



Werkinstructies voor de CQI Spierziekten

1. De vragenlijst

Waarvoor is de CQI Spierziekten bedoeld?

De CQI Spierziekten is bedoeld om de kwaliteit van zorg rond de behandeling van spierziekten in het ziekenhuis en in het revalidatiecentrum te meten vanuit het perspectief van de patiënt of diens ouders/verzorgers. De vragenlijst kan worden gebruikt om binnen een ziekenhuis of revalidatiecentrum in kaart te brengen op welke punten patiënten goede ervaringen hebben en waar nog verbetering mogelijk is. De vragenlijst is niet geschikt om vergelijkend onderzoek te doen naar de prestaties van verschillende ziekenhuizen of revalidatiecentra (gezien de zeldzaamheid van de ziekte).

Hoe ziet de CQI Spierziekten eruit?

De CQI Spierziekten bestaat uit een tweetal vragenlijsten voor aandoeningspecifieke zorg, namelijk ziekenhuiszorg en revalidatiezorg aan spierziektenpatiënten.

De CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg meet de ervaringen met de kwaliteit van zorg in een ziekenhuis van volwassen patiënten en ouders/ verzorgers van kinderen jonger dan 16 jaar met een spierziekte. De vragenlijst begint met vragen over welke spierziekte de patiënt heeft, op welke leeftijd de diagnose spierziekte vastgesteld is en wanneer dit is vastgesteld. Vervolgens komen thema's met betrekking tot de ervaringen met de zorg -diagnose, geneesmiddelen, medische zorg op de polikliniek, opname in het ziekenhuis, en samenwerking en afstemming zorg- aan bod en de totaaloordelen van patiënten in de vorm van het geven van een cijfer. De lijst eindigt met achtergrondvragen en vragen over de gezondheid van de patiënt. De versie voor volwassen patiënten bestaat uit 103 vragen en de versie voor ouders/verzorgers van kinderen jonger dan 16 jaar met een spierziekte bevat een aantal extra achtergrond vragen (in totaal 105 vragen). Daarnaast is de formulering van de vragen aangepast vanwege de doelgroep.

De CQI Spierziekten Revalidatiezorg meet de ervaringen met de kwaliteit van revalidatiezorg, eerstelijnszorg en vergoedingen van hulpmiddelen en voorzieningen van volwassen patiënten en ouders/ verzorgers van kinderen jonger dan 16 jaar met een spierziekte. De vragenlijst begint met vragen over welke spierziekte de patiënt heeft en of er de afgelopen twee jaar gebruik gemaakt is van revalidatiezorg. Vervolgens komen thema's met betrekking tot de ervaringen met de zorg (revalidatiezorg, revalidatiecentrum/revalidatieafdeling ziekenhuis, revalidatiebehandeling, afronding behandeling, controles, de revalidatiearts, omgang met uw revalidatiearts, samenwerking en afstemming zorg, en behandeling en therapieën) aan bod en de totaaloordelen van patiënten in de vorm van het geven van een cijfer. De lijst eindigt met vragen over de kwaliteit van eerstelijnszorg, vergoedingen hulpmiddelen en voorzieningen en achtergrondvragen en vragen over de gezondheid van de patiënt. De versie voor volwassen patiënten bestaat uit 75 vragen en de versie voor ouders/verzorgers van kinderen jonger dan 16 jaar met een spierziekte bevat extra achtergrond vragen (in totaal 77 vragen). Daarnaast is de formulering van de vragen aangepast vanwege de doelgroep.

Zie de CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten.

- CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Volwassenen)
- CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Ouders/verzorgers)

Zie de CQI Spierziekten Revalidatiezorg op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten.



Werkinstructies voor de CQI Spierziekten

versie: 1.2
d.d. : november 2013

- CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Volwassenen)
- CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Ouders/verzorgers)

Welke schalen bevat de CQI Spierziekten?

De CQI Spierziekten bestaat uit de volgende schalen:

Vraagnr CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg		Schaal
Volwassenen	Ouders/ verzorgers	
10, 11, 12	-	Deskundigheid en bejegening arts diagnose
29, 30 36, 37, 38	29, 30 ,36 37, 38	Informatievoorziening polikliniek academisch ziekenhuis
44, 45, 51, 52, 53	44, 45, 51, 52, 53	Informatievoorziening polikliniek niet-academisch ziekenhuis
31, 32, 33	31, 32, 33	Bejegening artsen polikliniek academisch ziekenhuis
46, 47, 48	46, 47 ,48	Bejegening artsen polikliniek niet -academische ziekenhuizen
73, 74, 75, 76	73, 74, 75, 76	Bejegening verpleegkundigen ziekenhuis
84, 85, 89, 90, 91	84 , 85, 89, 90 ,91	Samenwerking en afstemming zorg

Vraagnr CQI Spierziekten Revalidatiezorg		
Volwassenen	Ouders/ verzorgers	
9, 14	-	Planning afspraken
28a, 28b, 28c, 28d, 28e	28a, 28b, 28c, 28d, 28e, 28f, 28g	Aandacht bepaalde onderwerpen
-	26, 29, 32	Controles en deskundigheid revalidatiearts
33, 34, 35	33, 34, 35	Afstemming revalidatiearts en specialisten
36, 37, 38, 39	36, 37, 38, 39	Bejegening revalidatiearts
42, 43, 44	-	Samenwerking en afstemming zorg
54, 55, 56	-	Eerstelijnszorg
60a, 60b, 60c, 60d	60a, 60b, 60c, 60d	Vergoedingen hulpmiddelen
61, 62, 65	-	Aanvraagprocedures

Over deze schalen kunnen schaalscores worden berekend zoals omschreven in Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 07 en WIS 07.01.

Let op: de vragen 30, 45 (CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg) en 44 (CQI Spierziekten Revalidatiezorg) zijn negatief geformuleerd en moeten daarom eerst omgecodeerd worden voordat ze meegenomen kunnen worden in de schaalscores. De volgende hercodering moet plaatsvinden: 4=1, 3=2, 2=3 en 1=4. In de CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Volwassenen) dient item 65 gecodeerd te worden naar groot probleem is '1', klein probleem is '2,5' en geen probleem is '4'.

Bij de vragen 29, 37, 44, 52, 76, 89, 90,91 (CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg) en vragen 28a-28e (+28g), 29, 33, 34, 35, 54, 55, 56, 60a-60d, 61 en 62 (CQI Spierziekten Revalidatiezorg) staan extra antwoordcategorieën zoals 'weet niet' en 'niet van toepassing'. Deze antwoordcategorieën moeten eerst omgecodeerd worden in missende waarden voordat schalen gevormd kunnen worden.



Werkinstructies voor de CQI Spierziekten

versie: 1.2
d.d. : november 2013

Schalen 'Aandacht bepaalde onderwerpen' en 'vergoedingen hulpmiddelen' (revalidatielijst) worden gebaseerd op een 2-puntschaal en schalen 'planning afspraken' en 'vergoeding hulpmiddelen' dienen berekend te worden over een 3-puntschaal.

Waar kan ik informatie vinden over de ontwikkeling van de CQI Spierziekten?

De CQI Spierziekten is ontwikkeld door Vereniging Spierziekten Nederland. Door het NIVEL is over de ontwikkeling van de vragenlijsten een rapport geschreven. Hieronder vindt u de links naar deze publicatie.

Zie het rapport over de psychometrische testfase van de CQI Spierziekten op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten.



2. Algemene informatie

Moet een meting met de CQI Spierziekten aangemeld worden bij het Kwaliteitsinstituut?

Een meting die landelijk verplicht moet worden uitgevoerd, moet aangemeld worden bij het Kwaliteitsinstituut. Meer informatie over het aanmelden van een CQI meting en het aanmeldingsformulier is te vinden op onze website, bij CQ-index > meten met de CQ-index.

Moet bij een meting met de CQI Spierziekten een meetverantwoording bijgehouden worden?

Ook het bijhouden van een meetverantwoording is alleen vereist als er sprake is van een landelijke verplichte meting. Meer informatie over de meetverantwoording en de toepassing ervan is te vinden op onze website, bij CQ-index > meten met de CQ-index.

Wanneer mag van de CQI richtlijnen afgeweken worden?

De richtlijnen zijn bedoeld om zoveel mogelijk tot standaardisatie te komen. Als in de praktijk blijkt dat het om welke reden dan ook niet mogelijk is om bepaalde onderdelen van de richtlijnen te volgen, of bij onduidelikheden in de richtlijnen kan het Kwaliteitsinstituut om advies worden gevraagd. Dat kan door uw vragen te stellen via onze [website](#). Bij een landelijke meting moeten afwijkingen van de richtlijnen gemeld worden bij de TTP. In overleg met de TTP kunnen de te nemen stappen worden bepaald.



3. Het uitvoeren van een meting met de CQI Spierziekten

Hoe groot moet de steekproef zijn bij een meting met de CQI Spierziekten?

Als er sprake is van een meting bij één enkel ziekenhuis/revalidatiecentrum, dan is het aantal voor betrouwbare analyses benodigde respondenten minimaal 100. Bij een verwachte respons van 55% moeten dan 182 patiënten van dat ziekenhuis/revalidatiecentrum worden aangeschreven. Indien dit aantal niet haalbaar is binnen een ziekenhuis/revalidatiecentrum dient iedereen (rekening houdend met de exclusiecriteria) aangeschreven te worden.

Hoeveel instellingen moeten deelnemen bij een vergelijkend onderzoek met de CQI Spierziekten?

De CQI Spierziekten is niet geschikt om vergelijkend onderzoek te doen naar de prestaties van verschillende ziekenhuizen/revalidatiecentra (gezien de zeldzaamheid van de ziekte).

Hoe trek ik een steekproef bij een meting met de CQI Spierziekten?

Bij het trekken van een steekproef dienen de richtlijnen beschreven in Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 02 gevolgd te worden. Organisaties die met de CQI Spierziekten willen gaan werken, kunnen een steekproef trekken uit de doelgroepen volwassenen en ouders/verzorgers van kinderen onder de 16 jaar.

De exclusiecriteria voor de steekproef voor de CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg/Revalidatiezorg (Volwassenen) zijn als volgt. Patiënten worden uitgesloten als deze:

- Op voorhand al hebben aangegeven niet mee te willen doen aan onderzoek;
- Geen patiënt zijn;
- Jonger zijn dan 16;
- Langer dan 12 maanden geleden zorg ontvangen hebben;
- In de voorgaande 12 maanden al zijn aangeschreven voor een andere CQI meting.

De exclusiecriteria voor de steekproef voor de CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg/Revalidatiezorg (Ouders/verzorgers) zijn als volgt. Patiënten worden uitgesloten als deze:

- De patiënt of ouder/verzorger vooraf heeft aangegeven niet te willen deelnemen aan onderzoek;
- Geen patiënt zijn;
- Ouder zijn dan 16;
- Langer dan 12 maanden geleden zorg ontvangen hebben;
- In de voorgaande 12 maanden al zijn aangeschreven voor een andere CQI meting.

Hoe gaat de dataverzameling met de CQI Spierziekten in zijn werk?

De CQI Spierziekten kan worden gebruikt als schriftelijke vragenlijst. Ook is het toegestaan om een mixed mode dataverzameling uit te voeren, of om de data in zijn geheel online te verzamelen. Volg hierbij de instructies in Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 03.

Hoe gaat de data-invoer bij de CQI Spierziekten in zijn werk?

Bij schriftelijke dataverzameling vindt de data-invoer bij voorkeur plaats door middel van scannen. Gegevens die online worden verzameld dienen direct opgeslagen te worden in een databestand. Zie Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 05 voor de richtlijnen voor het verwerken van de gegevens. In Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 05.01 staat beschreven welke stappen uitgevoerd moeten worden om de kwaliteit van de data-invoer te controleren en in Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 05.03 staat beschreven hoe databestanden op te leveren.



Hoe gaat de opschoning van de gegevens bij de CQI Spierziekten in zijn werk?

De stappen die uitgevoerd moeten worden voor het opschonen van het databestand staan beschreven in Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 06, WIS 06.01 en BIJ 06.01. Hieronder worden de stappen genoemd waarbij enkele stappen voor de CQI Spierziekten nader gespecificeerd zijn. NB. Het kan zijn dat sommige opschoningstappen bij het online afnemen van de vragenlijst niet van toepassing zijn (bijv. het opschonen van screenervragen, omdat dit automatisch is ingebouwd). Voor de volledigheid worden hieronder wel alle opschoningstappen genoemd.

1 Controle

1.1 Check op kwaliteit van de data-invoer

1.2 Controle op dubbel ingevoerde respondenten/vragenlijsten

2 Mensen verwijderen die ten onrechte zijn aangeschreven

2.1 Verwijderen van lijsten retour wegens 'overleden'

2.2 Verwijderen van lijsten 'onbestelbaar retour'

2.3 Verwijderen van respondenten die niet tot de doelgroep behoren

De volgende respondenten behoren niet tot de doelgroep en dienen verwijderd te worden:

- Respondenten die bij vraag 1 aangeven zelf geen spierziekte te hebben of aangeven dan hun kind geen spierziekte heeft en respondenten die vraag 1 niet hebben ingevuld.

3 Mensen verwijderen die wel behoren tot de doelgroep, maar die de vragenlijst onvoldoende of niet op de juiste manier hebben ingevuld

3.1 Verwijderen lege cases

3.2 Verwijderen van respondenten die de vragen niet zelf hebben beantwoord

Respondenten die de vragen niet zelf hebben beantwoord moeten verwijderd worden. Het gaat om respondenten waarbij de optie 'heeft de vragen in mijn plaats beantwoord' op de vraag 'Hoe heeft die persoon u geholpen' (vraag 103 CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Volwassenen); vraag 105 CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Ouders/verzorgers); vraag 75 CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Volwassenen); vraag 77 CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Ouders/verzorgers)) is aangevinkt. Ook respondenten die aangeven dat ze hulp bij het invullen van de vragenlijst hebben gehad ('ja' op vraag 102 CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Volwassenen); vraag 104 CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Ouders/verzorgers); vraag 74 CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Volwassenen); vraag 76 CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Ouders/verzorgers)) en die bij de vervolgvraag niet aangeven waaruit deze hulp bestond dienen verwijderd te worden.

3.3 Controle screenervragen en vervolgvragen

3.4 Verwijderen van respondenten die onvoldoende vragen hebben beantwoord

Respondenten die onvoldoende vragen hebben beantwoord moeten verwijderd worden.

CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Volwassenen): Het gaat om respondenten die 8 of meer van de sleutelvragen niet hebben ingevuld. De CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg



(Volwassenen) bestaat uit de volgende 15 sleutelvragen: 1, 2, 3, 21, 25, 56, 79, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100 en 101.

CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Ouders/verzorgers): Het gaat om respondenten die 8 of meer van de sleutelvragen niet hebben ingevuld. De CQI Spierziekten Ziekenhuiszorg (Ouders/verzorgers) bestaat uit de volgende 15 sleutelvragen: 1, 2, 3, 21, 25, 56, 79, 94, 96, 98, 99, 100, 101, 102 en 103.

CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Volwassenen): Het gaat om respondenten die 21 of meer van de sleutelvragen niet hebben ingevuld. De CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Volwassenen) bestaat uit de volgende 41 sleutelvragen: vragen 1, 2, 6, 10, 11, 12, 23, 24, 27, 28a, 28b, 28c, 28d, 28e, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 57, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, en 73.

CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Ouders/verzorgers): Het gaat om respondenten die 22 of meer van de sleutelvragen niet hebben ingevuld. De CQI Spierziekten Revalidatiezorg (Ouders/verzorgers) bestaat uit de volgende 43 sleutelvragen: vragen 1, 2, 6, 10, 11, 12, 23, 24, 27, 28a, 28b, 28c, 28d, 28e, 28f, 28g, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 57, 66, 68, 70, 71, 72, 73, 74, en 75.

3.5 Verwijderen van respondenten bij wie één of meer van de variabelen voor casemix adjustment missing is

Op dit moment is de CQI Spierziekten nog niet geschikt om vergelijkend onderzoek te doen naar de prestaties van verschillende ziekenhuizen. Deze opschoningsstap is op dit moment dus nog niet relevant.

Hoe zien de analyses bij een meting met de CQI Spierziekten eruit?

Het analyseren van gegevens verzameld met de CQI Spierziekten bestaat uit een aantal stappen. De richtlijnen voor het uitvoeren van de responsanalyses staan beschreven in Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 06.03. Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 07 en WIS 07.01 beschrijven hoe vervolgens per vraag en per schaal/kwaliteitsdimensie CQI scores berekend kunnen worden.

Hoe ziet de case-mix adjustment eruit bij de CQI Spierziekten?

De CQI Spierziekten is niet geschikt om vergelijkend onderzoek te doen naar de prestaties van verschillende ziekenhuizen/revalidatiecentra (gezien de zeldzaamheid van de ziekte). Deze opschoningsstap is dus niet relevant.

Hoe zien de rapportages over een meting met de CQI Spierziekten eruit?

De vorm van de rapportage wordt in belangrijke mate bepaald door de achterliggende doelstelling bij de meting met de CQI Spierziekten. In Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 08.01 & WIS 08.02 worden de richtlijnen en aanbevelingen voor drie soorten rapportages besproken: zorginkooprapportage voor verzekeraars, kwaliteitsrapportage voor zorgaanbieders en keuze-informatie voor (toekomstige) zorggebruikers. Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 08.03 geeft meer informatie over de verschillende typen metingen en de bijbehorende vorm van rapporteren.

Om bij een rapportage de anonimiteit van de respondenten te waarborgen moet per ziekenhuis van minimaal 10 respondenten een ingevulde CQI Spierziekten beschikbaar en bruikbaar zijn.