die gespecialiseerd zijn in spierziekten met elkaar samenwerken.
- ☐ Nee
  - ☐ Ja
  - ☐ Weet ik niet
51. Weet u bij wie u met vragen, problemen, en eventuele klachten terecht kunt in het ziekenhuis?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
52. Hebben u en uw kind voldoende informatie gekregen over de behandelingen en controles voor ongeveer een jaar vooruit?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing/niet nodig → **Ga naar vraag 54**

53. Konden u en uw kind hierbij vragen stellen wanneer dingen niet duidelijk waren?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
54. Welk cijfer geeft u de medische zorg op de polikliniek in dit (niet-academisch) ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- ☐ 0 *Heel erg slechte medische zorg*
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 *Uitstekende medische zorg*
55. Zou u deze poliklinische zorg bij andere spierziektenpatiënten aanbevelen?
- ☐ Beslist niet
  - ☐ Waarschijnlijk niet
  - ☐ Waarschijnlijk wel
  - ☐ Beslist wel

---

## OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met een opname voor behandelingen of operaties in verband met de spierziekte van uw kind. Hiermee wordt bedoeld dat uw kind minimaal 1 nacht in het ziekenhuis heeft doorgebracht. Indien uw kind in de afgelopen 2 jaar vaker opgenomen is geweest, houd dan de laatste opname in gedachten.

56. Is uw kind in de afgelopen 2 jaar opgenomen geweest in het ziekenhuis in verband met de spierziekte?
- ☐ Nee → **Ga naar vraag 79**
  - ☐ Ja, 1 keer
  - ☐ Ja, 2 keer
  - ☐ Ja, 2 – 5 keer
  - ☐ Ja, meer dan 5 keer

57. Waarvoor is uw kind de laatste keer opgenomen in het ziekenhuis in verband met zijn/haar spierziekte? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Behandeling van hartproblemen
- ☐ Behandeling met medicijnen
- ☐ Instellen van ademhalingsondersteuning neuskap
- ☐ Instellen van ademhalingsondersteuning tracheostoma
- ☐ Longontsteking
- ☐ Maag/darm problematiek (bijv. plaatsing of verwijdering PEG of PRG)
- ☐ Onderzoeken voor controles
- ☐ Onderzoeken voor diagnosestelling
- ☐ Orthopedische operatie aan handen/armen of voeten/benen
- ☐ Ontstekingen (bijv. blaas- of darmontsteking)
- ☐ Scolioseoperatie
- ☐ Thymectomie (geheel of gedeeltelijke verwijdering van de thymus)
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

58. In welk ziekenhuis is uw kind voor het laatst opgenomen in verband met zijn/haar spierziekte?

- ☐ Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis / AMC
- ☐ Amsterdam: VU Medisch Centrum
- ☐ Groningen: Beatrix kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Groningen
- ☐ Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum
- ☐ Maastricht: Academisch Ziekenhuis Maastricht / Maastricht Universitair Medisch Centrum+
- ☐ Nijmegen: UMC St Radboud
- ☐ Rotterdam: Kinderziekenhuis Sophia / Erasmus MC
- ☐ Utrecht: Wilhelmina kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Utrecht
- ☐ Ander (niet-academisch) ziekenhuis

59. Hoe lang heeft uw kind moeten wachten op de opname?

- ☐ Minder dan 1 week
- ☐ 1-2 weken
- ☐ 2-4 weken
- ☐ 4 weken – 3 maanden
- ☐ 3 – 6 maanden
- ☐ Langer dan 6 maanden
- ☐ Niet van toepassing: mijn kind was acuut opgenomen

60. Was de tijd die u en uw kind moesten wachten tot aan de opname een probleem?

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

61. Kreeg u van de arts voldoende informatie over wat uw kind te wachten stond tijdens zijn/haar opname?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

62. Kon u meebeslissen over de opname van uw kind?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

63. Was het resultaat van de opname zoals u had verwacht?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik (nog) niet
- ☐ Niet van toepassing: mijn kind heeft een onderzoek gehad

64. Kreeg u voorafgaand aan de opname voldoende informatie over de mogelijke gevolgen op het dagelijks leven van uw kind?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

65. Was de arts die uw kind behandelde tijdens de opname bekend met de spierziekte en de situatie van uw kind?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

66. Is uw kind tijdens de opname onder narcose of roesje geweest?

- ☐ Nee → Ga naar vraag 68
- ☐ Ja

67. Hebben u en uw kind voor de opname een gesprek gehad met de anesthesist waarin de spierziekte en de narcose is besproken?
- ☐ Nee  
☐ Ja  
☐ Niet van toepassing: mijn kind was acuut opgenomen
68. Had u van tevoren afspraken gemaakt met de arts over wat te doen bij complicaties tijdens de opname (bijv. risico op beademing)?
- ☐ Nee  
☐ Ja
69. Heeft uw kind tijdens of na de opname volgens de arts nog last gehad van complicaties?
- ☐ Nee → *Ga naar vraag 71*  
☐ Ja  
☐ Weet ik niet → *Ga naar vraag 71*
70. Welke complicaties zijn er opgetreden tijdens of na de opname? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- ☐ Bloedingen  
☐ Hartproblemen  
☐ Infecties  
☐ Noodzaak tot kunstmatige beademing (bijv. via tracheostoma of neus/mond kap)  
☐ Versnelde achteruitgang van spierkracht  
☐ Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)*
71. Is uw kind als gevolg van een onderzoek, behandeling of operatie opgenomen geweest op de Intensive Care IC-afdeling?
- ☐ Nee → *Ga naar vraag 73*  
☐ Ja
72. Was de opname op de intensive care afdeling van tevoren met u en uw kind besproken?
- ☐ Nee  
☐ Ja  
☐ Niet van toepassing
73. Hielden de verpleegkundigen tijdens de opname rekening met de mogelijkheden en beperkingen van uw kind?
- ☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
74. Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor uw kind?
- ☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
75. Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar uw kind?
- ☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
76. Namen de verpleegkundigen adviezen van u over de verzorging van uw kind serius?
- ☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd  
☐ Niet van toepassing
77. Hadden u en uw kind vertrouwen in de zorgverleners van het ziekenhuis?
- ☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
78. Welk cijfer geeft u de zorg rondom de opname in het ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- ☐ 0 *Heel erg slechte zorg rondom opname*  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4  
☐ 5  
☐ 6  
☐ 7  
☐ 8  
☐ 9  
☐ 10 *Uitstekende zorg rondom ziekenhuisopname*

## **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG**

Ouders van kinderen met een spierziekte hebben vaak te maken met verschillende zorginstellingen waar hun kind zorg ontvangt. De volgende vragen gaan over uw ervaringen in de afgelopen 2 jaar met de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners werkzaam in verschillende zorginstellingen.

**79. Waar heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar zorg ontvangen? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- ☐ In een academisch ziekenhuis (een UMC; Universitair Medisch Centrum)
- ☐ In een niet-academisch ziekenhuis (een algemeen of streekziekenhuis)
- ☐ In een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis
- ☐ In de eerstelijnszorg. Hiertoe behoren zorgverleners die niet in een revalidatiecentrum of ziekenhuis werkzaam zijn. (Bijv. de fysiotherapeut en/of huisarts in uw eigen woonplaats)
- ☐ Geen van bovengenoemde → **Ga naar vraag 94**

**80. Met welke zorgverleners in de eerstelijns heeft uw kind te maken gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- ☐ Huisarts
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Logopedist
- ☐ Diëtist
- ☐ Oefentherapeut Cesar/Mensendieck
- ☐ Verpleegkundige
- ☐ Psycholoog
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- ☐ Niet van toepassing: mijn kind heeft geen eerstelijnszorg ontvangen

**81. Had uw kind een hoofdbehandelaar? Dit is een zorgverlener die het overzicht heeft van alle zorg die uw kind ontvangt voor zijn/haar spierziekte.**

- ☐ Nee → **Ga naar vraag 86**
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet → **Ga naar vraag 86**

**82. Welke zorgverlener was de hoofdbehandelaar? (één antwoord mogelijk)**

- ☐ (Kinder)cardioloog
- ☐ CTB-arts (Centrum voor Thuisbeademingsarts)
- ☐ Huisarts
- ☐ Internist
- ☐ Kinderarts
- ☐ (Kinder)longarts
- ☐ MDL-arts (Maag-darm-lever-arts)
- ☐ (Kinder)neuroloog
- ☐ Orthopedisch chirurg
- ☐ (Kinder)reumatoloog
- ☐ (Kinder)revalidatiearts
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- ☐ Weet ik niet

**83. In welk zorginstelling werkte de hoofdbehandelaar? (één antwoord mogelijk)**

- ☐ Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis / AMC
- ☐ Amsterdam: VU Medisch Centrum
- ☐ Groningen: Beatrix kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Groningen
- ☐ Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum
- ☐ Maastricht: Academisch Ziekenhuis Maastricht / Maastricht Universitair Medisch Centrum+
- ☐ Nijmegen: UMC St Radboud
- ☐ Rotterdam: Kinderziekenhuis Sophia / Erasmus MC
- ☐ Utrecht: Wilhelmina kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Utrecht
- ☐ Ander (niet-academisch ziekenhuis)
- ☐ Revalidatiecentrum
- ☐ Huisartsenpraktijk
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**84. Dacht de hoofdbehandelaar met u mee over eventuele zorg die uw kind in de toekomst nodig zal hebben?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

85. Was de hoofdbehandelaar deskundig op het gebied van spierziekten?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen het ziekenhuis waar uw kind is geweest voor zijn/haar spierziekte en andere zorgverleners.

86. Is uw kind in de afgelopen 2 jaar voor zijn/haar spierziekte in een ziekenhuis geweest? Bijvoorbeeld voor een controle, behandeling, en/of opname.

- ☐ Nee → Ga naar vraag 94
- ☐ Ja

87. Werkte(n) de arts(en) van het ziekenhuis goed samen met de revalidatiearts van uw kind?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet

88. Werkte(n) de arts(en) van het ziekenhuis goed samen met de huisarts van uw kind?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet

89. Werkte(n) de arts(en) van het ziekenhuis goed samen met artsen van andere ziekenhuizen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet

90. Werd uw kind door de arts(en) van het ziekenhuis op tijd doorverwezen naar andere zorgverleners of zorginstellingen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

91. Werd uw kind door de arts(en) van het ziekenhuis doorverwezen naar zorgverleners of zorginstellingen passend bij de spierziekte van uw kind?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

92. Kregen u en uw kind van de zorgverleners uit het ziekenhuis informatie die tegenstrijdig was met die van andere zorgverleners of zorginstellingen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

93. Welk cijfer geeft u de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners van verschillende instellingen? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 *Heel erg slechte samenwerking en afstemming*
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 *Uitstekende samenwerking en afstemming*
-

## OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf (degene die de vragenlijst invult) en uw kind. Deze vragen worden gebruikt om de kwaliteit van de zorg rondom spierziekten voor verschillende groepen mensen te verbeteren.

94. Wat zijn de 4 cijfers van uw postcode?

95. 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

96. Wat is de leeftijd van uw kind?

- ☐ <2 jaar
- ☐ 2-4 jaar
- ☐ 5-8 jaar
- ☐ 9-12 jaar
- ☐ 13-18 jaar

97. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

98. Wat is het geslacht van uw kind?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

99. 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)

100. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

(a.u.b. in blokletters)

101. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

(a.u.b. in blokletters)



**102. Wat is het geboorteland van uw moeder?**

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

*(a.u.b. in blokletters)*

**103. In welke taal praat u thuis het meest?**

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

*(a.u.b. in blokletters)*

**104. Hoe zou u in het algemeen uw gezondheid noemen?**

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

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

- ☐ Nee → ***Ga naar vraag 107***
- ☐ Ja

**106. 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 op een andere manier geholpen, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**107. 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.**

**HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST**

***Graag deze lijst opsturen in bijgevoegde antwoordenenvelop.  
(Antwoordnummer XXXXXX) Een postzegel is niet nodig.***





## **Vragenlijst CQI Spierziekten**

**Ervaringen met de  
Revalidatiezorg,  
Eerstelijnszorg en  
Vergoeding van hulpmiddelen  
en voorzieningen**

**Volwassenen**

**Versie 2.0**

Bestemd voor volwassenen van 18 jaar en ouder met een spierziekte

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

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) en de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) in samenwerking met het NIVEL.

## INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de revalidatiezorg. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het doel is om de kwaliteit van de revalidatiezorg aan mensen met spierziekten te meten zoals die door patiënten ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **30** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt **ALLEEN** gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje ☐. Stuur daarna de vragenlijst terug in de bijgevoegde antwoordenvolp.

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Indien deze persoon zelf niet in staat is de vragenlijst in te vullen, dan is elke vorm van hulp hierbij toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:
  - ☒ Ja → **Ga door naar vraag 2**
  - ☐ Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
  - ☒ ) Ja
  - ☒ Nee

1. Welke spierziekte heeft u?

Als u meerdere spierziekten heeft, geef dan degene aan die het laatst is vastgesteld. Alle vragen gaan in dat geval ook over deze spierziekte. (één antwoord mogelijk)

☐ Ik heb zelf geen spierziekte → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? Een postzegel is niet nodig.**

- ☐ Amyotrofische laterale sclerose (ALS)
- ☐ Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
- ☐ Ataxie van Friedreich
- ☐ Becker spierdystrofie
- ☐ Chronische Idiopathische Axonale Polyneuropathie (CIAP)
- ☐ Congenitale Myopathie
- ☐ Chronische inflammatoire demyelinerende polyneuropathie (CIDP)
- ☐ Dermatomyositis of Polymyositis
- ☐ Duchenne spierdystrofie
- ☐ Dunne vezelneuropathie
- ☐ Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)
- ☐ Guillain Barré Syndroom
- ☐ Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie (HMSN, of Charcot Marie Tooth – CMT)
- ☐ Inclusion Body Myositis (IBM)
- ☐ Limb-Girdle spierdystrofie
- ☐ Metabole myopathie
- ☐ Myasthenia gravis
- ☐ Multifocale motore neuropathie (MMN)
- ☐ Myotone dystrofie (MD, ziekte van Steinert)
- ☐ Postpolio syndroom
- ☐ Primaire laterale sclerose (PLS)
- ☐ Hereditaire spastische paraparese (HSP, ziekte van Strümpell)
- ☐ Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA)
- ☐ Spinale Musculaire Atrofie (SMA) type I, II of III
- ☐ Ziekte van Pompe
- ☐ (nog) onbekend
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

## REVALIDATIEZORG

Revalidatiezorg is zorg gegeven door een revalidatiearts en/of door een revalidatieteam. Wanneer de zorg door een revalidatieteam wordt gegeven, dan is dit onder coördinatie van een revalidatiearts. Deze zorg kan worden gegeven in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis.

2. Heeft u in de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van revalidatiezorg? U kunt hierbij denken aan contact met een revalidatiearts en/of het revalidatieteam voor therapie.

- ☐ Nee
- ☐ Ja → **Ga door naar vraag 6**

3. Waarom heeft u in de afgelopen 2 jaar geen gebruik gemaakt van revalidatiezorg?

- ☐ Niet doorverwezen
- ☐ Niet nodig
- ☐ Geen behoefte aan
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

4. Heeft u in het verleden (langer dan 2 jaar geleden) wel gebruik gemaakt van revalidatiezorg?

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 50**
- ☐ Ja

5. Heeft de revalidatiearts u ooit regelmatige controles aangeboden? Hierbij kunt u denken aan een jaarlijkse algehele controle.

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

**U kunt deze vragenlijst verder invullen vanaf vraag 50 (Eerstelijnszorg).**

## **REVALIDATIECENTRUM/ REVALIDATIEAFDELING ZIEKENHUIS**

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis in de afgelopen 2 jaar.

6. **Wanneer kreeg u voor het eerst revalidatiezorg voor uw spierziekte?**
- ☐ Minder dan 1 jaar geleden
  - ☐ 1 jaar tot 2 jaar geleden
  - ☐ 2 tot 5 jaar geleden → **Ga door naar vraag 10**
  - ☐ 5 tot 10 jaar geleden → **Ga door naar vraag 10**
  - ☐ Langer dan 10 jaar geleden → **Ga door naar vraag 10**

7. **Door welke arts bent u doorverwezen naar de revalidatiearts?**
- ☐ Neuroloog
  - ☐ Klinisch geneticus
  - ☐ Huisarts
  - ☐ Reumatoloog
  - ☐ Internist
  - ☐ Weet ik niet (meer)
  - ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

8. **Hoeveel tijd zat er tussen de doorverwijzing en de eerste afspraak met de revalidatiearts?**
- ☐ Minder dan 1 week
  - ☐ 1-2 weken
  - ☐ 2-4 weken
  - ☐ Langer dan 4 weken
  - ☐ Weet ik niet (meer)

9. **Was de tijd die u moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?**
- ☐ Een groot probleem
  - ☐ Een klein probleem
  - ☐ Geen probleem

10. **In welk revalidatiecentrum of op welke revalidatieafdeling van een ziekenhuis heeft u in de afgelopen 2 jaar revalidatiezorg ontvangen? Indien u in meerdere revalidatiecentra of revalidatieafdelingen bent geweest, kruis dan degene aan waar u het vaakst bent geweest voor controles en/of behandelingen.**

**Let op: De plaatsnamen staan op alfabetische volgorde.**

**(één antwoord mogelijk)**

**Revalidatiecentra:**

- ☐ Arnhem: Groot Klimmendaal
- ☐ Breda/Goes/Terneuzen: Revant Revalidatiecentrum Breda
- ☐ Beetsterzwaag: Stichting Revalidatie Friesland
- ☐ Delft/Den Haag: Sophia Revalidatie
- ☐ Den Bosch: Jeroen Bosch Ziekenhuis, Revalidatiecentrum Tolbrug
- ☐ Eindhoven: Regionaal Revalidatiecentrum Blixembosch
- ☐ Enschede: Het Roessingh, centrum voor revalidatie
- ☐ Hoensbroek: Adelante Volwassenenrevalidatie & arbeidsre-integratie
- ☐ Huizen: Revalidatiecentrum De Trappenberg
- ☐ Leeuwarden: Revalidatie Friesland, locatie Leeuwarden
- ☐ Leiden: Rijnlands Revalidatie Centrum
- ☐ Nijmegen: Sint Maartenskliniek
- ☐ Rotterdam: Rijndam revalidatiecentrum
- ☐ Tilburg: Revalidatiecentrum Leijpark
- ☐ Utrecht: Revalidatiecentrum De Hoogstraat
- ☐ Venlo: VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg
- ☐ Wijk aan Zee: Heliomare
- ☐ Zwolle: De Vogellanden, Centrum voor Revalidatie
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

### Revalidatieafdelingen academisch ziekenhuis:

- ☐ Amsterdam: Academisch Medisch Centrum (AMC)
- ☐ Amsterdam: VU medisch centrum (VUmc)
- ☐ Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)
- ☐ Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
- ☐ Maastricht: Maastricht Universitair Medisch Centrum
- ☐ Nijmegen: UMC St. Radboud
- ☐ Rotterdam: Erasmus MC
- ☐ Utrecht: Universitair Medisch Centrum Utrecht

### Revalidatieafdelingen algemeen ziekenhuis:

- ☐ Alkmaar: Medisch Centrum Alkmaar
- ☐ Amersfoort: Meander Medisch Centrum, locatie Sint Elisabeth
- ☐ Doetinchem: Slingeland Ziekenhuis, Poliklinisch Revalidatieteam (dependance Groot Klimmendaal)
- ☐ Emmen: Scheperziekenhuis
- ☐ Hoofddorp: Spaarne Ziekenhuis
- ☐ Roosendaal: Franciscus Ziekenhuis Roosendaal
- ☐ Rotterdam: Maasstad Ziekenhuis - Locatie Zuider
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De rest van de vragenlijst gaat over uw ervaringen met het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis welke u bij vraag 10 heeft aangekruist.

**11. Heeft u informatie van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor uw spierziekte?**

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

## REVALIDATIEBEHANDELING

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met een revalidatiebehandeling in de afgelopen 2 jaar. Met behandeling bedoelen we therapieën en behandelingen die u kreeg van het revalidatieteam. Zorgverleners van het revalidatieteam zijn bijvoorbeeld de fysiotherapeut, ergotherapeut of maatschappelijk werker.

**12. Welke revalidatiezorg heeft u in de afgelopen 2 jaar ontvangen?**

- ☐ Alleen poliklinisch (zonder overnachting)
- ☐ Alleen klinisch (met overnachting)
- ☐ Zowel poliklinisch als klinisch
- ☐ Geen van beiden: ik ben onder controle → **Ga door naar vraag 23**

**13. Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling(en)? Hiermee wordt bedoeld; de start van de behandeling door het revalidatieteam zoals afgesproken met de revalidatiearts.**

- ☐ Minder dan 1 week
- ☐ 1-2 weken
- ☐ 2-4 weken
- ☐ Langer dan 4 weken
- ☐ Weet ik niet (meer)

**14. Was de tijd die u moest wachten tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling een probleem?**

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

**15. Was het mogelijk om meerdere afspraken of behandelingen met verschillende zorgverleners van het revalidatieteam op één dag te plannen?**

- ☐ Nee
- ☐ Ja → **Ga door naar vraag 17**
- ☐ Niet van toepassing → **Ga door naar vraag 17**

16. Was het een probleem dat u meerdere afspraken of behandelingen niet op één dag kon plannen?

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

17. Zijn de doelen van uw revalidatiebehandeling persoonlijk met u besproken?

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

18. Kon u meebeslissen over de behandeling(en) die u kreeg?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

19. Weet u bij wie u met vragen, problemen, en eventuele klachten terecht kunt?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

---

## AFRONDEN BEHANDELING

De volgende vragen gaan over het afronden van een periode van revalidatiebehandelingen(en).

20. Voldeed de behandeling (tot nu toe) aan uw verwachtingen?

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

21. Zijn er afspraken met u gemaakt over bij wie u terecht kunt voor controle na afronding van de revalidatiebehandeling(en)?

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 23**
- ☐ Ja
- ☐ Niet van toepassing → **Ga door naar vraag 23**
- ☐ Revalidatiebehandeling is nog niet afgerond → **Ga door naar vraag 23**

22. Bij welke zorgverlener kunt u voor controle terecht na afronding van de revalidatiebehandeling(en)?

- ☐ Medisch specialist in het ziekenhuis (bijvoorbeeld neuroloog, cardioloog of longarts)
- ☐ Huisarts
- ☐ Revalidatiearts
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

---

## CONTROLES

De volgende vragen gaan over controles bij de revalidatiearts in de afgelopen 2 jaar. Dit betekent dat u met een bepaalde regelmaat een afspraak (consult) heeft met de revalidatiearts.

23. Is het belang van regelmatige controles met u besproken?

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

24. Bent u in de afgelopen 2 jaar bij de revalidatiearts geweest voor controle?

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 27**
- ☐ Ja

25. Hoe vaak komt u voor controle bij de revalidatiearts?

- ☐ 1 keer in de 2 jaar
- ☐ 1 keer in het jaar
- ☐ 1 keer in het half jaar
- ☐ Vaker dan 1 keer in het half jaar

26. Zijn de controles met de revalidatiearts voor u zinnig geweest?

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



## DE REVALIDATIEARTS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de afspraken (consulten) met uw revalidatiearts in de afgelopen 2 jaar.

**27. Hoe vaak had u dezelfde revalidatiearts?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

**28 Had uw revalidatiearts aandacht voor onderstaande onderwerpen?**

	<i>Nee</i>	<i>Ja</i>	<i>Weet ik niet (meer)</i>	<i>Niet van toepassing</i>
a. Besteding vrije tijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. School en/of werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Familie en vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Intimiteit en seksualiteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Opvoeding kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**29. Heeft u met uw revalidatiearts afspraken gemaakt over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?**

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Niet van toepassing

**30. Dacht uw revalidatiearts met u mee over eventuele revalidatiezorg die u in de toekomst nodig zult hebben? Hierbij kunt u bijvoorbeeld denken aan fysiotherapie, aangepaste schoenen, of aanpassingen in huis.**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

**31. Bent u door uw revalidatiearts geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?**

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Niet van toepassing: ik was al eerder bekend met de VSN
- ☐ Weet ik niet (meer)

**32. Vond u uw revalidatiearts deskundig op het gebied van spierziekten?**

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

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming van de zorg tussen uw revalidatiearts en medisch specialisten. Bij medisch specialisten kunt u denken aan een neuroloog, cardioloog of longarts in het ziekenhuis.

**33. Werd u door uw revalidatiearts op tijd door- of terugverwezen naar medisch specialisten?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

**34. Was uw revalidatiearts op de hoogte van de zorg die u ontvangt van andere medisch specialisten?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing/weet ik niet (meer)

35. Werkte uw revalidatiearts goed samen met andere medisch specialisten die u behandelde(n)?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing/weet ik niet (meer)

---

## OMGANG MET UW REVALIDATIEARTS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen in de omgang met uw revalidatiearts in de afgelopen 2 jaar.

36. Had uw revalidatiearts genoeg tijd voor u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
37. Luisterde uw revalidatiearts aandachtig naar u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
38. Nam uw revalidatiearts u serieus?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
39. Legde uw revalidatiearts u dingen op een begrijpelijke manier uit?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
- 

## SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming van de zorg tussen de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam in het revalidatiecentrum of van de revalidatieafdeling van het ziekenhuis. Bij zorgverleners van het revalidatieteam kunt u denken aan de revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut of maatschappelijk werker.

40. Werd u in het revalidatiecentrum of op de revalidatieafdeling van het ziekenhuis door meer dan één zorgverlener van het revalidatieteam geholpen?
- ☐ Nee → Ga door naar vraag 45
  - ☐ Ja
41. Met welke zorgverleners had u contact of van wie kreeg u therapie? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- ☐ Revalidatiearts
  - ☐ Verpleging
  - ☐ Fysiotherapeut
  - ☐ Ergotherapeut
  - ☐ Logopedist
  - ☐ Diëtist
  - ☐ Maatschappelijk werker
  - ☐ Bewegingsagoog
  - ☐ Psycholoog
  - ☐ Orthopedisch schoenmaker
  - ☐ Orthopedisch instrumentmaker
  - ☐ Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)*
42. Werkten de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed samen?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd

43. Weren de behandelingen en adviezen die u kreeg van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar afgestemd?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

44. Gaven de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u tegenstrijdige informatie?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

---

## BEHANDELINGEN EN THERAPIEËN

In de volgende vragen wordt gevraagd naar uw ervaringen met de meest voorkomende behandelingen en therapieën van het revalidatieteam. Mocht u geen ervaring hebben gehad met de genoemde behandeling of therapie, kruis dan 'niet van toepassing' aan.

45. Heeft u de behandeling van de fysiotherapeut als zinvol ervaren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

46. Heeft u de behandeling van de ergotherapeut als zinvol ervaren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

47. Heeft u de behandeling van de maatschappelijk werker als zinvol ervaren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

## ALGEMEEN OORDEEL

48. Welk cijfer geeft u het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 Heel erg slecht revalidatiecentrum of
- ☐ 1 revalidatieafdeling
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 Uitstekend revalidatiecentrum of revalidatieafdeling

49. Zou u dit revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van dit ziekenhuis bij andere spierziektenpatiënten aanbevelen?

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

---

## EERSTELIJNSZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de eerstelijnszorg in de afgelopen 2 jaar. Tot de eerstelijnszorg behoren zorgverleners die niet in een revalidatiecentrum of ziekenhuis werkzaam zijn. U kunt hierbij denken aan de fysiotherapeut en/of huisarts in uw eigen woonplaats.

50. Heeft u in de afgelopen 2 jaar contact gehad met of therapie gekregen van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?

- ☐ Nee → Ga door naar vraag 57
- ☐ Ja

51. Met welke zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg had u contact of van wie kreeg u therapie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Huisarts
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Logopedist
- ☐ Diëtist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Psycholoog
- ☐ Orthopedisch schoenmaker
- ☐ Verzorgenden of verpleegkundigen van de thuiszorg
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

52. Hield(en) uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg rekening met uw mogelijkheden en beperkingen in verband met uw spierziekte?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐

53. Heeft u in de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van revalidatiezorg? U kunt hierbij denken aan contact met een revalidatiearts en/of het revalidatieteam voor therapie.

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 57**
- ☐ Ja

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming van de zorg tussen uw revalidatiearts of het revalidatieteam, en zorgverleners uit de eerstelijnszorg.

54. Kon uw huisarts bij uw revalidatiearts of het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet (meer)

55. Kon uw fysiotherapeut bij uw revalidatiearts of de fysiotherapeut van het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van uw spierziekte?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet (meer)

56. Werkte uw zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen met uw revalidatiearts of het revalidatieteam?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet (meer)

---

## **VERGOEDINGEN HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN**

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met aanvraagprocedures voor vergoedingen van medicijnen, hulpmiddelen, aanpassingen thuis en/of andere voorzieningen. Voor deze aanvragen heeft u vaak met meerdere partijen te maken: de gemeente (Wet Maatschappelijke Ondersteuning, WMO), het zorgkantoor (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, AWBZ) en uw zorgverzekeraar (Zorgverzekeringswet, Zvw). De vragen hebben betrekking op uw ervaringen in de afgelopen 2 jaar.

57. Bent u in de afgelopen 2 jaar procedures gestart voor het aanvragen van vergoedingen voor hulp(middelen) en/of andere voorzieningen?

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 66**
- ☐ Ja

58. Hoeveel aanvraagprocedures voor vergoedingen van hulp(middelen) en/of andere voorzieningen bent u gestart?

- ☐ 1
- ☐ 2-4
- ☐ Meer dan 4

**59. Zijn alle aanvraagprocedures goedgekeurd?**

- ☐ Nee, (nog) geen
- ☐ Nee, niet allemaal
- ☐ Ja, allemaal

**60. Was het een probleem om de volgende hulp(middelen) of andere voorzieningen vergoed te krijgen? Als u hier geen ervaring mee heeft, of de aanvraag loopt nog, kruis dan 'niet van toepassing' aan.**

	<i>Een <u>groot</u> probleem</i>	<i>Een <u>klein</u> probleem</i>	<i><u>Geen</u> probleem</i>	<i>Niet van toepassing</i>
a. Hulpmiddelen en/of aanpassingen bij de gemeente (WMO)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, etc.) (WMO of AWBZ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Huishoudelijke hulp (WMO of AWBZ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Medicijnen, hulpmiddelen en/of aanpassingen bij uw zorgverzekeraar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**61. Vond u de tijd die u moest wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures een probleem?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing: mijn aanvraag is nog niet beoordeeld

**62. Was de tijd die u moest wachten tot het krijgen van de hulp of het hulpmiddel na goedkeuring van de aanvraagprocedure een probleem?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing: mijn aanvraag is nog niet goedgekeurd

**63. Van wie kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- ☐ Revalidatiearts
- ☐ Ergotherapeut of maatschappelijk werker werkzaam in een revalidatiecentrum of ziekenhuis
- ☐ Ergotherapeut of maatschappelijk werker niet werkzaam in een revalidatiecentrum of ziekenhuis
- ☐ MEE-organisatie
- ☐ Van de organisatie waar ik de aanvraag deed
- ☐ Niet van toepassing: ik heb hierbij geen ondersteuning gekregen
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**64. Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld per aanvraagprocedure?**

- ☐ Minder dan een halve dag
- ☐ Tussen een halve en een hele dag
- ☐ 1-2 dagen
- ☐ Meer dan 2 dagen

65. Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

---

## OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze achtergrondkenmerken zijn belangrijk om meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van de zorg rondom spierziekten voor verschillende groepen mensen.

66. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?

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. 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)

**71. 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)*

**72. 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)*

**73. In welke taal praat u thuis het meeste?**

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

*(a.u.b. in blokletters)*

**74. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

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

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 77**
- ☐ Ja

**76. 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 op een andere manier geholpen,
- ☐ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**77. 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.**

***Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst***

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







## **Vragenlijst CQI Spierziekten**

**Ervaringen met de  
Revalidatiezorg,  
Eerstelijnszorg en  
Vergoeding van hulpmiddelen  
en voorzieningen**

**Ouders/verzorgers**

**Versie 2.0**

Bestemd voor ouders/verzorgers van kinderen jonger dan 18 jaar met een spierziekte

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

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) en de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) in samenwerking met het NIVEL.

## INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de revalidatiezorg als ouder/verzorger van een kind met een spierziekte. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het doel is om de kwaliteit van de revalidatiezorg aan mensen met spierziekten te meten zoals die door patiënten (of ouders/verzorgers) ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt, ongeveer **30** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt **ALLEEN** gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die uw kind krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje. ☐ Stuur daarna de vragenlijst terug in de bijgevoegde antwoordenvolp.

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Indien deze persoon zelf niet in staat is de vragenlijst in te vullen, dan is elke vorm van hulp hierbij toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u of uw kind van toepassing is of dat uw kind een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:
  - ☒ Ja → **Ga door naar vraag 2**
  - ☐ Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
  - (☒) Ja
  - ☒ Nee

1. Welke spierziekte heeft uw kind? Als uw kind meerdere spierziekten heeft, geef dan degene aan die het **laatst** is vastgesteld. Alle vragen gaan in dat geval ook over deze spierziekte.

*(één antwoord mogelijk)*

- ☐ Mijn kind heeft geen spierziekte → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoortenvelop? Een postzegel is niet nodig.**
- ☐ Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
- ☐ Ataxie van Friedreich
- ☐ Becker spierdystrofie
- ☐ Congenitale Myopathie
- ☐ Dermatomyositis of Polymyositis
- ☐ Duchenne spierdystrofie
- ☐ Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)
- ☐ Guillain-Barré Syndroom
- ☐ Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie (HMSN, of Charcot Marie Tooth – CMT)
- ☐ Limb-Girdle spierdystrofie
- ☐ Metabole myopathie
- ☐ Myasthenia gravis
- ☐ Myotone dystrofie (MD, ziekte van Steinert)
- ☐ Spinale Musculaire Atrofie (SMA) type I, II, of III
- ☐ Ziekte van Pompe
- ☐ (nog) onbekend
- ☐ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

## REVALIDATIEZORG

Revalidatiezorg is zorg gegeven door een revalidatiearts en/of door een revalidatieteam. Wanneer de behandeling door een revalidatieteam wordt gegeven, dan is dit onder begeleiding van een revalidatiearts. Deze zorg kan worden gegeven in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis.

2. Heeft uw kind in de **afgelopen 2 jaar** gebruik gemaakt van revalidatiezorg? U kunt hierbij denken aan contact met een revalidatiearts en/of het revalidatieteam voor therapie.

- ☐ Nee
- ☐ Ja → **Ga door naar vraag 6**

3. Waarom heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar **geen** gebruik gemaakt van revalidatiezorg?

- ☐ Niet doorverwezen
- ☐ Niet nodig
- ☐ Geen behoefte aan
- ☐ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

4. Heeft uw kind in het verleden (langer dan 2 jaar geleden) **wel** gebruik gemaakt van revalidatiezorg?

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 50**
- ☐ Ja

5. Heeft de revalidatiearts u en uw kind ooit **regelmatige** controles aangeboden? Hierbij kunt u denken aan een jaarlijkse algehele controle.

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

**U kunt deze vragenlijst verder invullen vanaf vraag 50 (Eerstelijnszorg).**

## REVALIDATIECENTRUM/ REVALIDATIEAFDELING ZIEKENHUIS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis waar uw kind in de afgelopen 2 jaar is geweest.

**6. Wanneer kreeg uw kind voor het eerst revalidatiezorg voor zijn/haar spierziekte?**

- ☐ Minder dan 1 jaar geleden
- ☐ 1 jaar tot 2 jaar geleden
- ☐ 2 tot 5 jaar geleden → **Ga door naar vraag 10**
- ☐ 5 tot 10 jaar geleden → **Ga door naar vraag 10**
- ☐ Langer dan 10 jaar geleden → **Ga door naar vraag 10**

**7. Door welke arts is uw kind doorverwezen naar de revalidatiearts?**

- ☐ (kinder) Neuroloog
- ☐ Klinisch geneticus
- ☐ Huisarts
- ☐ (kinder) Reumatoloog
- ☐ Internist
- ☐ Weet ik niet (meer)
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**8. Hoeveel tijd zat er tussen de doorverwijzing en de eerste afspraak met de revalidatiearts?**

- ☐ Minder dan 1 week
- ☐ 1-2 weken
- ☐ 2-4 weken
- ☐ Langer dan 4 weken
- ☐ Weet ik niet (meer)

**9. Was de tijd die uw kind moest wachten tot deze eerste afspraak met de revalidatiearts een probleem?**

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

**10. In welk revalidatiecentrum of op welke revalidatieafdeling van een ziekenhuis heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar revalidatiezorg ontvangen? Indien uw kind in meerdere revalidatiecentra of revalidatieafdelingen is geweest, kruis dan degene aan waar uw kind het vaakst is geweest voor controles en/of behandelingen.**

**Let op: De plaatsnamen staan op alfabetische volgorde.**

**(één antwoord mogelijk)**

**Revalidatiecentra:**

- ☐ Arnhem: Groot Klimmendaal
- ☐ Breda/Goes/Terneuzen: Revant Revalidatiecentrum Breda
- ☐ Beetsterzwaag: Stichting Revalidatie Friesland
- ☐ Delft/Den Haag: Sophia Revalidatie
- ☐ Den Bosch: Jeroen Bosch Ziekenhuis, Revalidatiecentrum Tolbrug
- ☐ Eindhoven: Regionaal Revalidatiecentrum Blixembosch
- ☐ Enschede: Het Roessingh, centrum voor revalidatie
- ☐ Huizen: Revalidatiecentrum De Trappenberg
- ☐ Leeuwarden: Revalidatie Friesland, locatie Leeuwarden
- ☐ Leiden: Rijnlands Revalidatie Centrum
- ☐ Nijmegen: Sint Maartenskliniek
- ☐ Rotterdam: Rijndam revalidatiecentrum
- ☐ Tilburg: Revalidatiecentrum Leijpark
- ☐ Utrecht: Revalidatiecentrum De Hoogstraat
- ☐ Valkenburg: Adelante kinderrevalidatie, speciaal onderwijs en wonen
- ☐ Venlo: VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg
- ☐ Wijk aan Zee: Heliomare
- ☐ Zwolle: De Vogellanden, Centrum voor Revalidatie
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

### Revalidatieafdelingen academisch ziekenhuis:

- ☐ Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis / Academisch Medisch Centrum (AMC)
- ☐ Amsterdam: VU medisch centrum (VUmc)
- ☐ Groningen/Haren: Beatrix Kinderziekenhuis / UMC Groningen (UMCG)
- ☐ Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
- ☐ Maastricht: Maastricht Universitair Medisch Centrum
- ☐ Nijmegen: UMC St. Radboud
- ☐ Rotterdam: Sophia Kinderziekenhuis / Erasmus MC
- ☐ Utrecht: Wilhelmina Kinderziekenhuis / Universitair Medisch Centrum Utrecht

### Revalidatieafdelingen algemeen ziekenhuis:

- ☐ Alkmaar: Medisch Centrum Alkmaar
- ☐ Amersfoort: Meander Medisch Centrum, locatie Sint Elisabeth
- ☐ Emmen: Scheperziekenhuis
- ☐ Roosendaal: Franciscus Ziekenhuis Roosendaal
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De rest van de vragenlijst gaat over uw ervaringen met het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis welke u bij vraag 10 heeft aangekruist.

**11. Heeft u van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis informatie ontvangen over de mogelijkheden van revalidatie voor de spierziekte van uw kind?**

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

## REVALIDATIEBEHANDELING

De volgende vragen gaan over de ervaringen van u en uw kind met een revalidatiebehandeling in de afgelopen 2 jaar. Onder behandeling verstaan we therapieën en behandelingen die uw kind kreeg van het revalidatieteam.

Zorgverleners van het revalidatieteam zijn bijvoorbeeld de fysiotherapeut, ergotherapeut of maatschappelijk werker.

**12. Welke revalidatiezorg heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar ontvangen?**

- ☐ Alleen poliklinisch (zonder overnachting)
- ☐ Alleen klinisch (met overnachting)
- ☐ Zowel poliklinisch als klinisch
- ☐ Geen van beiden: mijn kind is onder controle → **Ga door naar vraag 23**

**13. Hoeveel tijd zat er tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling(en)? Hiermee wordt bedoeld; de behandeling door het revalidatieteam zoals afgesproken met de revalidatiearts.**

- ☐ Minder dan 1 week
- ☐ 1-2 weken
- ☐ 2-4 weken
- ☐ Langer dan 4 weken
- ☐ Weet ik niet (meer)

**14. Was de tijd die uw kind moest wachten tussen het eerste gesprek met de revalidatiearts en de start van de behandeling een probleem?**

- ☐ Groot probleem
- ☐ Klein probleem
- ☐ Geen probleem

**15. Was het mogelijk om meerdere afspraken of behandelingen met verschillende zorgverleners van het revalidatieteam op één dag te plannen?**

- ☐ Nee
- ☐ Ja → **Ga door naar vraag 17**
- ☐ Niet van toepassing → **Ga door naar vraag 17**

16. Was het een probleem voor u en uw kind dat meerdere afspraken of behandelingen niet op één dag konden worden gepland?

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

17. Zijn de doelen van de revalidatiebehandeling persoonlijk met u en uw kind besproken?

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

18. Kon u meebeslissen over de behandeling(en) die uw kind kreeg?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

19. Weet u bij wie u met vragen, problemen, en eventuele klachten terecht kunt?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

---

## AFRONDEN BEHANDELING

De volgende vragen gaan over het afronden van een periode van revalidatiebehandeling(en).

20. Voldeed de behandeling (tot nu toe) aan de verwachtingen van u en uw kind?

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

21. Zijn er afspraken met u gemaakt over bij wie uw kind terecht kan na afronding van de behandeling(en)?

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 23**
- ☐ Ja
- ☐ Niet van toepassing → **Ga door naar vraag 23**
- ☐ Revalidatiebehandeling is nog niet afgerond → **Ga door naar vraag 23**

22. Bij welke zorgverlener kan uw kind voor controle terecht na afronding van de behandeling(en)?

- ☐ Medisch specialist in het ziekenhuis (bijvoorbeeld kinder- neuroloog, cardioloog of longarts)
- ☐ Huisarts
- ☐ (kinder) Revalidatiearts
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

---

## CONTROLES

De volgende vragen gaan over controles bij de revalidatiearts in de afgelopen 2 jaar. Dit betekent dat uw kind met een bepaalde regelmaat een afspraak (consult) heeft met de revalidatiearts.

23. Is het belang van regelmatige controles met u en uw kind besproken?

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

24. Is uw kind in de afgelopen 2 jaar bij de revalidatiearts geweest voor controle?

- ☐ Nee
- ☐ Ja → **Ga door naar vraag 27**

25. Hoe vaak komt uw kind voor controle bij de revalidatiearts?

- ☐ 1 keer in de 2 jaar
- ☐ 1 keer in het jaar
- ☐ 1 keer in het half jaar
- ☐ Vaker dan 1 keer in het half jaar

26. Zijn de controles met de revalidatiearts voor uw kind zinvol geweest?

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

## DE REVALIDATIEARTS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de afspraken (consulten) met de revalidatiearts van uw kind in de afgelopen 2 jaar.

**27. Hoe vaak had uw kind dezelfde revalidatiearts?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

**28. Had de revalidatiearts aandacht voor onderstaande onderwerpen?**

	Nee	Ja	Weet ik niet (meer)	Niet van toepassing
a. Besteding vrije tijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. School en/of werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Familie en vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Intimiteit en seksualiteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Autonomie van uw kind (eigen keuzes maken)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Zelfstandig functioneren van uw kind op dit moment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Zelfstandig functioneren van uw kind in de toekomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**29. Hebben u en uw kind afspraken gemaakt met de revalidatiearts over belangrijke medische beslissingen (bijvoorbeeld beademen, intensive care, reanimeren of levenseinde)?**

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Niet van toepassing

**30. Dacht de revalidatiearts met u mee over eventuele revalidatiezorg die uw kind in de toekomst nodig zal hebben? Hierbij kunt u bijvoorbeeld denken aan fysiotherapie, aangepaste schoenen, of aanpassingen in huis.**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

**31. Bent u of uw kind door de revalidatiearts geïnformeerd over het bestaan van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)?**

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Niet van toepassing: mijn kind en ik waren al eerder bekend met de VSN
- ☐ Weet ik niet (meer)

**32. Vond u de revalidatiearts deskundig op het gebied van spierziekten?**

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

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming van de zorg tussen de revalidatiearts en medisch specialisten. Bij medisch specialisten kunt u denken aan een (kinder-) neuroloog, cardioloog of longarts in het ziekenhuis.

**33. Werd uw kind door de revalidatiearts op tijd door- of terugverwezen naar medisch specialisten?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

**34. Was de revalidatiearts op de hoogte van de zorg die uw kind ontvangt van andere medisch specialisten?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing/weet ik niet (meer)

**35. Werkte de revalidatiearts goed samen met andere medisch specialisten die uw kind behandelden?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing/weet ik niet (meer)

---

## OMGANG MET DE REVALIDATIEARTS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen in de omgang met de revalidatiearts in de afgelopen 2 jaar.

**36. Had de revalidatiearts genoeg tijd voor uw kind?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

**37. Luisterde de revalidatiearts aandachtig naar uw kind?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

**38. Nam de revalidatiearts uw kind serieus?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

**39. Legde de revalidatiearts dingen uit op een voor uw kind begrijpelijke manier?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

---

## SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming van de zorg tussen de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam in het revalidatiecentrum of van de revalidatieafdeling van het ziekenhuis. Bij zorgverleners van het revalidatieteam kunt u denken aan de (kinder-) revalidatiearts, fysiotherapeut of ergotherapeut.

**40. Werd uw kind in het revalidatiecentrum of op de revalidatieafdeling van het ziekenhuis door meer dan één zorgverlener van het revalidatieteam geholpen?**

- ☐ Nee → **Ga door naar vraag 45**
- ☐ Ja



41. Met welke zorgverleners had uw kind contact of van wie kreeg uw kind therapie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ (kinder) Revalidatiearts
- ☐ Verpleging
- ☐ (kinder) Fysiotherapeut
- ☐ (kinder) Ergotherapeut
- ☐ Logopedist
- ☐ Diëtist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Bewegingsagoog
- ☐ Orthopedagoog
- ☐ (kinder of jeugd) Psycholoog
- ☐ Orthopedisch schoenmaker
- ☐ Orthopedisch instrumentmaker
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

42. Werkten de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed samen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

43. Waren de behandelingen en adviezen die uw kind kreeg van de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam goed op elkaar afgestemd?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

44. Gaven de verschillende zorgverleners van het revalidatieteam u en uw kind tegenstrijdige informatie?

- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
- 

## BEHANDELINGEN EN THERAPIEËN

In de volgende vragen wordt gevraagd om een waarderingscijfer te geven voor de meest voorkomende behandelingen en therapieën van het revalidatieteam. Mocht uw kind in de afgelopen 2 jaar geen ervaring hebben gehad met de genoemde behandeling of therapie, kruis dan 'niet van toepassing' aan.

45. Hebben u en uw kind de behandeling van de fysiotherapeut als zinvol ervaren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

46. Hebben u en uw kind de behandeling van de ergotherapeut als zinvol ervaren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

47. Hebben u en uw kind de behandeling van de maatschappelijk werker als zinvol ervaren?

- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing
-

## ALGEMEEN OORDEEL

48. Welk cijfer geeft u het revalidatie-centrum of de revalidatieafdeling van het ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 Heel erg slecht revalidatiecentrum of
- ☐ 1 revalidatieafdeling
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 Uitstekend revalidatiecentrum of revalidatieafdeling

49. Zou u dit revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van dit ziekenhuis bij andere ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte aanbevelen?

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

---

## EERSTELIJNSZORG

De volgende vragen gaan over de ervaringen van u en uw kind met de eerstelijnszorg in de afgelopen 2 jaar. Tot de eerstelijnszorg behoren zorgverleners die niet in een revalidatiecentrum of ziekenhuis werkzaam zijn. U kunt hierbij denken aan de fysiotherapeut en/of huisarts in uw eigen woonplaats.

50. Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar contact gehad met of therapie gekregen van zorgverleners uit de eerstelijnszorg?

- ☐ Nee → Ga door naar vraag 57
- ☐ Ja

51. Met welke zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg had uw kind contact of van wie kreeg uw kind therapie? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- ☐ Huisarts
- ☐ (kinder) Fysiotherapeut
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Logopedist
- ☐ Diëtist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Orthopedagoog
- ☐ (kinder of jeugd) Psycholoog
- ☐ Orthopedisch schoenmaker
- ☐ Verzorgenden of verpleegkundigen van de thuiszorg
- ☐ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

52. Hield(en) de zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg rekening met de mogelijkheden en beperkingen van uw kind in verband met de spierziekte?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

53. Heeft uw kind in de afgelopen 2 jaar gebruik gemaakt van revalidatiezorg? U kunt hierbij denken aan contact met een revalidatiearts en/of het revalidatieteam voor therapie.

- ☐ Nee → Ga door naar vraag 57
- ☐ Ja

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming van de zorg tussen de revalidatiearts of het revalidatieteam van uw kind, en zorgverleners uit de eerstelijnszorg.

54. Kon de huisarts bij de revalidatiearts of het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet (meer)

55. Kon de fysiotherapeut bij de revalidatiearts of fysiotherapeut van het revalidatieteam terecht voor advies en informatie over de behandeling van de spierziekte van uw kind?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing
- ☐ Weet ik niet (meer)

56. Werkte de zorgverlener(s) uit de eerstelijnszorg goed samen met de revalidatiearts of het revalidatieteam?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet (meer)

## VERGOEDINGEN HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met aanvraagprocedures voor vergoedingen van medicijnen, hulp(middelen), aanpassingen thuis en/of andere voorzieningen voor uw kind. Voor deze aanvragen heeft u vaak met meerdere partijen te maken: de gemeente (Wet Maatschappelijke Ondersteuning, WMO), het zorgkantoor (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, AWBZ) en uw zorgverzekeraar (Zorgverzekeringswet, Zvw). De vragen hebben betrekking op uw ervaringen in de afgelopen 2 jaar.

57. Bent u in de afgelopen 2 jaar procedures gestart voor het aanvragen van vergoedingen voor hulp(middelen) en/of andere voorzieningen?

- ☐ Nee → Ga door naar vraag 66
- ☐ Ja

58. Hoeveel aanvraagprocedures voor vergoedingen van hulp(middelen) en/of andere voorzieningen bent u gestart?

- ☐ 1
- ☐ 2-4
- ☐ Meer dan 4

59. Zijn alle aanvraagprocedures goedgekeurd?

- ☐ Nee, (nog) geen
- ☐ Nee, niet allemaal
- ☐ Ja, allemaal

60. Was het een probleem om de volgende hulp(middelen) of andere voorzieningen vergoed te krijgen? Als u hier geen ervaring mee heeft, of de aanvraag loopt nog, kruis dan 'niet van toepassing' aan.

	<i>Een groot probleem</i>	<i>Een klein probleem</i>	<i>Geen probleem</i>	<i>Niet van toepassing</i>
a. Hulpmiddelen en/of aanpassingen bij de gemeente (WMO)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, etc.) (WMO of AWBZ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Huishoudelijke hulp (WMO of AWBZ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Medicijnen, hulpmiddelen en/of aanpassingen bij uw zorgverzekeraar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

61. Vond u de tijd die u moest wachten op de uitslag van de aanvraagprocedures een probleem?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing: mijn aanvraag is nog niet beoordeeld

62. Was de tijd die u en uw kind moesten wachten tot het krijgen van de hulp of het hulpmiddel na goedkeuring van de aanvraagprocedure een probleem?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing: mijn aanvraag is (nog) niet goedgekeurd

63. Van wie kreeg u bij de aanvraag van vergoedingen ondersteuning? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Revalidatiearts
- ☐ Ergotherapeut of maatschappelijk werker werkzaam in een revalidatiecentrum of ziekenhuis
- ☐ Ergotherapeut of maatschappelijk werker niet werkzaam in een revalidatiecentrum of ziekenhuis
- ☐ MEE-organisatie
- ☐ Van de organisatie waar ik de aanvraag deed
- ☐ Niet van toepassing: ik heb hierbij geen ondersteuning gekregen
- ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

64. Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld per aanvraagprocedure?

- ☐ Minder dan een halve dag
- ☐ Tussen een halve en een hele dag
- ☐ 1-2 dagen
- ☐ Meer dan 2 dagen

65. Is de tijd die u besteedt per aanvraagprocedure een probleem?

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem

---

## OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf (degene die de vragenlijst invult) en uw kind. Deze achtergrondkenmerken zijn belangrijk om meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van de zorg rondom spierziekten voor verschillende groepen mensen.

66. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?

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. Wat is de leeftijd van uw kind?

- ☐ <2 jaar
- ☐ 2-4 jaar
- ☐ 5-8 jaar
- ☐ 9-12 jaar
- ☐ 13-18 jaar

69. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

70. Wat is het geslacht van uw kind?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

**71. 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)

**72. 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)

**73. 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)

**74. 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)

**75. In welke taal praat u thuis het meeste?**

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

(a.u.b. in blokletters)

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

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

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

- ☐ Nee → *Ga door naar vraag 79*
- ☐ Ja

78. 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 op een andere manier geholpen,
- ☐ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

79. 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.

***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.

## Bijlage 14 Reserve items revalidatiezorg

Behorend bij de CQI Spierziekten Revalidatiezorg versie 2.0

Behouden voor uitvragen van specifieke doelgroep aangezien vragen te specifiek zijn voor de zorg voor bepaalde typen spierziekten.

Reserve item 1) en 2):

**1) Heeft u één of meerdere huisbezoeken gehad van de revalidatiearts of van zorgverleners van het revalidatieteam?**

- ☐ Nee → *Ga door naar vraag XX (onderdeel: CONTROLES)*
- ☐ Ja

**2) Zijn de huisbezoeken voor u zinnig geweest?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

Positie in vragenlijst:

Onderdeel: **REVALIDATIEBEHANDELING**

Na vraag: **19. Weet u bij wie u met vragen, problemen, en eventuele klachten terecht kunt?**

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Reserve item 3):

**3) Heeft u de behandeling van de logopedist als zinvol ervaren?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

Positie in vragenlijst:

Onderdeel: **BEHANDELINGEN EN THERAPIEËN**

Na vraag: **47. Heeft u de behandeling van de maatschappelijk werker als zinvol ervaren?**

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing