

# Tool Dataverzameling

Voor het meten van patiëntervaringen | versie 1.0



Zorginstituut Nederland



## Over deze tool

Deze tool geeft praktische aanwijzingen voor het meten van de ervaringen van patiënten<sup>1</sup> met de zorg. Het is bedoeld als hulpmiddel voor alle partijen in de zorg die patiëntervaringen meten met PREMs (Patient Reported Experience Measures)<sup>1</sup> of PROMs (Patient Reported Outcome Measures)<sup>2</sup>. Deze tool is bruikbaar voor verschillende methoden van onderzoek; kwantitatief of kwalitatief, met schriftelijke of online vragenlijsten of interviews. Of het nu gaat om (wetenschappelijk) onderzoek ten behoeve van transparantie over de kwaliteit van zorg, of om (markt)onderzoek voor het management van een zorgaanbieder voor het doel van kwaliteitsverbetering. Het gaat om metingen met een algemeen belang: om de kwaliteit van zorg in Nederland transparanter te maken en waar nodig te verbeteren.

Het is belangrijk dat deze dataverzameling op een gestructureerde wijze verloopt voor de vergelijkbaarheid van gegevens tussen zorgaanbieders en verschillende metingen. Zodat zorgaanbieders zich onderling kunnen vergelijken om van elkaar te leren, voor vergelijkingen over de tijd, en voor patiënten om zorgaanbieders te vergelijken voor het maken van keuzes in de zorg.

Deze tool maakt deel uit van een reeks van tools over patiëntervaringsmetingen, over onderwerpen als privacy, analyses, kwalitatieve methoden en evalueren en optimaliseren.<sup>3</sup> dus voor 'Zorginstituut Nederland biedt deze materialen. De tools bieden verdiepende en praktische informatie in aanvulling op de Handreiking Ontwikkelen van Patiëntervaringsvragenlijsten om kwaliteit van zorg te meten (Bos et al., 2015). Deze handreiking legt op hoofdlijnen uit hoe partijen in de zorg vragenlijsten op een verantwoorde manier kunnen ontwikkelen en gebruiken om te komen tot valide en betrouwbare kwaliteitsinformatie. De criteria uit het Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten (Zorginstituut, 2015) zijn het uitgangspunt. Procedures en werkinstructies die eerder zijn ontwikkeld voor de Consumer Quality Index (CQ-index) methodiek waren de basis van de tools.

Zorginstituut Nederland biedt deze ondersteunende materialen aan om het meten, verzamelen en analyseren van kwaliteitsinformatie te standaardiseren. Hiermee wordt verdere verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland gestimuleerd en wordt ervoor gezorgd dat iedereen toegang heeft tot begrijpelijke en betrouwbare informatie over de kwaliteit van geleverde zorg. Onderzoekers van het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) en adviseurs van Zorginstituut Nederland hebben deze tool samengesteld

### Leeswijzer

De dataverzameling, oftewel het verzamelen van gegevens over patiëntervaringen, betreft het hele proces van de voorbereiding (H1), de selectie van respondenten (H2), het informeren en benaderen van de doelgroep (H3), het verzamelen van de data (H4) en het invoeren en opleveren van de data van een meting (H5).

In de navolgende hoofdstukken worden deze onderwerpen behandeld, toegelicht en voorzien van voorbeelden en tips.

### Auteurs

Nivel: Mattanja Triemstra en Dolf de Boer

Zorginstituut Nederland: Laura Koopman en Marloes Zuidgeest

# 1. Voorbereiding van metingen

## 1.1 Partijen, taken en verantwoordelijkheden

Bij het voorbereiden van een dataverzameling om patiëntervaringen te meten is het van belang om heldere afspraken te maken binnen en tussen de betrokken partijen (zie Tabel 1). Dit betreffen de opdrachtgever (bijvoorbeeld een zorgaanbieder, zorgverzekeraar of patiëntenorganisatie), de meetorganisatie en de zorgaanbieders die meedoen aan het onderzoek.

Afspraken over verantwoordelijkheden en taken kunnen vastgelegd worden in een contract of bewerkersovereenkomst. De organisatie die de meting of een deel van de werkzaamheden uitvoert is bij voorkeur een onafhankelijke, gecertificeerde meetorganisatie die werkt volgens internationaal geaccepteerde standaarden waaronder ISO9001 en ISO20252. In tabel 1 staan deze verschillende partijen en een globaal overzicht van verantwoordelijkheden.

**Tabel 1. Betrokken partijen, verantwoordelijkheden en mogelijke taken**

<b>Opdrachtgever<sup>3</sup> zoals zorgverzekeraar, zorgaanbieder of patiëntenorganisatie</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Opdrachtformulering</li><li>• Afsluiten contract(en) en bewerkersovereenkomst(en) met meetorganisatie(s)</li><li>• Vastleggen van verantwoordelijkheden en taken</li><li>• Creëren van draagvlak voor de meting, algemeen en specifiek bij de zorgaanbieder(s)</li><li>• Overleg met betrokken partijen</li><li>• Informeren van de doelgroep (patiënten) vóór de meting</li></ul>
<b>Meetorganisatie<sup>4</sup> die hoofd- of onderaannemer is voor de dataverzameling</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Verantwoordelijk voor het hele dataverzamelingsproces:<ul style="list-style-type: none"><li>- Voorbereiden van de meting</li><li>- Uitvoering van de meting</li><li>- Dataverwerking en bestandsbeheer</li><li>- Oplevering gegevens</li></ul></li><li>• Afstemming werkwijze en activiteiten met opdrachtgever</li><li>• Vastleggen afspraken (bijvoorbeeld in contract, projectplan, samenwerkingsovereenkomst, notulen of logboek)</li><li>• Ondersteuning en advies aan de opdrachtgever</li><li>• Coördinatie dataverzameling</li><li>• Databeheer: optimale beveiliging van de dataverzameling en -verwerking</li><li>• Uitbesteden werkzaamheden aan (gespecialiseerde) onderaannemer(s) en afsluiten van sub-bewerkersovereenkomst(en) met onderaannemer(s)</li></ul>
<b>Zorgaanbieders (instellingen, praktijken of organisaties) waarvan de patiënten of leden worden benaderd:</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Informeren van de eigen patiëntenpopulatie en werknemers (voor draagvlak)</li><li>• Aanspreekpunt binnen een instelling, praktijk of organisatie (contactpersoon)</li></ul>

Het samenstellen van een projectgroep (ook wel genaamd werkgroep of begeleidingscommissie) kan helpen om keuzes en nadere afspraken te maken over de dataverzameling; de aanpak, deadlines en organisatorische zaken om de meting soepel te laten verlopen. Ook creëert het draagvlak voor het onderzoek (zowel extern als intern, bij zorgaanbieders). Daarbij kan de projectgroep als klankbord fungeren, bijvoorbeeld voor de interpretatie van resultaten.

De projectgroep bestaat meestal uit deskundigen en zogeheten 'stakeholders' die belang hebben bij de meting en die de resultaten van de meting voor uiteenlopende doelen willen gebruiken:

- inhoudelijke experts op het gebied van de betreffende doelgroep/zorg of metingen;
- vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars en/of relevante koepel- en/of brancheorganisaties.

Ook de partijen die betrokken zijn bij de dataverzameling kunnen deel uit maken van de projectgroep: de opdrachtgever(s), de meetorganisatie(s), en de organisaties van wie de patiënten, verzekerden of leden worden benaderd.

## 1.2 Afspraken rondom dataverzameling

Voorafgaande aan een meting moeten afspraken worden gemaakt over de volgende essentiële elementen van de meting:

- vragenlijst: selectie, samenstelling en gebruik (zie 1.2.1);
- methode van dataverzameling: schriftelijk, online, mondeling of een combinatie (zie 1.2.2);
- soort meting: puntmeting of continue meting (zie 1.2.3).

### 1.2.1

#### Vragenlijst: selectie, samenstelling en gebruik

Afhankelijk van het doel van de meting en de wensen die er zijn, kiezen de opdrachtgever en de meetorganisatie in overleg met een eventuele projectgroep een vragenlijst uit. Meestal is een vragenlijst voorzien van een handleiding of werkinstructie waarin de toepassingsmogelijkheden en specifieke aanwijzingen voor het gebruik van de vragenlijst staan omschreven. Eventueel kunnen aanvullende vragen of modules toegevoegd worden aan een bestaande vragenlijst.

Als de vragenlijst online wordt afgenomen moet die eerst worden gedigitaliseerd met softwareapplicatie.

#### Tips

- Als de vragenlijst door meerdere meetorganisaties wordt afgenomen, zorg dan dat de afname- en presentatiewijzen identiek zijn (i.v.m. vergelijkbaarheid van resultaten).
- Op zorginzicht en het openbare Register<sup>5</sup> van Zorginstituut Nederland zijn verschillende vragenlijsten over patiëntervaringen te vinden met bijbehorende instructies (zie [www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl)). Daarnaast zijn PROMs vindbaar op [www.meetinstrumentenzorg.nl](http://www.meetinstrumentenzorg.nl).

**Tabel 2. Methoden van dataverzameling met de bijbehorende voor- en nadelen**

Methode	Voordelen	Nadelen
Schriftelijke vragenlijsten (via post of overhandigd door zorgverleners)		
	- Hoger responspercentage en snellere reacties dan bij online vragenlijsten	- Niet of minder geschikt voor mensen met beperkingen - Mannen reageren minder dan vrouwen
Online vragenlijsten (via internet, webenquête)		
	- Efficiënte en goedkope manier van dataverzameling; geschikt voor grote groepen en goedkoper dan schriftelijke vragenlijsten en interviews - Minder ontbrekende antwoorden dan bij schriftelijke vragenlijsten	- Patiënten moeten computer, laptop of smartphone en internettoegang hebben - Responspercentage is lager dan bij schriftelijke vragenlijsten - Patiënten zijn gemiddeld jonger en hoger opgeleid, en vrouwen en ouderen reageren minder dan mannen en jongeren
Mixed mode (combinatie van online en schriftelijke vragenlijsten)		
	- Goedkoper dan alleen schriftelijke vragenlijsten of interviews - Vergelijkbaar responspercentage als bij schriftelijke vragenlijsten	- Duurder dan online vragenlijsten - Latere respons dan bij schriftelijke vragenlijsten (reacties komen gemiddeld iets later binnen)
Mondeling (persoonlijke of telefonische interviews)		
	- Geschikter voor ouderen en mensen met beperkingen (visueel, motorisch of verstandelijk gehandicapten) - Hoog responspercentage - Minder ontbrekende antwoorden dan bij schriftelijke vragenlijsten	- Duurder dan schriftelijke of online vragenlijsten (hogere personele kosten) - Intervieweffecten: response bias (sociaal wenselijke antwoorden) en variatie tussen interviewers - Minder anonimiteit dan schriftelijke of online vragenlijsten

Bronnen: Zuidgeest et al., 2011; Zuidgeest et al., 2008.

### 1.2.2

#### Methode van dataverzameling: schriftelijk, online of mondeling

Het is belangrijk om een weloverwogen keuze te maken uit de verschillende methoden voor dataverzameling: schriftelijk (met papieren vragenlijsten), online (met webenquêtes), mondeling (met interviews). Er kan ook een combinatie van methoden gebruikt worden. Dan worden zowel schriftelijke als online vragenlijsten gebruikt, dit heet mixed mode<sup>6</sup>. Elke methode heeft zo zijn voor- en nadelen (zie tabel 2). Zo is online dataverzameling doorgaans goedkoper, maar minder geschikt voor een oudere doelgroep. Ook

kunnen de verschillende methoden uiteenlopende resultaten opleveren. Weeg daarom de opties tegen elkaar af en kies een methode die past bij:

- het doel en belang van de meting;
- de doelgroep (qua leeftijd, geslacht en eventuele beperkingen);
- de mogelijkheden voor benadering (bijvoorbeeld de beschikbaarheid van e-mailadressen);
- het beschikbare budget (kosten van de meting).

### 1.2.3 Soort meting: puntmeting of continue metingen

Er moet ook een keuze gemaakt worden voor de vorm van dataverzameling. Dataverzameling kan plaatsvinden in de vorm van een puntmeting of als een continue meting. Een puntmeting vindt plaats op één moment (als cross-sectioneel of dwarsdoorsnede-onderzoek), waarbij patiënten tegelijkertijd worden aangeschreven. Bij een continue meting kan sprake zijn van een voortdurende instroom van nieuwe patiënten of met opeenvolgende 'batches' (zie ook 2.3). Het kan hierbij ook gaan om meerdere, herhaalde metingen (longitudinaal onderzoek) bij dezelfde zorgaanbieders/ organisaties of patiënten(groepen) in een bepaalde tijdsperiode.

Er zijn verschillende redenen voor het continu of herhaaldelijk meten van patiëntervaringen, zoals:

- voortdurende evaluatie van de zorg of dienstverlening bij alle patiënten, iedereen wordt direct na het afsluiten van een behandeling of zorgtraject benaderd;
- als er weinig (nieuwe) patiënten zijn: doorlopend includeren van patiënten om aan voldoende patiënten te komen voor het genereren van betrouwbare resultaten;
- als er veel patiënten zijn en/of als de dataverzameling arbeidsintensief is of moeizaam verloopt: continu meten om uiteindelijk van alle patiënten een beeld te krijgen van hun ervaringen;
- nauwkeurig vaststellen en monitoren van het behandelingseffect door individuele metingen van de uitkomsten van de zorg (PROMs) op vaste momenten in het behandeltraject, bijvoorbeeld direct na een behandeling en bij controles na 3 of 6 maanden.

#### Tips

- Houd in een logboek de besluiten, eventuele wijzigingen in afspraken en de uitgevoerde werkzaamheden bij.
- Maak vooraf een goede planning, met afspraken over wie wanneer welke gegevens en materialen (briefpapier, enveloppen, logo's, handtekeningen etc.) aanlevert, wanneer patiënten worden benaderd en wanneer de databestanden worden opgeleverd.
- Raadpleeg de tool Privacy en bescherming van persoonsgegevens (Zorginstituut Nederland in ontwikkeling) voor meer informatie over het treffen van privacymaatregelen, het aanmelden van het onderzoek bij de Autoriteit Persoonsgegevens (voorheen het College Bescherming Persoonsgegevens) en het voorleggen van het onderzoek aan een Medisch Ethische Toetsingscommissie.
- Denk bij de voorbereiding van de dataverzameling ook aan de volgende praktische zaken:
  - inrichten van een telefonische of online helpdesk voor de beantwoording van vragen van patiënten;
  - gebruik van logo's op brieven, in e-mails, op websites en op de vragenlijst, zodat het voor de patiënt herkenbaar is wie de vragenlijst stuurt en waar de vragenlijst over gaat;
  - afstemmen van de inhoud en ondertekening (handtekeningen) van de begeleidende brief of e-mail in de projectgroep.

## 2. Selectie van de doelgroep

Meestal kunnen niet de ervaringen van alle patiënten onderzocht worden, dus moet er selectie gemaakt worden uit alle mogelijke kandidaten - de populatie - van het onderzoek. Er wordt dan gebruik gemaakt van een steekproef om een representatieve weergave van de populatie te krijgen en de onderzoeksgegevens betrouwbaar te kunnen extrapoleren. Een meting start in veel gevallen dus met het selecteren en benaderen van de beoogde doelgroep door middel van een steekproef. Aan alle onderdelen die hiermee samenhangen worden door diverse wet- en regelgeving strikte eisen gesteld om de privacy van patiënten te waarborgen. Zie de tool Privacy en bescherming van persoonsgegevens (Zorginstituut Nederland in ontwikkeling) voor meer informatie hierover.

Vraag bij de steekproeftrekking eventueel advies of hulp aan een meetorganisatie die ervaring heeft met metingen in de betreffende sector of bij de beoogde doelgroep.

### 2.1 Steekproefinstructie

Het trekken van een steekproef gebeurt aan de hand van een vooraf opgestelde steekproefinstructie. Hierin staan specificaties voor de steekproef, zoals:

- de steekproefomvang: hoeveel patiënten geselecteerd worden;
- inclusie-/exclusiecriteria: kenmerken (zoals leeftijd, geslacht) of criteria die bepalen of patiënten wel/niet geselecteerd worden (zoals of ze wel of geen zorg hebben ontvangen in de laatste 12 maanden);
- aard van de steekproef: bijvoorbeeld gestratificeerd, met selecties per deelgroepen;
- eventuele bijzondere voorwaarden: bijvoorbeeld het moment van de steekproeftrekking;
- welke patiëntgegevens nodig zijn voor de benadering en de analyses. Het selecteren van patiëntgegevens dient zich daarbij te beperken tot de hoogst noodzakelijke gegevens (zie tool Privacy en bescherming van persoonsgegevens). Dit kunnen bijvoorbeeld NAW-gegevens zijn, of gegevens voor de controle van de representativiteit zoals geslacht en leeftijd, of gegevens voor de correctie voor populatieverschillen (ook wel casemix-adjusters genoemd, bijvoorbeeld diagnosecategorie).

### 2.2 Varianten steekproeftrekking

Als er meer patiënten zijn dan er nodig zijn voor het onderzoek, wordt er vooraf een steekproef getrokken om een selectie van patiënten te maken. Een steekproeftrekking kan eventueel ook achteraf, bijvoorbeeld om voor een subgroep of over een bepaalde tijdsperiode te rapporteren. Deze mogelijkheid werken wij hier niet verder uit.

Vaak zijn er meerdere varianten van de steekproeftrekking mogelijk, afhankelijk van wie de stappen uitvoert (opdrachtgever of meetorganisatie). Bij voorkeur doet de opdrachtgever zoveel mogelijk bewerkingen zelf en worden alleen de noodzakelijke gegevens naar de meetorganisatie verstuurd. In alle gevallen is het van belang om de steekproeftrekking te laten uitvoeren door gekwalificeerde medewerkers die de vertrouwelijkheid van de gegevens kunnen waarborgen en dat er passende beveiligingsmaatregelen getroffen. De keuze voor een variant moet gebaseerd zijn op een risicoanalyse (zie de tool Privacy en bescherming van persoonsgegevens) en betreft één van de volgende vier varianten:

- Steekproeftrekking door de opdrachtgever. Deze variant zal niet altijd toegepast kunnen worden omdat er onacceptabele kwaliteitsrisico's aanwezig kunnen zijn indien alle stappen van de steekproeftrekking door de opdrachtgever worden uitgevoerd.
- Steekproeftrekking door de meetorganisatie ten kantore van de opdrachtgever.
- Steekproeftrekking door de meetorganisatie op basis van niet-direct herleidbare gegevens ten kantore van de meetorganisatie.
- Steekproeftrekking door de meetorganisatie op basis van direct herleidbare gegevens ten kantore van de meetorganisatie.

Zie box 1 voor een voorbeeld van twee varianten van een steekproeftrekking.

**Box 1. Twee manieren om een aselechte steekproef van 300 cliënten te trekken**

1. Gebruik een functie in het administratieprogramma voor het random selecteren van de groep. In Excel werkt deze procedure bijvoorbeeld als volgt: Maak een extra kolom aan in het gegevensbestand genaamd 'selectie' en vul de cellen in deze kolom met de functie '=ASELECT'. Er verschijnen nu getallen tussen 0 en 1 in de cellen. Sorteert het bestand van groot naar klein op basis van de kolom 'selectie'. Selecteer de eerste 300 patiënten in het populatiebestand.
2. Zet de cliënten op volgorde van het unieke patiëntnummer. Deel het aantal overgebleven patiënten door 300. De uitkomst van deze berekening (afgerond naar beneden op een heel getal) noemen we X. Vervolgens selecteert u iedere Xe patiënt (bijvoorbeeld iedere 3e patiënt als het populatiebestand bestaat uit 900 patiënten of iedere 10e patiënt als het populatiebestand bestaat uit 3000 patiënten).  
Als na het opstellen van het populatiebestand minder patiënten zijn overgebleven dan de beoogde steekproefomvang, dan worden alle patiënten uit het populatiebestand benaderd. Als er minder dan tien patiënten overblijven, is het niet raadzaam om de meting te laten plaatsvinden omdat de anonimiteit van patiënten dan niet kan worden gewaarborgd.

**Tips**

- Houd bij de steekproefinstructie rekening met de vragenlijstspecifieke werkinstructie (indien beschikbaar) en de daarin vastgelegde eisen ten aanzien van de minimale steekproefomvang en de inclusie- en exclusiecriteria voor de toepassing van de vragenlijst.
- Zorg bij meerdere steekproeven, voor bijvoorbeeld verschillende zorgaanbieders of -verzekeraars, dat de gegevensbestanden exact dezelfde opbouw hebben, zodat ze gemakkelijk samengevoegd kunnen worden voor de centrale verzending, de analyses en rapportage.
- Verspreid één voorbeeldformat voor de aanlevering van de gegevens aan de meetorganisatie, zodat de benodigde informatie van verschillende zorgaanbieders en/of voor verschillende metingen op eenzelfde manier wordt aangeleverd.

**2.3 Selectie en instroom bij continu meten**

Bij continu meten wordt bij zorgaanbieders of bij patiënten herhaaldelijk gemeten. Het benaderen van patiënten kan dan op vaste momenten (bijvoorbeeld elke maand) of doorlopend plaatsvinden met een voortdurende instroom van nieuwe patiënten (bijvoorbeeld direct na afloop van een behandeling). Per keer wordt dan een aantal patiënten of 'batch' benaderd en zo is sprake van 'batchgewijs' meten. Het aantal patiënten kan variëren tussen de batches. Als het een selectie van patiënten betreft, dan wordt met een willekeurige steekproef bepaald wie er wordt benaderd.

**Tips**

- Zorg dat steekproeven op exact gelijke wijze worden getrokken bij meerdere steekproeven voor één meting, bij herhaalmetingen of continue dataverzameling. Dat maakt de onderzoeksresultaten onderling vergelijkbaar. Bijvoorbeeld voor een vergelijking tussen patiënten van verschillende zorgaanbieders, of tussen opeenvolgende metingen.
- Maak bij continue metingen van elk type bestand jaarlijks een totaalbestand om het overzicht te bewaren en voor de analyses en rapportage.

**Tabel 3. Stappen voor steekproeftrekking: samenstellen van bestanden en benodigde gegevens**

Naam bestand	Omschrijving bestand	Inhoud
<b>Stap 1: Opstellen van een overzicht van alle patiënten</b>		
Patiënten-bestand	Bronbestand met alle patiëntgegevens die nodig zijn voor de steekproeftrekking.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uniek patiëntnummer;</li> <li>- Geslacht;</li> <li>- Geboortejaar/ leeftijd;</li> <li>- Gegevens die nodig zijn voor toepassen van de inclusie- en exclusiecriteria (DBC/DOT-codes, behandelperiode, etc.);</li> <li>- Gegevens die nodig zijn voor controle van de representativiteit (bijv. leeftijd en geslacht);</li> <li>- Gegevens die nodig zijn voor responsanalyses;</li> <li>- Naam en evt. code zorgaanbieder.</li> </ul>
<b>Stap 2: Vaststellen van de doelgroep: toepassen inclusie- en exclusiecriteria</b>		
Populatie-bestand	Bestand met alle patiënten die aan steekproefcriteria voldoen (=populatie) en gegevens die nodig zijn voor controle van de representativiteit en voor responsanalyse.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uniek patiëntnummer;</li> <li>- Geslacht;</li> <li>- Geboortejaar/ leeftijd;</li> <li>- Gegevens die nodig zijn voor controle van de representativiteit;</li> <li>- Gegevens die nodig zijn voor de responsanalyse.</li> </ul>
<b>Stap 3: Steekproef-trekking en controle van representativiteit</b>		
Achtergrond-bestand	Bestand met willekeurige selectie van patiënten (=steekproef), met uniek enquêtenummer en gegevens die nodig zijn voor controle van de representativiteit en voor responsanalyse.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uniek enquêtenummer;</li> <li>- Geslacht;</li> <li>- Geboortejaar/ leeftijd;</li> <li>- Gegevens die nodig zijn voor controle van de representativiteit;</li> <li>- Gegevens die nodig zijn voor de responsanalyse.</li> </ul>
<b>Stap 4: Opstellen steekproef-bestand en verzendbestand</b>		
Steekproef-/ verzend-bestand	Bestand met patiënten in de steekproef, met communicatiegegevens die nodig zijn voor de dataverzameling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uniek enquêtenummer;</li> <li>- Achternaam patiënt;</li> <li>- Tussenvoegsels;</li> <li>- Voorletters;</li> <li>- Geslacht (o.a. voor aanschrijftitel);</li> <li>- Straat;</li> <li>- Huisnummer;</li> <li>- Huisnummertoevoeging;</li> <li>- Postcode;</li> <li>- Plaats;</li> <li>- Buitenland (indien van toepassing);</li> <li>- Naam en evt. code zorgaanbieder.</li> </ul> <p>OF bij online dataverzameling i.p.v. adresgegevens:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- E-mail adres;</li> <li>- Inlogcode;</li> <li>- Wachtwoord.</li> </ul> <p>OF bij mondelinge dataverzameling i.p.v. adresgegevens:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contactgegevens voor benaderen patiënt (bijv. kamernummer);</li> <li>- Eventueel contactpersoon voor maken afspraak voor interview.</li> </ul>

## 2.4 Stappen en bestanden

Bij het trekken van een steekproef worden verschillende stappen doorlopen waarbij steeds bestanden worden gecreëerd. Aan het einde van het onderzoek zijn er 4 verschillende databestanden.

- Stap 1 - Opstellen van een overzicht van alle patiënten: Patiëntenbestand. Dit is een overzicht van alle patiënten met relevante gegevens voor de selectie en dataverzameling. Dit basisbestand vormt de bron voor de steekproef en is gebaseerd op een bestand van een zorgverzekeraar (declaratiebestand, verzekerdenbestand), de registratie van patiënten van een zorgaanbieder, of een ledenbestand van een patiëntenorganisatie.



- Stap 2 - Vaststellen van de doelgroep: Populatiebestand. Bestand met patiënten die overblijven na toepassing van in-/ exclusiecriteria (zoals 'behandeling in de afgelopen ... maanden'). De steekproef wordt getrokken uit dit bestand waarin geen direct herleidbare persoonsgegevens zijn opgenomen.
- Stap 3 - Steekproeftrekking en controle van representativiteit: Achtergrondbestand. Deze bevat beschrijvende kenmerken van patiënten in de populatie voor controle van de representativiteit en voor responsanalyse, met unieke enquêtenummers. In dit bestand is het unieke patiëntnummer vervangen door een uniek enquêtenummer.
- Stap 4 - Opstellen steekproef- en verzendbestand: Steekproefbestand. Verzendbestand met geselecteerde patiënten (steekproef) en communicatiegegevens zoals Naam-Adres-Woonplaats (NAW).

Zie tabel 3 voor een overzicht van de stappen en de inhoud van deze bestanden.

## 2.5 Steekproefcontrole

Voordat het steekproefbestand kan worden aangeleverd aan de meetorganisatie voor de dataverzameling, is het aan te raden om de representativiteit van de steekproef te controleren. Dit kan door het achtergrondbestand te vergelijken met het populatiebestand op een aantal vooraf bepaalde variabelen zoals leeftijd en geslacht. Verschillen kunnen worden getoetst door betrouwbaarheidsintervallen te berekenen rond de steekproefwaarden en te bekijken of de kenmerken van de populatie (zoals gemiddelde leeftijd en percentage mannen en vrouwen) hierbinnen vallen. Bij een verschil in kenmerken van de steekproef (achtergrondbestand) en de totale populatie (populatiebestand), kan de steekproef worden bijgesteld of opnieuw worden getrokken (bijvoorbeeld met een andere ordening, maar met een nieuw versienummer), net zolang tot er wel sprake is van een representatieve steekproef. Een andere, minder elegante oplossing is de afwijking van de steekproef ten opzichte van de populatie zorgvuldig te documenteren en te rapporteren als kanttekening bij de resultaten.

### Tips

- Maak een koppelbestand met de unieke patiëntnummers en toegekende enquêtenummers. Hiermee kunnen de patiëntnummers in het achtergrondbestand worden vervangen door de unieke enquêtenummers. Bij de responsanalyses kan met dit koppelbestand onderscheid worden gemaakt tussen respondenten en non-respondenten (in het populatiebestand).
- Verwerk in het toegekende enquêtenummer, naast een uniek volgnummer per respondent, ook een uniek volgnummer per zorgaanbieder (instelling/praktijk). Dit is nodig voor het vergelijken van zorgaanbieders.
- Verwerk bij schriftelijke of mixed mode dataverzameling ook een versienummer van de vragenlijst (eerste vragenlijst of herinneringsvragenlijst) in het unieke enquêtenummer. Dit is handig bij het ontdebellen of om te zien of de schriftelijke of online vragenlijst is ingevuld.
- Koppel het enquêtenummer aan de brief/e-mail en vragenlijst en vermeld dit nummer duidelijk in de correspondentie en op de vragenlijst. Dit vergemakkelijkt de verwerking van de respons en de afhandeling van wijzigingen en vragen.
- Koppel bij online dataverzameling ook de inlogcode en het wachtwoord aan de brief/e-mail.
- Maak voor elektronische verwerking van vragenlijsten een barcode van het enquêtenummer (dit kan handig zijn bij het registreren/verwerken van de respons).
- Maak altijd een reserve achtergrond- en steekproefbestand, om te kunnen compenseren voor uitval en weigeringen.

## 3. Informeren en benaderen van de doelgroep

### 3.1 Informeren van patiënten

Opdrachtgevers voor een meting om patiëntervaringen te verzamelen (zorgverzekeraars, zorgaanbieders of patiëntenorganisaties) hebben de plicht om patiënten vooraf goed te informeren. Dit kan schriftelijk of mondeling. Het is belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd en gemotiveerd zijn, want dan is hun bereidheid om mee te werken groter. Dit komt ten goede aan de representativiteit van het onderzoek. Ook het informeren van medewerkers is van belang, zodat zij de vragen van patiënten kunnen beantwoorden en op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken. Het informeren van patiënten kan op verschillende manieren, met algemene (doorlopende) en specifieke informatie. Zie de tool Privacy en bescherming van persoonsgegevens (Zorginstituut Nederland in ontwikkeling) voor een toelichting op de algemene communicatie en alle eisen die aan de informatieplicht worden gesteld. Hierna wordt alleen ingegaan op de specifieke (ad-hoc) informatie die bij metingen wordt verstrekt.

Patiënten dienen er in ieder geval van op de hoogte te zijn dat hun gegevens kunnen worden gebruikt voor kwaliteitsonderzoek, en indien zij benaderd worden voor een meting moeten zij informatie ontvangen over:

- Doel van het onderzoek
- Initiatiefnemer van het onderzoek (opdrachtgever)
- Wie het onderzoek uitvoert (meetorganisatie)
- Methode van het onderzoek (schriftelijke of online vragenlijsten, combinatie van methoden of interviews)
- Onderzoekperiode
- Wat er van de patiënt wordt verwacht
- Dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is en niet van invloed is op de zorg of behandeling die iemand ontvangt en/of op de relatie met de zorgverlener of (behandelend) arts
- Dat de patiënt de overdracht van gegevens aan de meetorganisatie kan tegenhouden
- Dat deelname anoniem is en dat op een niet-identificeerbare wijze wordt gerapporteerd, of dat er expliciet toestemming moet worden gegeven als het onderzoek niet anoniem is
- Waar men met vragen terecht kan (helpdesk of contactpersoon)

### 3.2 Specifieke communicatie

Bij een meting kan de volgende specifieke informatie worden verstrekt:

- In een vooraankondigingsbrief, gericht aan alle patiënten die voor schriftelijke/online vragenlijsten of interviews worden benaderd (de steekproef), wordt aangekondigd dat de opdrachtgever van plan is om een meting uit te voeren en dat patiënten bezwaar kunnen maken tegen het gebruik van hun gegevens. Een vooraankondiging is niet noodzakelijk.
- Een begeleidend schrijven (brief of e-mail), dat de vragenlijst vergezelt, vormt een tweede moment waarop de patiënten worden geïnformeerd. Dit begeleidend schrijven is verplicht. Algemene aanwijzingen voor deze informatiebrief zijn te vinden in de Schrijfwijzer informatiebrief proefpersoon (zie [www.ccmo.nl](http://www.ccmo.nl)).
- Een afmeldkaart is handig om direct met de eerste verzending mee te sturen, om op gestructureerde wijze de afmeldingen en weigeringen, en bijbehorende redenen voor non-respons, te inventariseren. Hiermee kan het onnodig versturen van herinneringen deels worden voorkomen.
- Met een bedankkaart worden respondenten gericht bedankt voor het invullen van de vragenlijst.
- Desgewenst kan voor interviews ook specifiek informatiemateriaal worden ontwikkeld (zoals antwoordkaarten of vragenlijsten met pictogrammen) en aan interviewkandidaten worden overhandigd (bijvoorbeeld een brochure over het onderzoek).

#### Tips

- Zorg dat de taal en vormgeving van de brief of het (schriftelijke) informatiemateriaal aansluit bij de doelgroep. Denk bijvoorbeeld aan een groter lettertype bij ouderen of slechtzienden en plaatjes of foto's zoals pictogrammen of een foto van de interviewer die langskomt.
- Organiseer een informatiebijeenkomst voor patiënten (evt. ook voor medewerkers). Dit werkt motiverend. Het biedt ook de gelegenheid om vragen te stellen en om kennis te maken met de onderzoeker(s) of interviewer(s).

- Kies een wervende en motiverende toon van de informatie. En beantwoord de belangrijkste vragen van patiënten: wat betekent dit voor mij, wat levert het mij op?
- Benader interviewkandidaten meerdere malen (bijvoorbeeld drie keer), op verschillende dagen en tijdstippen om een afspraak te maken.

### 3.3 Verzendschema's

De planning van verzendingen, oftewel wat er wanneer wordt opgestuurd naar patiënten, noemen we het verzendschema. Een manier om de respons te optimaliseren is door de 'Tailored Design Method' van Dillman (2014) te volgen. Hierbij wordt een vragenlijstverzending gevolgd door drie herinneringen. Laat eventueel de derde herinnering vervallen, want dit levert in de regel weinig extra respons op maar wel irritatie bij non-respondenten of mensen die inmiddels toch al hebben gereageerd (en waarbij de ingevulde vragenlijst en de herinnering elkaar hebben gekruist).

De vragenlijst (of link naar de online vragenlijst) wordt opnieuw verstuurd met de tweede herinnering. De Dillman-methode duurt minimaal zes weken. Echter, als de genodigden nog minimaal twee weken de tijd krijgen om te reageren na de laatste verzending, dan komt de totale doorlooptijd voor de dataverzameling neer op 8-9 weken.

In box 2 staan de mogelijke verzendschema's voor de schriftelijke, online en gecombineerde (mixed mode) dataverzamelingen.

#### Box 2. Verzendschema's voor verschillende manieren van dataverzameling

##### Schriftelijke dataverzameling

- Week 0: Brief, vragenlijst, afmeldkaartje en retourenvelop aan alle genodigden
- Week 1: Bedank-/herinneringskaart aan alle genodigden
- Week 4: Brief, vragenlijst en retourenvelop aan non-respondenten
- Week 6: Herinneringskaart of -brief aan non-respondenten

##### Online dataverzameling

Uitnodiging via brief:

- Week 0: Brief met inlogcode aan alle genodigden met het verzoek om de vragenlijst op Internet in te vullen en een afmeldkaartje
- Week 1: Bedank-/herinneringskaart of -brief met inlogcode aan alle genodigden
- Week 4: Brief met inlogcode aan non-respondenten
- Week 6: Herinneringskaart of -brief met inlogcode aan non-respondenten

##### Uitnodiging via e-mail

- Week 0: Uitnodigings e-mail met link naar vragenlijst op internet
- Week 1: Herinnerings e-mail met link naar vragenlijst aan non-respondenten
- Week 2: Herinnerings e-mail met link naar vragenlijst aan non-respondenten
- Week 3: Herinnerings e-mail met link naar vragenlijst aan non-respondenten

##### Mixed mode dataverzameling

- Week 0: Brief met inlogcode aan alle genodigden met het verzoek om de vragenlijst op Internet in te vullen en een afmeldkaartje. Vermeld dat er eventueel later nog een papieren vragenlijst wordt toegestuurd (en eventueel ook dat ze deze kunnen opvragen).
- Week 1: Bedank-/herinneringskaart of -brief met inlogcode aan alle genodigden
- Week 4: Brief met inlogcode, een papieren vragenlijst en retourenvelop aan non-respondenten
- Week 6: Herinneringskaart of -brief met inlogcode aan non-respondenten

### 3.4 Respons

Naast het versturen van herinneringen, zijn er meerdere mogelijkheden om het responspercentage te verhogen (zie Edwards et al., 2002, 2007, 2009; Dillman, 2014). Bijvoorbeeld:

- een vooraankondiging (zodat mensen weten dat er een vragenlijst aankomt);
- een herkenbare envelop/afzender (bijvoorbeeld van de zorgverlener/zorgaanbieder);
- een persoonlijke benadering (zoals een persoonlijke aanhef in de brief/e-mail);
- een handgeschreven adres en echte postzegels op de (antwoord)envelop;
- het gebruik van kleuren en afbeeldingen (op envelop, brief en vragenlijst);
- kortere en interessante vragenlijsten (beperkt aantal vragen over een aansprekend onderwerp);
- een (kans op) beloning of vergoeding;
- het noemen van een deadline (sluitingsdatum voor dataverzameling);
- een voorwerp meesturen, zoals een pen (dit prikkelt om de envelop open te maken);
- het opnieuw versturen van de (schriftelijke) vragenlijst bij een herinnering;
- het nabellen van de benaderde personen.

#### Tips

- Zorg ervoor dat vragenlijsten op een vrijdag of zaterdag worden bezorgd. Mensen zijn dan vaker in de gelegenheid om aandacht te besteden aan de vragenlijst.
- Bied bij een gecombineerde dataverzameling meteen de mogelijkheid aan om een papieren vragenlijst op te vragen en in te vullen, of kondig aan dat een papieren vragenlijst later verstuurd wordt.

### 3.5 Helpdesk

In de periode van dataverzameling is het raadzaam om ervoor te zorgen dat er een helpdesk is, waar de benaderde patiënten met vragen of problemen terecht kunnen en waar adreswijzigingen en redenen van afmeldingen of weigeringen van patiënten geregistreerd kunnen worden. Vermeld in ieder geval een telefoonnummer en liefst ook een e-mail adres van de helpdesk of de opdrachtgever in de begeleidende brief of e-mail. Bij een online dataverzameling waarbij patiënten via de e-mail uitgenodigd worden, moeten zij direct op de uitnodigingsmail kunnen reageren.

### 3.6 Wijzigingen in gegevens: RIP-lijsten

Het is raadzaam om wijzigingen in contactgegevens en uitsluitingen (weigeringen of andere redenen voor non-respons) goed bij te houden op zogenaamde RIP-lijsten. Voorbeelden van wijzigingen of uitsluitingen zijn: het onbestelbaar retour komen van enveloppen of e-mails, overlijden, het niet kunnen of willen meewerken aan het onderzoek, of het niet behoren tot de doelgroep. Hier kan rekening mee worden gehouden bij eventuele vervolgzendingen en het voorkomt dat er onnodig herinneringen worden verstuurd. Ook zijn deze gegevens relevant voor non-responsanalyses; voor het berekenen en verklaren van het responspercentage en voor het beschrijven van de redenen van non-respons. Noteer naast eventuele wijzigingen in adresgegevens ook het unieke enquêtenummer, omdat adresgegevens in grote steekproeven niet uniek hoeven te zijn voor een respondent.

#### Tip

- Een afmeldkaartje bij de (eerste) verzending kan afmeldingen of weigeringen al direct op gestructureerde wijze inventariseren (bijvoorbeeld door redenen van non-respons met standaardantwoorden uit te vragen) en voorkomt onnodige vervolgzendingen.

### 3.7 Anoniem terugkoppelen

Als aan patiënten is beloofd dat het onderzoek anoniem is en dat de zorgaanbieder geen inzage krijgt in hun antwoorden, mag terugkoppeling van data aan de opdrachtgever of zorgaanbieder alleen voor geanonimiseerde gegevens waarbij de herkenbaarheid van de patiënten is uitgesloten. Hierbij is extra zorgvuldigheid geboden als er weinig patiënten zijn, bijvoorbeeld bij kleine zorgaanbieders of bij onderzoek naar bijzondere zorgvormen of zeldzame aandoeningen. Gegevens die herleidbaar zijn tot individuele patiënten dienen hiervoor te worden verwijderd. Dit geldt bijvoorbeeld voor achtergrondgegevens en vragen over de soort zorg die de anonimiteit in gevaar kunnen brengen. Er gaan ook geen antwoorden op open vragen terug naar de opdrachtgever als de herkenbaarheid niet uitgesloten kan worden. Tenzij patiënten expliciet toestemming hebben gegeven voor het delen van de verzamelde informatie met hun zorgaanbieder of behandelaar, bijvoorbeeld voor het evalueren en bijstellen van de individuele behandeling.

## 4. Dataverzameling met vragenlijsten of interviews

Voor de verschillende manieren van dataverzameling (schriftelijk, online of mondeling) is een aantal algemene aanwijzingen te geven.

### 4.1 Schriftelijke vragenlijsten

De meetorganisatie verzendt de vragenlijsten met behulp van het steekproefbestand (zie 2.4). Daarbij zijn verschillende verzendschema's mogelijk (zie 3.3). Iedere persoon in de steekproef krijgt een uniek enquêtenummer welke duidelijk is weergegeven in de begeleidende brief en op de papieren vragenlijst. Het unieke enquêtenummer is onder andere van belang als mensen zichzelf of een andere persoon willen afmelden voor het onderzoek (zie 3.5 en 3.6). Het is een goed idee om voor verzending van de vragenlijsten een deel van de brieven (bijvoorbeeld 10%) te controleren om te zien of de koppeling tussen enquête-nummers/vragenlijsten en brieven/adressen correct is verlopen.

### 4.2 Online dataverzameling

Bij online dataverzameling kunnen patiënten op twee manieren worden uitgenodigd: 1) schriftelijke uitnodiging om een online vragenlijst (op internet) in te vullen, en 2) een uitnodiging via e-mail met een link naar de online vragenlijst. Het heeft de voorkeur om patiënten via de e-mail uit te nodigen, omdat het dan mogelijk is om een directe link naar de vragenlijst op internet toe te voegen.

Let op: voor het gebruik van een e-mailadres in het kader van een patiëntervaringsmeting moet een patiënt vooraf expliciet toestemming hebben gegeven.

Het is een goed idee om voor verzending van de vragenlijsten een deel van de e-mails (bijvoorbeeld 10%) te controleren om te zien of de koppeling tussen enquête-nummers of vragenlijsten en e-mailadressen correct is verlopen.

Bij online dataverzameling is het verder aan te bevelen om:

- patiënten alleen toegang te geven tot het invullen van de vragenlijst met een aan hen toegewezen inlogcode en wachtwoord;
- patiënten de mogelijkheid te geven om terug te gaan naar eerdere vragen en om antwoorden aan te passen;
- patiënten de mogelijkheid te geven om op ieder moment het invullen van de vragenlijst te stoppen en op een later moment verder te gaan;
- patiënten niet te verplichten om iedere vraag in te vullen, met uitzondering van de screenervragen. Deze worden gebruikt voor een juiste doorverwijzing naar vervolgvragen;
- het onmogelijk te maken dat patiënten tweemaal de vragenlijst invullen.

#### Tips

- Zorg bij een online vragenlijst dat er niet teveel vragen op één internetpagina staan, zodat de vragen tegelijk te zien zijn op een gemiddeld computerscherm, zonder te hoeven scrollen.
- Gebruik bij een online vragenlijst bij voorkeur aanvinkhokjes of 'radiobuttons' voor de antwoordcategorieën. Zogeheten 'dropdown'-lijstjes, die uitklappen/-rollen als je ze aanklikt, zijn minder geschikt omdat je niet meteen alle antwoordopties ziet.

### 4.3 Interviews

Voor de interviews moet een aantal zaken goed georganiseerd zijn. Bijvoorbeeld het voorbereiden en trainen van de interviewers, het benaderen van patiënten en het waarborgen van hun anonimiteit, en de beschikbaarheid van een geschikte ruimte waarin het interview kan plaatsvinden.

#### 4.3.1 Interviewers

Voor de interviews zijn ervaren en goed getrainde interviewers cruciaal. Hun werk moet aan hoge kwaliteitseisen voldoen en alle interviewers moeten op eenzelfde manier te werk gaan. Zij moeten immers op

een gestructureerde en objectieve wijze de ervaringen en meningen van patiënten inventariseren. Naast kennis van interviewtechnieken en goede sociale en communicatieve vaardigheden, moeten interviewers liefst ook ervaring en affiniteit met de doelgroep hebben. Want het is aan de interviewer om in te schatten of iemand daadwerkelijk in staat is om mee te werken, en wanneer het om welke reden dan ook niet meer verantwoord is om verder te gaan met het interview. Het is dan ook raadzaam om de dataverzameling over te laten aan een meetorganisatie die gespecialiseerd is in het uitvoeren van interviews bij de betreffende doelgroep.

Voor de uitvoering is het van belang dat het interview in een rustige ruimte kan plaatsvinden (thuis bij de respondent of bij de zorgaanbieder). Start met mondelinge informatie over het interview (doel, anonimiteit, inhoud en duur) en vraag om schriftelijke toestemming (informed consent) voor het interview aan de patiënt of diens ouder/vertegenwoordiger (in het geval van kinderen of minderjarigen, kwetsbare groepen of verstandelijk gehandicapten). Spreek langzaam en duidelijk (vuistregel: 2 woorden per seconde) en herhaal eventueel vragen en antwoorden (volledig) als de patiënt het niet goed heeft gehoord of begrepen. Als tijdens een interview blijkt dat de respondent de vragen niet begrijpt of dat het interview te belastend is, kan het interview voortijdig worden afgebroken (noteer dan de reden).

#### 4.3.2 Representativiteit

Representativiteit is een bijzonder aandachtspunt bij de interviews. Zorgverleners kunnen bij de selectie en benadering van patiënten namelijk zeer terughoudend of te beschermend zijn, waardoor ze sommige (kwetsbare) patiënten bij voorbaat uitsluiten van deelname. Bijvoorbeeld omdat zij denken dat de interviews te belastend voor hen zijn en dat sommige mensen dit fysiek of cognitief niet aan kunnen. Het is belangrijk dat hier oog voor is en dat er grote zorgvuldigheid wordt betracht in het selecteren en benaderen van patiënten. Kwetsbare en afhankelijke mensen moeten immers ook de gelegenheid krijgen om deel te nemen aan de interviews.

##### Tips

- Draag een naambadge, zorg voor identificatie (ID-pas) en neem schriftelijke informatie mee over het onderzoek, de meetorganisatie (visitekaartje) en de privacyregeling.
- Overweeg bij patiënten met een visuele beperking een telefonisch interview in plaats van een face-to-face interview.
- Raadpleeg voor basiskennis over interview- en gesprekstechnieken de volgende literatuur: Emans (2007), Evers (2007) en Wiertzema en Jansen (2011).
- Train de interviewers vooraf, zodat ze weten hoe ze te werk moeten gaan, hoe de vragenlijst eruit ziet en waar ze specifiek aan moeten denken of op moeten letten.
- Stel voor de uitvoering van de interviews een instructie op met aanwijzingen betreffende de voorbereiding van het interview, de benadering, de introductie en start van het interview, de houding van de interviewer, het omgaan met anonimiteit en beperkingen van de respondent, het afbreken van een interview en het afronden van het interview.
- Minimaliseer interviewereffecten door er in de training aandacht aan te besteden dat interviewers de ervaringen van patiënten niet beïnvloeden en door gebruik te maken van meerdere interviewers (3 of meer) per zorgaanbieder.
- Let erop dat de aanwezigheid van een derde (zoals een partner of familielid) niet van invloed is op de antwoorden van de patiënt. Maak voor het interview duidelijke afspraken hierover.
- Laat de geïnterviewde meelezen in de vragenlijst of maak gebruik van antwoordkaarten waarop (in grote letters) de antwoordcategorieën te lezen zijn.
- Laat contactgegevens achter zodat de patiënt weet met wie hij/zij gesproken heeft en voor als de patiënt later alsnog vragen of opmerkingen heeft.
- Valideer interviews door iemand te laten meeluisteren en beoordelen tijdens een interview. Meld dan vooraf aan de interviewkandidaat waarom deze persoon aanwezig is. Of maak, met nadrukkelijke toestemming van de patiënt, een geluidsopname van het interview om het gesprek te kunnen naluisteren.
- Bekijk of er interviewereffecten zijn door de gemiddelde ervaringen van patiënten verzameld per interviewer met elkaar te vergelijken.
- Besteed voldoende aandacht aan de situatie van de patiënt. Let er goed op dat iemand niet te zwak of geestelijk verward is om aan het interview deel te nemen.

## 5. Dataverwerking en oplevering gegevens

Na het verzamelen van de patiëntervaringen is het belangrijk dat de gegevens op een zorgvuldige manier worden ingevoerd, gecontroleerd, ontdebeld, geanonimiseerd en opgeleverd. Zie voor specifieke aanwijzingen ook de tool Analyses (Zorginstituut Nederland/NIVEL, 2016).

### 5.1 Invoer van gegevens: handmatig of elektronisch

Zowel de schriftelijke als mondelinge dataverzameling resulteert in ingevulde vragenlijsten. De antwoorden op de vragenlijsten of interviews moeten in de computer ingevoerd worden. Dit kan op twee manieren worden gedaan.

**Handmatige data-invoer:** antwoorden op de vragenlijsten of interviews worden handmatig ingetypt in een digitaal databestand. Bij mondelinge interviews kan de interviewer de gegevens meteen zelf handmatig invoeren in een (online) databestand, tijdens of direct na een interview, bijvoorbeeld met een notebook of tablet.

**Elektronische data-invoer:** ingevulde vragenlijsten worden met Optical Character Recognition (OCR) scanners verwerkt en op een scherm nagekeken door een medewerker van de meetorganisatie. Zo kunnen eventuele afwijkingen of onduidelijkheden handmatig worden aangepast.

Elektronische invoer door het scannen van vragenlijsten verdient de voorkeur vanwege de geringere kans op foutieve dataverwerking door (handmatige) invoerfouten. De schriftelijk vragenlijsten moeten dan wel geprogrammeerd zijn in een scanapplicatie en voorzien van markeringsmogelijkheden om het scannen mogelijk te maken.

Het resultaat van de data-invoer is een 'ruw' databestand met op iedere regel het unieke enquête-nummer en de bijbehorende antwoorden op de vragenlijst. In dit bestand komen géén identificeerbare gegevens voor van een natuurlijk persoon, zoals naam, adres en woonplaats.

### 5.2 Controle van data

Na data-invoer vindt een controle plaats op de juistheid van informatie in het databestand. Het doel is om alle willekeurige en systematische fouten te ontdekken en te herstellen. Voer voor een uitgebreide controle alle vragenlijsten twee keer in (handmatig of door ze te scannen), zodat twee datasets kunnen worden vergeleken en alle inconsistenties worden gecheckt met de originele vragenlijsten. Of voer de volgende twee stappen uit om achtereenvolgens structurele en willekeurige fouten op te sporen en te corrigeren.

1. Vergelijk een willekeurige selectie (bijvoorbeeld 10%) van de ingevoerde vragenlijsten met de ingevulde vragenlijsten. De gegevens in het ruwe databestand dienen overeen te komen met de antwoorden op de vragenlijsten. Corrigeer structurele fouten voor alle vragenlijsten.
2. Voer een extra controle uit op willekeurige fouten. Selecteer hiervoor records met opmerkelijke waarden op één of meerdere variabelen. Bijvoorbeeld: lege velden waar je het niet verwacht, waarden die buiten het bereik van mogelijke antwoorden vallen en teksten, bij antwoorden op open vragen, die incompleet lijken te zijn. Corrigeer de gevonden fouten.

### 5.3 Ontdubbelen

Ook wordt het ruwe databestand ontdebeld. Ontdubbelen is nodig omdat het kan gebeuren dat een vragenlijst tweemaal wordt ingevoerd of twee keer door dezelfde persoon wordt beantwoord (bijvoorbeeld naar aanleiding van een herinnering, of zowel schriftelijk als online bij mixed mode dataverzameling). Als een bepaalde persoon (met een uniek identificatie- of enquête-nummer) tweemaal in het bestand voorkomt, dan wordt één van de twee records verwijderd. In principe gaat het dan om de record die het minst compleet is ingevuld. Als de vragenlijsten even volledig zijn, wordt de tweede verwijderd.

#### 5.4 Anonimiseren en pseudonimiseren

Omdat er gewerkt wordt met privacygevoelige informatie, worden tijdens het hele proces van dataverzameling hoge eisen gesteld aan de dataverwerking en het bestandsbeheer. Zo mogen ingevulde vragenlijsten nooit direct te herleiden zijn tot een natuurlijk persoon, en moeten de antwoorden op open vragen worden geanonimiseerd zodat ze niet herleidbaar zijn tot individuen. Door anonimiseren of pseudonimiseren worden gegevens 'niet identificeerbaar' of 'niet herleidbaar' gemaakt. Zie voor meer informatie hierover de tool Privacy en bescherming van persoonsgegevens (Zorginstituut Nederland/ NIVEL, 2016).

#### 5.5 Oplevering databestanden

De dataverzameling resulteert in de volgende bestanden voor de analyse en rapportage:

- het responsbestand: het geanonimiseerde databestand, na controle en ontdubbelen, met de antwoorden op de vragenlijsten;
- het achtergrondbestand: bestand met unieke enquêtenummers en achtergrondgegevens van alle geselecteerde en benaderde patiënten;
- de indirect herleidbare RIP-lijsten: totaaloverzicht van redenen van afmeldingen of weigeringen, met unieke enquêtenummers, voor de responsanalyse.

Eventueel kunnen deze bestanden – met behulp van de unieke enquêtenummers – worden samengevoegd tot een totaalbestand waarin alle benaderde personen één keer voorkomen en waarin alle verzamelde en geanonimiseerde data en relevante gegevens uit het achtergrondbestand en de RIP-lijsten staan. In dit totaalbestand zijn de non-respondenten te herkennen aan de records waarbij de antwoorden op de vragenlijst ontbreken.

De bestanden worden beveiligd (met wachtwoord) opgeleverd aan de organisatie die de analyse en rapportage verzorgt, en in een beveiligde omgeving opgeslagen. Zie de eisen voor dataverwerking en bestandsbeheer in de tool Privacy en bescherming van persoonsgegevens (Zorginstituut Nederland in ontwikkeling).



## Bronnen en verder lezen

- Bos N., Zuidgeest M., Kessel P. van, Boer D. de. Handreiking Ontwikkelen van patiëntervaringsvragenlijsten om kwaliteit van zorg te meten. Utrecht: NIVEL/ Zorginstituut Nederland, 2015.
- Dillman, D.A., Smyth, J.D., Christian, L.M. Internet, Phone, Mail and Mixed-Mode Surveys: The Tailored Design Method, 4th edition. John Wiley: Hoboken, NJ, 2014.
- Donselaar, C.G., Koopman, L., Hendriks, M., Rademakers, J. Het effect van steekproeftrekking en afzender op respons en ervaringen. Utrecht: NIVEL, 2010.
- Edwards P, Roberts I, Clarke M, DiGuseppi C, Pratap S., Wentz R, Kwan I. Increasing response rates to postal questionnaires: systematic review, *BMJ* 324 (2002).
- Edwards PJ, Roberts IG, Clarke MJ, DiGuseppi C, Wenstz R, Kwan I, Cooper R, Felix L, Pratap S. Methods to increase response rates to postal questionnaires, *Cochrane Database Systematic Reviews* 2007, Issue 2.
- Edwards PJ, Roberts IG, Clarke MJ, DiGuseppi C, Wenstz R, Kwan I, Cooper R, Felix L, Pratap S. Methods to increase response rates to postal and electronic questionnaires, *Cochrane Database Systematic Reviews* 2009, Jul 8; (3).
- Emans, B. Interviewen. Theorie, techniek en training. Noordhoff Uitgevers B.V., 2007.
- Evers, J. Kwalitatief interviewen: kunst en kunde. Den Haag: Lemma/Boom, 2007.
- Kessel P. van, Triemstra M., Boer D. de. Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures. Utrecht: NIVEL/Zorginstituut Nederland, 2014.
- Schrijfwijzer informatiebrief proefpersoon van de erkende METC's en CCMO: <http://www.ccmo.nl/attachments/files/schrijfwijzer-versie-3-11-08-1.pdf>
- Tool Analyses voor het vergelijken van patiëntervaringen tussen zorgaanbieders. Zorginstituut Nederland/ NIVEL, 2016.
- Tool Privacy en bescherming van persoonsgegevens. Zorginstituut Nederland in ontwikkeling.
- Wiertzema K., Jansen, P. Basisprincipes van communicatie. Pearson Benelux B.V., 2011.
- Zuidgeest, M., Boer, D. de, Hendriks, M., Rademakers, J. Verschillende dataverzamelingsmethoden in CQI onderzoek: een overzicht van de respons en representativiteit van respondenten. *TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 86 (2008) 8, p. 455-462.
- Zuidgeest, M., Hendriks, M., Koopman, L., Spreeuwenberg, P., Rademakers, J. A comparison of a postal survey and mixed-mode survey using a questionnaire on patients' experiences with breast care. *Journal of Medical Internet Research*, 13 (2011) 3, p. e68.

## Verklarende woordenlijst

- <sup>1</sup> **PREMs:** Patient Reported Experience Measures zijn de door patiënten/cliënten gerapporteerde ervaringen met het zorgproces
- <sup>2</sup> **PROMs:** Patient Reported Outcome Measures zijn de door patiënten/cliënten gerapporteerde uitkomsten van de zorg
- <sup>3</sup> **Opdrachtgever:** zorgverzekeraar, zorgaanbieder (zorginstelling, praktijk) of patiëntenorganisatie
- <sup>4</sup> **Meetorganisatie:** onderzoeksorganisatie die voor een opdrachtgever data verzamelt en verwerkt, of een mailhouse als onderaannemer voor de dataverzameling
- <sup>5</sup> **Register van Zorginstituut Nederland:** hierin staan meetinstrumenten die voldoen aan de criteria van het Toetsingskader 2015, maar ook indicatorensets, informatiestandaarden, richtlijnen en zorgstandaarden
- <sup>6</sup> **Mixed mode** dataverzameling: combinatie van online en schriftelijke vragenlijsten; hierbij vindt de dataverzameling in principe via internet plaats (met online vragenlijst), maar eventueel ook met een schriftelijke vragenlijst (die samen met een herinnering of op verzoek wordt toegestuurd)