

**Dit rapport is een uitgave van
het NIVEL, i.s.m. het EMGO
Instituut (EMGO+) van
VUmc en de IGZ**

Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling

S.J.J. Claessen
A.L. Francke
H. Sixma
H.E. Brandt
M.J.A. van der Putten
A.J.E. de Veer
L. Deliens

ISBN 978-90-6905-986-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2009 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Voorwoord	7
Samenvatting	9
1 Inleiding	15
1.1 Achtergrondinformatie over palliatieve zorg	15
1.2 Het meten van de ervaren kwaliteit van zorg, de CQ-index	17
1.3 Onderzoeksvragen	19
1.4 Opbouw rapport	19
2 Ontwikkeling van de concept-vragenlijst	21
2.1 Literatuuronderzoek en bestudering bestaande vragenlijsten	21
2.1.1 Literatuuronderzoek naar studies onder patiënten en / of naasten	21
2.1.2 Literatuuronderzoek naar bestaande relevante meetinstrumenten.	26
2.2 Focusgroepsdiscussies en interviews	29
2.2.1 Deelnemende patiënten en nabestaanden	30
2.2.2 Deelnemende zorgverleners	30
2.2.3 Werkwijze	31
2.2.4 Uitkomsten bij patiënten en nabestaanden	31
2.2.5 Uitkomsten focusgroepen met zorgverleners	34
2.2.6 Verwerking uitkomsten in de concept-CQ index Palliatieve Zorg	35
2.3 Cognitieve test	35
2.3.1 Doel en wijze van afname	35
2.3.2 Uitkomsten cognitieve test	36
2.4 Input van experts	36
2.5 CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie en Nabestaandenversie zoals gebruikt tijdens psychometrische testfase	37
3 Methoden van het psychometrisch onderzoek	39
3.1 Medisch Ethische Toetsingscommissie	39
3.2 Selectie van respondenten	39
3.3 Dataverzameling	41
3.4 Statistische analyses	42
3.5 Discussie	43
4 Opschoning en respons	45
4.1 Opschoning	45
4.2 Respons	46
4.2.1 Respons op Patiëntenversie	46
4.2.2 Respons op Nabestaandenversie	47

4.3	Achtergrondkenmerken van de respondenten	49
4.4	Conclusie	53
5	Resultaten psychometrische analyses Patiëntenversie	55
5.1	Itemanalyses	55
5.1.1	Scheefheid per item	55
5.1.2	Missings	55
5.1.3	Niet van toepassing antwoorden	56
5.1.4	Samenhang tussen items (inter-item correlaties)	57
5.1.5	Belangscores	58
5.2	Schaalconstructie	60
5.2.1	Factoranalyse	60
5.2.2	Betrouwbaarheidsanalyses	62
5.2.3	Samenhang van de schalen	64
5.3	Verbeterpunten vragenlijst volgens respondenten	64
5.4	Conclusie	66
6	Resultaten psychometrische analyses Nabestaandenversie	67
6.1	Itemanalyses	67
6.1.1	Scheefheid per item	67
6.1.2	Missings	67
6.1.3	Niet van toepassing antwoorden	68
6.1.4	Samenhang tussen items (inter-item correlaties)	69
6.1.5	Belangscores	70
6.2	Schaalconstructie	72
6.2.1	Factoranalyse	72
6.2.2	Betrouwbaarheidsanalyses	75
6.2.3	Samenhang van de schalen	78
6.3	Verbeterpunten vragenlijst volgens respondenten	78
6.4	Conclusie	79
7	Perspectief van patiënten op de palliatieve zorg	81
7.1	Waarderingscijfers	81
7.2	Verbeterscores	82
7.3	Conclusie	84
8	Perspectief van nabestaanden op de palliatieve zorg	85
8.1	Waarderingscijfers	85
8.2	Verbeterscores	86
8.3	Conclusie	88
9	Aanpassingen van de Patiëntenversie	89
9.1	Argumenten voor het verwijderen of handhaven van items	89
9.2	Overzicht uitkomsten per onderdeel van de vragenlijst	90
9.2.1	Introductievragen	90
9.2.2	Uw lichamelijk welbevinden	91

9.2.3	Uw psychosociaal welbevinden	93
9.2.4	Uw zelfstandigheid	94
9.2.5	Uw privacy	95
9.2.6	Uw geestelijk welbevinden	95
9.2.7	Informatie	96
9.2.8	Hele ziekteperiode	97
9.2.9	Deskundigheid van uw zorgverleners	98
9.2.10	Algemene waardering	99
9.2.11	Overige vragen	99
9.2.12	Over uzelf	100
9.2.13	Hulp bij het invullen van de vragenlijst	101
9.2.14	Verbetering vragenlijst	101
9.3	Conclusie	102
10	Aanpassingen van de Nabestaandenversie	103
10.1	Argumenten voor het verwijderen of handhaven van items	103
10.2	Overzicht uitkomsten per onderdeel van de vragenlijst	103
10.2.1	Introductievragen	104
10.2.2	Begeleiding van uw naaste door zorgverleners	105
10.2.3	Psychosociaal welbevinden van uzelf	107
10.2.4	Zelfstandigheid/privacy	109
10.2.5	Informatie	109
10.2.6	Hele ziekteperiode	111
10.2.7	Deskundigheid van uw zorgverleners	111
10.2.8	Nazorg.	112
10.2.9	Algemene waardering	113
10.2.10	Over uzelf	114
10.2.11	Verbetering vragenlijst	116
10.3	Andere relevante punten voor gebruik van de CQ-index Palliatieve Zorg	116
10.4	Conclusie	117
11	Conclusies, discussie en aanbevelingen	119
11.1	Conclusies en discussie	119
11.2	Reflecties bij de CQ-systematiek en verplichte CQ-vragen	121
11.3	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	122
11.4	Aanbevelingen voor toekomstig gebruik en implementatie	123
	Literatuur	125
	Bijlage 1 Leden van de begeleidingscommissie	129
	Bijlage 2 Zoekgeschiedenis voor nationale inventarisatie van kwaliteitsdocumenten en indicatoren	131
	Bijlage 3 Zoekgeschiedenis voor internationale literatuurstudie	133

Bijlage 4	Overzicht kwaliteitsaspecten	135
Bijlage 5a	Oorsprong items uit Patiëntenversie	137
Bijlage 5b	Oorsprong items uit Nabestaandenversie	139
Bijlage 6a	Concept-CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie gebruikt tijdens psychometrische fase	141
Bijlage 6b	Concept-CQ-index Palliatieve Zorg Nabestaanden versie gebruikt tijdens psychometrische fase	159
Bijlage 7	Zorgaanbieders die deelgenomen hebben aan de psychometrische testfase	177
Bijlage 8a	Verbeterscores Patiëntenversie	179
Bijlage 8b	Verbeterscores Nabestaandenversie	181
Bijlage 9a	Antwoorden op ervaringsvragen Patiëntenversie	183
Bijlage 9b	Antwoorden op ervaringsvragen Nabestaandenversie	185
Bijlage 10	Laatste versie vragenlijst Patiënten	189
Bijlage 11	Laatste versie vragenlijst Nabestaanden	207

Voorwoord

Dit rapport beschrijft de ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve Zorg - Patiëntenversie en Nabestaandenversie. Het doel van het onderzoeksproject was het ontwikkelen van een instrument voor het meten van de kwaliteit van de palliatieve zorg gezien door de ogen van patiënten¹ en nabestaanden. Het onderzoek is door het NIVEL uitgevoerd in de periode mei 2008 tot en met mei 2009, in samenwerking met het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg (EMGO+) van de Vrije Universiteit medisch centrum (VUmc) in Amsterdam en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Het ZonMw-programma Palliatieve Zorg verleende de projectsubsidie.

De belangrijkste aanleiding voor dit onderzoek was de behoefte bij onder meer het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aan meer inzicht in de kwaliteit van de palliatieve zorg in de verschillende settings van de gezondheidszorg. Een CQ-index kan daarvoor een geschikt instrument zijn, omdat het kwaliteitsindicatoren, vanuit het perspectief van gebruikers meet.

Door ZonMw en VWS zijn enkele aandachtspunten geformuleerd waar wij bij de ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve Zorg rekening mee moesten houden. De vragenlijst moet geschikt zijn voor diverse settings en moet betrekking hebben op de verschillende lichamelijke, psychosociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg. Ook moet de vragenlijst eventueel als module gebruikt kunnen worden bij andere CQI meetinstrumenten. Dit laatste impliceerde dat we waar mogelijk aansloten bij de systematiek zoals die bijvoorbeeld gehanteerd wordt in de CQ-index voor de sector Verpleging, Verzorging en Thuiszorg en de CQ-index voor Huisartsenzorg.

Verder moet de vragenlijst waar mogelijk aansluiten bij de kwaliteitsindicatoren, ontwikkeld in een nevenproject (Brandt et al., 2009). Om die aansluiting te bevorderen zijn de uitkomsten van verschillende fasen uit het indicatorenproject (o.a. focusgroepen en interviews) ook als input gebruikt voor de ontwikkeling van de vragenlijst. Omdat de ontwikkelde vragenlijst ook los van de indicatoren gebruikt kan worden, is er voor gekozen om het onderhavige rapport te schrijven, dat los leesbaar is van het rapport over de ontwikkeling van de kwaliteitsindicatoren (Brandt et al., 2009).

Dit rapport kan gezien worden als een verantwoordingsrapport naar andere onderzoekers of meetbureaus die meer willen weten over de methodologische aspecten van de CQ-index Palliatieve Zorg. Voor kwaliteitsfunctionarissen is dit rapport ook interessant. Wij raden aan om vooral de inleiding, hoofdstukken over aanpassingen van de vragenlijsten

¹ Opmerking: Lees in het hele rapport voor patiënten, eventueel 'cliënten', 'bewoners' of 'gasten'. In verband met de leesbaarheid wordt in dit rapport uitsluitend het woord 'patiënten' gebruikt.

(hoofdstuk 9 en 10) en de discussie met aanbevelingen (hoofdstuk 11) te lezen. De andere hoofdstukken gaan dieper in op de psychometrische analyses.

Dankwoord

Deze studie was nooit tot stand gekomen zonder de medewerking van vele mensen. Wij zijn allereerst dank verschuldigd aan de begeleidingscommissie (zie bijlage 1). Zij gaven ons bruikbare adviezen over de inhoud van de vragenlijst en de uitwerking van het onderzoeksproject. Onze bijzondere dank gaat ook uit naar alle zorgaanbieders (zie bijlage 7), patiënten en nabestaanden die aan de focusgroepen, interviews en/of de afname van de vragenlijst hebben meegedaan.

Wij hopen dat de ontwikkelde vragenlijst uiteindelijk zal bijdragen aan meer transparantie van de kwaliteit van palliatieve zorg in alle settings (intramuraal/extramuraal/transmuraal) waar palliatieve zorg verleend wordt.

NIVEL, Utrecht/Amsterdam, november 2009

Samenvatting

Doel en doelgroep van dit rapport

Dit rapport geeft een methodologische verantwoording van de ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve Zorg, een instrument om de kwaliteit van de palliatieve zorg vanuit het perspectief van patiënten en nabestaanden te meten.

Deze informatie is primair bedoeld voor onderzoekers of kwaliteitsfunctionarissen die met dit instrument willen gaan werken en behoefte hebben aan achtergrondinformatie over de totstandkoming van het instrument.

Deze CQ-index omvat alle aspecten van palliatieve zorgverlening (lichamelijke, psychosociale en spirituele aspecten). De vragenlijst bestaat uit twee versies: één voor patiënten (CQ-index Palliatieve Patiëntenversie) en één voor nabestaanden (CQ-index Palliatieve Zorg Nabestaandenversie). De vragenlijst is bedoeld voor gebruik in de diverse (Nederlandse) settings waar palliatieve zorg wordt verleend. Dus zowel in de eerste lijn als in ziekenhuizen, speciale voorzieningen zoals hospices, maar ook in verpleeg- en verzorgingshuizen, instellingen in de gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg.

Achtergrond en doel van het onderzoek

In de periode mei 2008 tot mei 2009 is de CQ-index Palliatieve Zorg - Patiëntenversie en Nabestaandenversie ontwikkeld en uitgetest. Het doel van het onderzoek was om een CQ-index te ontwikkelen voor het meten van de kwaliteit van de palliatieve zorg in diverse settings gezien vanuit het perspectief van patiënten en nabestaanden.

De definitie van palliatieve zorg en de achterliggende visiedocumenten van de World Health Organization waren een belangrijk vertrekpunt van dit project en van de gehanteerde visie op wat 'goede' palliatieve zorg is (Davies et al., 2004a; Davies et al., 2004b). De definitie van de WHO luidt:

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).

Het onderzoek is een project van het NIVEL in samenwerking met het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg (EMGO+) van de Vrije Universiteit medisch centrum en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Subsidie is verkregen vanuit het ZonMw-programma Palliatieve Zorg. Dit onderzoek rondom de CQ-index palliatieve zorg sluit aan bij het onderzoek 'Ontwikkeling van indicatoren voor de palliatieve zorg' (Brandt et al., 2009). Een deel van de indicatoren die in dat nevenonderzoek zijn ontwikkeld, betreffen zorgervaringen vanuit het perspectief

van patiënten of naasten. De CQ-index Palliatieve Zorg is geschikt om deze indicatoren te meten.

Onderzoeksvragen

De volgende onderzoeksvragen staan centraal in dit rapport:

1. Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden binnen de palliatieve zorg en hoe moeten deze kwaliteitsaspecten vertaald worden naar een CQ index Palliatieve zorg?
2. Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de ontwikkelde CQ index Palliatieve Zorg (de bruikbaarheid, validiteit en betrouwbaarheid van het instrument)?
3. Wat zijn de feitelijke ervaringen van patiënten en hun naasten met deze kwaliteitsaspecten?
4. Wat is het belang dat patiënten en hun naasten aan deze kwaliteitsaspecten hechten?
5. Met welke verbeteringen in kwaliteitsaspecten is er vanuit de perspectieven van patiënten en nabestaanden de meeste winst te behalen?

Ontwikkeling van de vragenlijst

Om de inhoudsvaliditeit van de vragenlijst te bevorderen, is literatuuronderzoek naar bestaande studies over zorgbehoeften en ervaringen van patiënten en naasten bij palliatieve zorg gedaan en zijn bestaande relevante meetinstrumenten bestudeerd. Ook zijn individuele interviews met patiënten en focusgroepen met nabestaanden en zorgverleners gehouden die bij hebben gedragen aan de ontwikkeling van de vragenlijst. Er zijn uiteindelijk twee versies ontwikkeld; een Patiëntenversie en een Nabestaandenversie. De Patiëntenversie heeft voornamelijk betrekking op de zorg in de afgelopen week. De Nabestaandenversie bestaat uit drie delen. Het eerste deel heeft betrekking op de zorg aan de patiënt in de laatste week voor het overlijden (gezien vanuit het perspectief van de nabestaande). Het tweede deel heeft betrekking op de zorg aan de nabestaande in de laatste week voor het overlijden van de patiënt en het derde deel heeft betrekking op de begeleiding/nazorg van de nabestaande na het overlijden. Zowel de Patiëntenversie als de Nabestaandenversie bestaat uit ervaringsvragen en belangvragen. Bij ervaringsvragen wordt gevraagd naar concrete ervaringen van patiënten en nabestaanden met een bepaald kwaliteitsaspect. Bij belangvragen wordt gevraagd naar het belang dat patiënten en nabestaanden hechten aan een bepaald kwaliteitsaspect.

Opzet van het onderzoek

Deelnemers voor de psychometrische testfase zijn deels geworven via al bestaande contacten van het NIVEL en EMGO+/VUmc. Ook de dertien zorgaanbieders die meededen aan een praktijktoets binnen het nevenproject 'Ontwikkeling van indicatoren voor de palliatieve zorg' (Brandt et al., 2009) deden mee aan het psychometrisch onderzoek voor de CQ-index. Daarnaast zijn de volgende acties ondernomen om zorgaanbieders te vinden die mee wilden doen aan het onderzoek: presentaties voor netwerkcoördinatoren van regionale Netwerken Palliatieve Zorg; benaderen van alle netwerkpartners van de Netwerken Palliatieve Zorg in de regio's Noord-Kennemerland

en in de Kop van Noord-Holland via de eigen netwerkcoördinator; een mailing van de organisatie AGORA aan zorgaanbieders en via een algemene oproep op de AGORA-site (www.palliatief.nl).

Dit leverde in totaal 35 zorgaanbieders op die mee deden aan de psychometrische fase. Zij vertegenwoordigden diverse settings namelijk: hospices, bijna-thuis-huizen, thuiszorginstellingen, (palliatieve units van) ziekenhuizen, (palliatieve units van) verpleeghuizen, (palliatieve units van) verzorgingshuizen, GGZ-instellingen en een instelling voor verstandelijk gehandicapten.

Patiënten en nabestaanden werden benaderd via contactpersonen (vaak leidinggevende zorgverleners) van de zorgaanbieders.

De Patiëntenversie werd afgenomen bij patiënten die aan de volgende inclusiecriteria voldeden:

- Patiënten met een levensverwachting van maximaal zes maanden
- **OF** patiënten van wie duidelijk is dat ze zich in een palliatief behandeltraject bevinden (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie en palliatieve chirurgie) **EN** die
- Fysiek en cognitief in staat zijn om de vragenlijst in te vullen.

De nabestaandenversie werd afgenomen bij nabestaanden die aan de volgende inclusiecriteria voldeden:

- Nabestaande van een persoon die onlangs overleden is na een ziekbed waarbij het overlijden niet onverwacht mag zijn geweest.
- Het overlijden dient tussen de zes weken en maximaal zes maanden geleden te zijn geweest.

Bij alle 35 deelnemende zorgaanbieders moesten *alle* patiënten en nabestaanden die aan deze inclusiecriteria voldeden, benaderd worden voor deelname.

De Patiëntenversie is deels mondeling deels schriftelijk afgenomen. Bij patiënten die intramuraal en in hospices en bijna-thuis-huizen verbleven, is de vragenlijst mondeling afgenomen. Bij patiënten die thuis woonden is de vragenlijst op een enkele uitzondering na schriftelijk ingevuld. Deze werkwijze is identiek aan de CQ-index Verpleging, Verzorging & Thuiszorg (VV&T); een voor de palliatieve zorg belangrijke sector.

De respons

Er waren 137 patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden. Uiteindelijk konden 85 vragenlijsten van patiënten gebruikt worden voor de psychometrische analyses van de ervaringsvragen en 83 voor de analyses van de belangvragen.

Daarnaast zijn 428 nabestaanden benaderd die aan de inclusiecriteria voldeden.

Uiteindelijk konden 204 vragenlijsten van nabestaanden gebruikt worden voor de psychometrische analyses van de ervaringsvragen en 202 voor de analyses van de belangvragen.

De patiënten en nabestaanden zijn allen geworven in een periode van 2 1/2 maand.

Psychometrische analyses

Op basis van de vragenlijstgegevens van patiënten en nabestaanden zijn psychometrische

analyses verricht.

Daarvoor is zowel voor de Patiëntenversie als voor de Nabestaandenversie eerst de verdeling van de antwoorden op de items bestudeerd, evenals de ‘missings’, de ‘niet van toepassing antwoorden’ en de correlaties tussen items. Op basis daarvan zijn keuzes gemaakt over welke items in de volgende stap – de factoranalyses - meegenomen moesten worden.

Op basis van factoranalyses werden voor de Patiëntenversie de volgende zeven betekenisvolle schalen gemaakt: 1) Zorg voor lichamelijk welbevinden, 2) Zorg voor psychosociaal welbevinden, 3) Aandacht, 4) Bejegening, 5) Respect/zorg voor autonomie, 6) Privacy en 7) Deskundigheid. Daarnaast is er nog een aantal items die niet opgenomen konden worden in een schaal, maar – omdat ze inhoudelijk belangrijk werden gevonden – meegenomen zijn in de definitieve versie van de vragenlijst. Dit betreft items over de volgende zorgaspecten: zorg voor spiritueel welbevinden, lichamelijke verzorging, informatie en tijdig krijgen van hulpmiddelen.

De psychometrische eigenschappen van de onderscheiden schalen zijn goed tot uitstekend. Alle schalen hebben een Cronbach's α van minimaal 0,70, op de schaal van autonomie na (Cronbach's α van 0,67).

Op basis van de factoranalyses van de Nabestaandenversie werden zeven betekenisvolle schalen gemaakt van de verschillende items, namelijk: 1) Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden patiënt, 2) Communicatie over beslissingen rond het levenseinde, 3) Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden nabestaande, 4) Bejegening, 5) Respect/zorg voor autonomie, 6) Informatie laatste week voor overlijden aan nabestaande en 7) Deskundigheid. Binnen het onderdeel over de begeleiding van de nabestaande na het overlijden kon op basis van de factoranalyses geen schaal geconstrueerd worden. Omdat een aantal van deze items als zeer belangrijk ervaren werden, is besloten om deze als losse items (en niet als items binnen een schaal) op te nemen in de definitieve versie van de vragenlijst; het ging hierbij om de volgende zorgaspecten: steun direct na het overlijden, mogelijkheden van nazorg en een afscheids- of evaluatiegesprek. De betrouwbaarheid van de onderscheiden schalen is goed tot uitstekend. Alle schalen hebben een Cronbach's α van minimaal 0,70, op de schaal over communicatie over beslissingen rond het levenseinde na (Cronbach's α van 0,62).

Ervaren kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief

De ervaringen van patiënten met de palliatieve zorg zijn over het algemeen goed te noemen, met een gemiddeld waarderingscijfer voor de zorgverleners van 8,4 op een schaal van 0 tot 10 en een 8,1 voor de samenwerking tussen de zorgverleners. Slechts 2,5% van de patiënten zou de zorgverleners niet aanbevelen bij andere patiënten die in een vergelijkbare situatie zitten. De ervaringen binnen de schaal 'Bejegening' (score 3,83 binnen een range van 2,00 tot 4,00) en de schaal 'Privacy' (score 3,61 binnen een range van 1,00 tot 4,00) waren het meest positief. De score op de schaal 'Zorg voor psychosociaal welbevinden' scoorde het laagst (score 2,79 binnen een range van 1,00 tot 4,00).

Nabestaanden geven over het algemeen ook hoge kwaliteitsscores. Ze geven bijvoorbeeld een gemiddeld waarderingscijfer van 8,8 voor 'Zorg aan de patiënt in de laatste week

voor overlijden' binnen een range van 0 tot 10. Daarnaast geven ze een gemiddeld cijfer van 8,1 voor de 'Begeleiding van de nabestaande **voor** het overlijden van de patiënt' en een gemiddeld cijfer van 7,4 voor de 'Begeleiding **na** het overlijden van de patiënt'. Slechts 3,6% van de nabestaanden zou de zorgverleners/zorginstelling waar de patiënt mee te maken had in de week voor het overlijden niet aanbevelen bij anderen die in een vergelijkbare situatie zitten. De ervaringen rondom 'Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden van de patiënt' in de laatste week voor overlijden, vanuit het perspectief van de nabestaande (score 3,69 binnen een range van 1,25 tot 4,00) en 'Bejegening' (score 3,69 binnen een range van 1,25 tot 4,00) waren het meest positief. 'Communicatie over beslissingen rond het levenseinde' scoorde het laagst (score 3,16 binnen een range van 1,00 tot 4,00).

Belangscores en verbeterpunten

Voor alle ervaringsvragen is ook gekeken hoe belangrijk respondenten het betreffende zorgaspect vonden. Deelnemers scoorden deze belangitems op een schaal van 1 tot 4, waarbij 1 = niet belangrijk en 4 = heel erg belangrijk. In de Patiëntenversie bleken de hoogste belangscores (met een gemiddelde van 3.48 tot 3.80) de items te zijn die gaan over deskundigheid, het serieus nemen, aandachtig luisteren, tijdig helpen, aansluiting van zorg, goede informatie, begeleiding bij pijn, privacy of meebeslissen bij de zorg. In de Nabestaandenversie bleken de hoogste belangscores (met een gemiddelde van 3.52 tot 3.87) de items te zijn die gaan over rustig sterven, deskundigheid, aandacht, respect voor de levensovertuiging, autonomie, privacy, duidelijke informatie, eten en te drinken wat men wenst of aansluiting van de zorg.

Door de scores op de ervaringsvragen te wegen voor het belang dat aan de verschillende items wordt gehecht, kunnen zogenoemde verbetercores worden berekend. Hoge verbetercores (hoog belang en/of frequente negatieve ervaring) betekenen dat een bepaald item prioriteit verdient bij kwaliteitsverbetering.

De volgende zorgaspecten komen vanuit patiëntenperspectief als eerste voor verbetering in aanmerking (omdat er sprake was van hoge verbetercores): begeleiding bij somberheid, begeleiding bij angst en begeleiding bij benauwdheid.

Vanuit nabestaandenperspectief komen als eerste voor verbetering in aanmerking: informatie over de mogelijkheden van nazorg na overlijden, afscheids- of evaluatiegesprek na overlijden en informeren naar wensen over euthanasie.

Aanpassingen van de vragenlijst

Het doel was om te komen tot een vragenlijst die bruikbaar is om belangrijke kwaliteitsaspecten te meten. Argumenten die gebruikt zijn om tot een nadere beslissing te komen welke items in zo'n vragenlijst opgenomen moeten worden zijn:

- a) criteria gerelateerd aan de items: de respons/non-respons en de scheefheid;
- b) de factor- en betrouwbaarheidsanalyses;
- c) uitkomsten van de vragenlijsten naar de ervaringen, het belang en de gecombineerde uitkomst in de vorm van verbeterpunten;
- d) kwalitatieve informatie die voortkwam uit de discussies in de begeleidingcommissie

en de opmerkingen die respondenten op de vragenlijsten schreven. Op basis van bovenstaande argumenten (beschreven in hoofdstuk 9 en 10) is een nieuwe versie van de vragenlijst samengesteld. Zowel bij de Patiëntenversie als bij de Nabestaandenversie konden items worden verwijderd en behoeften een aantal andere items herformulering. De laatste Patiëntenversie bestaat nu uit 56 items (dit is exclusief de belangvragen) en de Nabestaandenversie uit 67 items (exclusief de belangvragen).

Toepassingsmogelijkheden en aanbevelingen vervolgonderzoek

De CQ-index Palliatieve Zorg is een (inhouds)valide, betrouwbaar en bruikbaar meetinstrument, geschikt voor het meten van de kwaliteit vanuit de perspectieven van patiënten en nabestaanden. Zorgaanbieders die in het kader van hun interne kwaliteitsbeleid de kwaliteit van de verleende zorg in kaart willen brengen, kunnen de Patiëntenversie en Nabestaandenversie hiervoor gebruiken.

Voordat deze vragenlijst ook gebruikt kan worden voor vergelijkingsinformatie of spiegelinformatie tussen zorgaanbieders, zal er nog grootschalig onderzoek gedaan moeten worden naar het onderscheidend vermogen (discriminerend vermogen). Dit type vervolgonderzoek is nodig om te kijken of het instrument geschikt is om kwaliteitsverschillen in de tijd of tussen zorgaanbieders in kaart te brengen. Dergelijk onderzoek is ook nodig om inzicht te krijgen in op welke kenmerken van respondenten statistisch gecorrigeerd zal moeten worden om kwaliteitsscores op een valide manier te kunnen vergelijken.

Bij de opzet en inschatting van de haalbaarheid van grootschalig vervolgonderzoek zal rekening gehouden moeten worden met de kleinschaligheid van veel zorgaanbieders (zoals hospices en bijna-thuis-huizen) en met het feit dat ook grootschalige voorzieningen vaak maar weinig patiënten in de palliatieve fase hebben. Het onderzoek in dit rapport heeft uitgewezen dat over een korte meetperiode met nabestaanden hogere aantallen respondenten gehaald kunnen worden dan met patiënten.

1 Inleiding

Het doel van deze studie was om een instrument, een zogenaamde CQ-index, te ontwikkelen voor het meten van de kwaliteit van de palliatieve zorg in diverse settings, gezien vanuit gebruikersperspectief. Dit rapport gaat achtereenvolgens in op de ontwikkeling van een concept-CQ-index, de testfase, de psychometrische analyses en op hoe de resultaten van deze analyses geleid hebben tot een laatste versie van de vragenlijst. Allereerst wordt echter in dit eerste hoofdstuk enige achtergrondinformatie gegeven over de aard van palliatieve zorg en over de CQI-systematiek.

1.1 Achtergrondinformatie over palliatieve zorg

Momenteel overlijden in Nederland per jaar circa 135.000 mensen. Aangenomen wordt dat ruim de helft overlijdt na een ziekbed dat hoogstwaarschijnlijk gepaard gaat met palliatieve zorg (van der Velden et al., 2009). Het gaat daarbij om schattingen: precieze cijfers over de omvang van de doelgroep van palliatieve zorg ontbreken.

Palliatieve zorg kan zowel vanuit algemene zorgvoorzieningen (bijvoorbeeld thuiszorg, huisartsenpraktijken, ziekenhuizen of verpleeg- of verzorgingshuizen, instellingen voor GGZ of voor mensen met een verstandelijke beperking) die ook zorg verlenen aan andere doelgroepen, als binnen specifieke palliatieve terminale zorg (ptz) voorzieningen plaatsvinden. Ptz-voorzieningen zijn hospices, bijna-thuis-huizen en palliatieve units, die als algemeen kenmerk hebben dat ze uitsluitend bedoeld zijn voor mensen die palliatieve zorg nodig hebben (zie ook www.palliatief.nl).

In Nederland heeft de palliatieve zorg in de afgelopen vijftien jaar een belangrijke ontwikkeling doorgemaakt. Vooral de specifieke ptz-voorzieningen hebben de afgelopen jaren een enorme vlucht genomen. Eind jaren '90 waren er nog maar enkele tientallen ptz-voorzieningen, terwijl dat er medio 2009 volgens de website van AGORA al rond de 596 zijn (www.palliatief.nl). Ook in algemene zorgvoorzieningen is er steeds meer aandacht voor goede palliatieve zorg, blijkend uit de vele consultatie- en scholingsmogelijkheden voor zorgverleners. Dit is mede te danken aan de stimuleringsprogramma's palliatieve zorg die vanaf medio jaren '90 door het Ministerie van VWS zijn uitgevoerd (Francke, 2003).

Daarbij streeft het Ministerie van VWS naar een goed kwaliteitsbeleid voor de palliatieve zorg. Dit blijkt onder meer uit het belang dat het Ministerie hecht aan de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren die gebruikt kunnen worden in alle settings waar palliatieve zorg geleverd wordt (TK 2007-2008; TK 2002-2003).

Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare aspecten van zorg, die een indicatie geven hoe het met de kwaliteit van zorg is gesteld. Wanneer kwaliteitsindicatoren betrekking hebben op de kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief, worden deze in Nederland steeds

vaker gemeten door middel van de CQ-index (zie paragraaf 1.2). In 2007 besloot het Ministerie van VWS dat er - via het ZonMw-programma Palliatieve Zorg – ook een aanzet gemaakt moest worden voor een CQ-index voor palliatieve zorg. Het NIVEL kreeg, in samenwerking met EMGO+/VUmc en de Inspectie voor de Gezondheidszorg, daarvoor een projectsubsidie.

De definitie van palliatieve zorg en de achterliggende visiedocumenten van de World Health Organization (Davies et al., 2004a ; Davies et al., 2004b) waren een belangrijk vertrekpunt van dit project en van de gehanteerde visie op wat “goede” palliatieve is. De definitie van de WHO luidt:

‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)’.

De WHO heeft – gekoppeld aan deze definitie - een aantal uitgangspunten voor goede palliatieve zorg geformuleerd, namelijk bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

De definitie van de WHO is ruim en kan toegepast worden op de hele groep mensen met een levensbedreigende ziekte. De patiëntenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg moest echter gericht zijn op de ervaren kwaliteit van zorg voor mensen met een beperkte levensverwachting. In overleg met de begeleidingscommissie is besloten dat in het kader van de CQ-index we ons zouden beperken tot de palliatieve zorg aan:

- mensen die een levensverwachting hebben van maximaal zes maanden **OF**
- mensen waarvan het duidelijk is dat zij zich in een palliatief behandeltraject zitten (*bijvoorbeeld* palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie, palliatieve chirurgie). Bij die laatste groep is dus niet de levensverwachting het criterium, maar de aard (palliatie) van de zorg of behandeling **EN** die
- fysiek en cognitief in staat zijn om de vragenlijst in te vullen.

Een belangrijke overweging voor deze afbakening is dat het hierbij gaat om patiënten bij wie de palliatieve zorg veelal intensief is en waarbij men steeds meer afhankelijk wordt

van zorgverleners. Kwaliteitsmetingen zijn dan relevanter dan in fasen waarin patiënten nog weinig met zorgverleners te maken hebben.

Mede omdat een deel van de patiënten (bijvoorbeeld patiënten in de stervensfase of patiënten met een cognitieve of uitingsbeperking) niet zelf ondervraagd kunnen worden, zijn twee versies van deze CQ-index ontwikkeld:

- I. een patiëntenversie met vragen die veelal betrekking hebben op de zorg in de voorafgaande week en
- II. een nabestaandenversie over de zorg aan de patiënt in de laatste week voor overlijden en over de begeleiding en nazorg die men zelf als naasten kreeg.

1.2 Het meten van de ervaren kwaliteit van zorg, de CQ-index

Ervaren kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de klant is een multi-dimensioneel begrip waaraan altijd diverse kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden. Bij het meten van ervaren kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van zorggebruikers, is het belangrijk dat wordt gekeken naar wensen en verwachtingen, naar hun feitelijke ervaringen en naar het belang dat aan kwaliteitsaspecten wordt toegekend (Zastowny et al., 1995; Sixma et al., 1998b; Sixma et al., 1998a). Beide elementen - de multi-dimensionaliteit van het begrip ervaren kwaliteit van zorg en de relatie tussen verwachtingen, ervaringen en het belang van kwaliteitsaspecten – komen terug in CQ-index vragenlijsten.

De CQI-systematiek is sterk gebaseerd op eerdere ervaringen met de ontwikkeling van zogenaamde CAHPS en QUOTE vragenlijsten. CAHPS staat voor "Consumer Assessment of Health Care Providers and Systems" (<http://www.cahps-sun.org/home/index.asp>), en betreft een serie vragenlijsten die enige jaren geleden voor de Nederlandse gezondheidszorg zijn aangepast door het AMC en het NIVEL in samenwerking met Agis (Delnoij et al., 2006). Een serie QUOTE-meetinstrumenten (Quality Of care Through the patient's Eyes) is in het verleden ontwikkeld door het NIVEL (Sixma et al., 1998b; Sixma et al., 1998a). Zowel de CAHPS- als de QUOTE-vragenlijsten, als de reeds ontwikkelde CQ-indexen zijn wetenschappelijk gefundeerd en meten allen ervaringen van zorggebruikers. Dat is een belangrijke verbetering ten opzichte van de gebruikelijke tevredenheidsvragenlijsten, waarin rechtstreeks naar tevredenheid van zorggebruikers wordt gevraagd. Het is namelijk bekend dat vragen naar tevredenheid gepaard gaat met een hoge mate van sociale wenselijke antwoorden. De CQ-index systematiek vormt een mix van de systematiek gebruikt bij de ontwikkeling van CAHPS- en QUOTE-vragenlijsten.

CQ-index vragenlijsten zijn geschikt voor meerdere doeleinden en kunnen veelal zowel voor het eigen kwaliteitsbeleid van zorgaanbieders gebruikt worden als voor externe doeleinden. Bij intern kwaliteitsbeleid hebben de door een CQ-index verzamelde gegevens de functie van "verbeterinformatie". Bij externe doeleinden kan op basis van de CQ-index gegevens transparante kwaliteitsinformatie aangeboden worden aan patiënten- en cliënten(organisaties), zorgverzekeraars, overheid/beleidsorganisaties en/of Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Er is inmiddels een aantal CQI meetinstrumenten ontwikkeld. Voor een deel zijn dat de hulpverlenersspecifieke instrumenten zoals de eerder genoemde CQ-Index Huisartsenzorg (Meuwissen et al., 2008). Er zijn daarnaast algemene CQ-indexen ontwikkeld (zoals de CQ-index over ervaringen van verzekerden met zorg en de zorgverzekeraars (Damman et al., 2006 ; Hendriks et al., 2005), sectorspecifieke (zoals de CQI voor de VV&T en de CQI kortdurende ambulante zorg (Wiegers et al., 2007 ; Wijngaarden et al., 2007) en aandoeningspecifieke (zoals de CQI voor patiënten met reumatoïde artritis (Zuidgeest et al., 2007). De CQ-index Palliatieve Zorg zou het best omschreven kunnen worden als een doelgroepspecifieke, sector-overstijgende CQ-index: het gaat om de doelgroep van mensen die palliatieve zorg krijgen en de nabestaanden van deze mensen. Meer informatie over de bestaande CQ-indexen is te vinden op <http://www.nivel.nl/cqindex> en op <http://www.centrumklantervaringzorg.nl/cq-index.html>.

Bij de ontwikkeling van de CQ-index voor de Palliatieve Zorg is, evenals bij andere recente CQ-indexen, het Handboek CQI Meetinstrumenten gevolgd (Sixma et al., 2008a) zie ook www.centrumklantervaringzorg.nl). Dit betekent dat rekening is gehouden met de volgende eisen die het Centrum Klantervaring Zorg stelt aan een CQI meetinstrument. (Sixma et al., 2008a):

1. Ervaren kwaliteit van zorg moet gemeten worden aan de hand van gebruikerservaringen;
2. Tevens moet gemeten worden welk belang zorggebruikers hechten aan de verschillende aspecten van de zorg;
3. Zodat uiteindelijk inzicht wordt verkregen in mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering door de berekening van verbeterscores; een berekening die uitgevoerd wordt door de ervaring en het belang te combineren. Immers, op onderdelen die zorggebruikers zeer belangrijk vinden, maar waarvoor de ervaringen negatief zijn, valt maximale kwaliteitswinst te behalen.

Bij de ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve Zorg zijn verschillende fasen doorlopen, die aansluiten bij de fasen zoals benoemd in het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2008a). De eerste fase betreft de ontwikkeling van een concept-CQ-index Palliatieve Zorg. Daarvoor zijn bestaande relevante literatuur en vragenlijsten bestudeerd. De vragenlijstitems zijn verder ontwikkeld met behulp van focusgroeps gesprekken en/of interviews met patiënten, nabestaanden en zorgverleners.

Na een “cognitieve testfase” waarin de begrijpelijkheid van de items is getest, is vervolgens de concept-CQ-index Palliatieve Zorg lijst uitgezet in diverse settings waar palliatieve zorg verleend wordt. Binnen deze lijst is een “ervaringsdeel” en een “belangdeel” te onderscheiden. Het ervaringsdeel vraagt naar de frequentie van zorgervaringen van patiënten of nabestaanden. Het belangdeel in de CQ-index vraagt naar het belang dat iemand hecht aan een bepaald aspect van de zorg.

In de “psychometrische testfase” is gekeken naar de kwaliteit van de items (scheefheid, missende waarden) en zijn schalen geconstrueerd die getest zijn op hun interne betrouwbaarheid.

1.3 Onderzoeksvragen

Op basis van de gegevens die met de CQ-index in dit onderzoek worden verzameld, beogen wij de volgende onderzoeksvragen te beantwoorden:

1. Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden binnen de palliatieve zorg en hoe moeten die kwaliteitsaspecten vertaald worden naar een CQ index Palliatieve zorg?
2. Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de ontwikkelde CQ index Palliatieve Zorg (de bruikbaarheid, validiteit en betrouwbaarheid van het instrument)?
3. Wat zijn de feitelijke ervaringen van patiënten en hun naasten met deze kwaliteitsaspecten?
4. Wat is het belang dat patiënten en hun naasten aan deze kwaliteitsaspecten hechten?
5. Met welke verbeteringen in kwaliteitsaspecten is er vanuit de perspectieven van patiënten en nabestaanden de meeste winst te behalen?

1.4 Opbouw rapport

Dit rapport bestaat uit 11 hoofdstukken. In hoofdstuk 2 staat de constructie van de concept-CQ-index Palliatieve Zorg centraal. Hierbij wordt ingegaan op de bestudeerde literatuur en bestaande vragenlijsten, de gehouden focusgroeps gesprekken en interviews en de eerste aanpassingen van het meetinstrument, mede op basis van de zogenaamde “cognitieve test”. In hoofdstuk 3 wordt de methode van het psychometrisch onderzoek beschreven. In hoofdstuk 4 komen de respons en enkele achtergrondkenmerken van de respondenten uit de psychometrische testfase aan bod. In hoofdstuk 5 worden de resultaten van de psychometrische analyses van de patiënten weergegeven. Items zijn op basis van de antwoorden beoordeeld op hun eventuele bijdrage aan de vragenlijst en schalen zijn ontworpen. In hoofdstuk 6 worden de resultaten van de psychometrische analyses van de nabestaanden weergegeven. In hoofdstuk 7 worden de resultaten van de ervaringsvragen van de patiënten besproken en de berekende verbeterscores. In hoofdstuk 8 worden ditzelfde gedaan voor de nabestaanden. In hoofdstuk 9 wordt per onderdeel van de Patiëntenvragenlijst besproken welke vragen geschikt zijn om te behouden in de definitieve vragenlijst. Hierbij zijn naast statistische en onderzoekstechnische argumenten ook beleidsmatige en zorginhoudelijke argumenten van belang. In hoofdstuk 10 wordt dit gedaan voor de Nabestaandenvragenlijst. Tenslotte volgen in hoofdstuk 11 conclusies, discussie, reflecties en aanbevelingen voor toekomstig gebruik van de CQ-index Palliatieve Zorg.

2 Ontwikkeling van de concept-vragenlijst

In dit hoofdstuk staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- 1a. Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden binnen de palliatieve zorg?
- 1b. Hoe moeten deze kwaliteitsaspecten vertaald worden naar een (concept)CQ-index Palliatieve Zorg?

In dit kader is het volgende traject doorlopen:

- a. Literatuuronderzoek naar studies over wat patiënten en naasten belangrijk vinden aan de palliatieve zorg. Ook heeft er een inventarisatie van bestaande vragenlijsten over de palliatieve zorg en relevante CQ-indexen plaatsgevonden;
- b. Focusgroepsdiscussies met zorgverleners en nabestaanden en individuele interviews met patiënten om inzicht te krijgen in welke kwaliteitsaspecten belangrijk zijn;
- c. Constructie van het conceptmeetinstrument op basis van de resultaten van de literatuurstudie, focusgroepsdiscussies, individuele interviews en bestaande vragenlijsten;
- d. Uittesten van dit conceptmeetinstrument onder nabestaanden en patiënten (cognitieve testfase);
- e. Feedback op dit meetinstrument van de Wetenschappelijke Advies Raad van het Centrum Klantervaring Zorg en van begeleidingscommissie.

In dit hoofdstuk wordt hiervan verslag gedaan.

2.1 Literatuuronderzoek en bestudering bestaande vragenlijsten

2.1.1 *Literatuuronderzoek naar studies onder patiënten en / of naasten*

Eerst is een literatuuronderzoek verricht naar studies over wat patiënten en/of naasten in Nederland belangrijk vinden voor goede palliatieve zorg. Voor de zoektocht naar relevante literatuur is onder meer gebruik gemaakt van literatuur die gevonden is in het kader van het nevenproject ‘Ontwikkeling van indicatoren voor de palliatieve zorg’ (Brandt et al., 2009) op Nederlandse websites (onder andere www.palliatief.tevreden.nl; www.palliatief.nl), de geautomatiseerde NIVEL bibliotheekcatalogus (voor de zoekstrategie zie Bijlage 2) en studies aangedragen door projectgroepleden, ZonMw of andere experts. Dit resulteerde in tien studies die in tabel 2.1 worden samengevat (Akker et al., 2005; Borgsteede et al., 2006; de Korte-Verhoef et al., 1998; Francke et al., 2000; Goldsteen, 2002 ; Muijsenbergh, 2001; Osse et al., 2004; Osse et al., 2005; Osse et al., 2006; Vernooij-Dassen et al., 2005). Eén van deze studies is verricht door NIVEL en EMGO/VUmc (Francke et al. 2000), die ook de studie uit het onderhavige rapport over de CQ index hebben uitgevoerd.

De volgende tabel geeft de onderwerpen, methoden en hoofduitkomsten van de gevonden studies systematisch weer.

Tabel 2.1 Overzicht van relevante studies

Referentie en onderwerp van de studie	Methode	Hoofduitkomsten
Akker et al, 2005. Onderzoek naar de plaats waar mensen in Nederland sterven en naar afwegingen die patiënten en naasten maken bij die keuze.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Online onderzoek dat werd uitgevoerd onder een aselechte steekproef uit de Nederlandse bevolking van 35 jaar en ouder (n= 1805). 2. Kwalitatief onderzoek onder 18 terminale patiënten en hun naasten met wie gesprekken zijn gevoerd in vijf verschillende settings: thuissituatie, hospice, bijna-thuis-huis, verpleeghuis en ziekenhuis. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mensen sterven het liefst thuis. De meest ideale plaats van overlijden moet voldoen aan de volgende eisen: <ul style="list-style-type: none"> • Men moet zich op het gemak voelen; • Voldoende privacy; • Beschikbaarheid medische zorg en dat naasten emotionele steun kunnen geven. 2. Terminale patiënten in elke setting hechten globaal aan de dezelfde elementen: <ul style="list-style-type: none"> • De sfeer moet huiselijk en informeel zijn; • Persoonlijk contact; • Privacy; • Veiligheid; • Vrijheid.
Borgsteede et al, 2006. Onderzoek naar welke aspecten van de zorg die thuis gegeven wordt aan het einde van het leven belangrijk gevonden wordt door patiënten en huisartsen.	Semi-gestructureerde diepte-interviews. Er deden in totaal 20 huisartsen mee met dit onderzoek en 30 patiënten met een levensverwachting van korter dan en half jaar.	<p>Zowel huisartsen als patiënten benoemden de volgende belangrijke aspecten van zorg aan het einde van het leven:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beschikbaarheid van de huisarts voor huisbezoeken en buiten kantooruren; • Medische bekwaamheid en samenwerking met andere professionals; • Aandacht; • Continuïteit van zorg.
Francke et al, 2000. Scenario's die in beeld brengen welke richting de vraag naar en het aanbod aan palliatieve, terminale zorg zich waarschijnlijk zal ontwikkelen.	Kwalitatieve interviews met 19 terminale patiënten en 23 naasten.	<p>Uit kwalitatieve interviews komen de volgende zorgbehoeften naar voren:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Goede pijn- en symptoombestrijding en communicatie hierover; • Informatie en communicatie; • Emotionele, spirituele en praktische ondersteuning; • Organisatie: beschikbaarheid, snelheid, continuïteit en flexibiliteit; • Goede bejegening: ruime aandacht voor comfort, persoonlijke benadering en respect voor autonomie en menselijke waardigheid.

Referentie en onderwerp van de studie	Methode	Hoofduitkomsten
Goldsteen, 2002: normatieve opvattingen, attitudes en behoeften van patiënten over goed sterven.	Interviews met 13 terminale patiënten, 14 mantelzorgers en hulpverleners in de thuissituatie	<p>Patiënten hadden 6 normatieve verwachtingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accepteren dat je stervende bent; • Bezig zijn met de naderende dood; • Leven afronden; • Praten over situatie; • Actief omgaan met situatie; • Adequaaf omgaan met emoties. <p>Het bezig zijn met de naderende dood en het adequaat omgaan met emoties kwam in deze interviews meer naar voren dan men op basis van de literatuur zou verwachten.</p> <p>De opvallendste zorgbehoefte van thuisverblijvende terminale patiënten is regie voeren. Dit betreft regie voeren over het eigen leven, eigen gezondheid(szorg) en zaken met betrekking tot naasten.</p>
De Korte-Verhoef, 1998 Kwalitatief onderzoek onder verpleeghuis-bewoners.	6 diepte-interviews onder verpleeghuisbewoners.	<p>Er worden drie centrale behoeften van terminale bewoners onderscheiden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De behoefte aan identiteit kenmerkt zich door de behoefte om zeggenschap te behouden en om een taak te vervullen; • Primaire levensbehoeften bestaan uit veiligheid, privacy en wensen bij lichamelijke verzorging; • De behoefte om het leven af te ronden wordt gevormd door afscheid nemen van personen en materiële zaken en de wens om de laatste keer iets te doen.
Muijsenbergh, 2001 Proefschrift over palliatieve zorg door de huisarts voor patiënten met kanker.	Prospectief, beschrijvend onderzoek waarbij 19 huisartsen gedurende twee jaar hun contacten met ongeneeslijk zieke patiënten met kanker hebben vastgelegd (n=102). Na het overlijden van een patiënt is met de huisarts een interview afgenomen over de verleende zorg. Bij patiënten (n=26) en naasten (n=13) zijn ook semi-gestructureerde diepte-interviews afgenomen.	<p>Zowel huisartsen als patiënten en naasten vinden begeleiding een taak van de huisarts. De wensen en verwachtingen van patiënten en naasten zijn dat de huisarts:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zo veel mogelijk beschikbaar is; • Informatie en uitleg geeft over de ziekte; • Persoonlijke aandacht en ondersteuning geeft. <p>Zowel huisartsen, patiënten als hun naasten vinden eerlijkheid belangrijk. Opvallend is dat patiënten van mening zijn dat de behandeling van lichamelijke klachten niet de belangrijkste taak van de huisarts is; luisteren en het serieus nemen van klachten is voor hen het belangrijkste. Huisartsen willen graag dat de patiënt het sterven accepteert en patiënten en hun naasten willen vooral praktische informatie krijgen over de te verwachten symptomen. Patiënten willen echter niet steeds stilstaan bij het feit dat ze gaan sterven.</p>

Referentie en onderwerp van de studie	Methode	Hoofduitkomsten
Osse et al, 2004 Beschrijving nieuw meetinstrument voor beoordelen van behoeften in de palliatieve zorg.	Beschrijving nieuw meetinstrument: Problems and Needs in Palliative Care questionnaire (PNPC). De validiteit en betrouwbaarheid zijn bij 64 thuiswonende patiënten met gemetastaseerde kanker getest.	De PNPC toonde construct validiteit aan met de volgende kwaliteit van leven metingen: European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) metingen en COOP-WONCA QOL metingen.
Osse et al, 2005. Onderzoek naar problemen én behoeften van patiënten voor professionele hulp	Er vulden 94 patiënten met gemetastaseerde kanker een gevalideerde checklist in met 90 potentiële problemen en behoeften voor palliatieve zorg (PNPC vragenlijst).	<p>Patiënten ervaren gemiddeld 37 problemen. De vijf meest prevalentie problemen waren:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vermoeidheid; • Zwaar huishoudelijk werk; • Coping met de onvoorspelbaarheid van de toekomst; • Angst voor metastasen; • Frustraties omdat men minder kan doen dan voorheen. <p>De vijf behoeften die extra aandacht zouden moeten krijgen waren:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informatie behoefte; • Coping met de onvoorspelbaarheid van de toekomst; • Angst voor metastasen; • Angst voor fysiek lijden; • Moeilijkheden om te herinneren wat er verteld was (tijdens consultaties). <p>Jongere patiënten ervaren meer sociale, psychologische en financiële problemen. Problemen zijn geen synoniem voor onvervulde behoeften. Er werd een structurele behoefte gevonden voor steun voor coping met angsten voor lijden en verlies van autonomie.</p>
Osse et al, 2006. Beschrijving van problemen die naast de zorg verlenen en hun behoeften aan professionele steun.	76 naasten van patiënten met vergevorderde kanker vulden een vragenlijst in.	De meest voorkomende problemen en behoeften waren angsten en emotionele belasting. Veel mensen wilden steun voor het managen van de symptomen van patiënten en ze wilden professionele aandacht voor de beschikbaarheid en coördinatie van services.
Vernooij-Dassen et al, 2005. Ontwikkeling van een vragenlijst om autonome problemen te meten bij palliatieve patiënten met kanker en bestuderen van validiteit en betrouwbaarheid.	Er deden 64 patiënten mee met gemetastaseerde kanker in de palliatieve fase.	De basale elementen waren afhankelijkheid, verlies van controle en beperking van activiteiten. Opvallend was dat autonome problemen meer prevalent waren dan pijn.

De uitkomsten in tabel 2.1 overziend, valt op dat belangrijke behoeften van terminale patiënten die in verschillende studies worden genoemd zijn: autonomie, goede pijn- en symptoombestrijding, informatie en communicatie, goede bejegening, veiligheid en privacy, goede organisatie van de zorg en niet te vergeten emotionele, praktische en spirituele ondersteuning.

In het kader van het nevenproject ‘Ontwikkeling van indicatoren voor de palliatieve zorg’ (Brandt et al., 2009) is een systematische literatuurstudie uitgevoerd van relevante internationale indicatoren (Pasman et al., 2009). De uitkomsten van deze systematische literatuurstudie hebben we eveneens gebruikt als inspiratiebron voor de ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve Zorg.

2.1.2 Literatuuronderzoek naar bestaande relevante meetinstrumenten.

Ook heeft er een inventarisatie van bestaande vragenlijsten op het terrein van palliatieve zorg en van (mogelijk) relevante andere CQ-index vragenlijsten plaatsgevonden. Deze inventarisatie overlapt met de zoektocht naar relevante literatuur uit het nevenproject ‘Ontwikkeling van indicatoren voor de palliatieve zorg’ (Brandt et al., 2009). Er is gezocht in Pubmed, PsycINFO, EMBASE en CINAHL (voor de zoekstrategie in Pubmed, zie Bijlage 3). Tevens werd literatuur over relevante instrumenten aangedragen door experts (zoals de programmacommissie van ZonMw). Dit resulteerde in de volgende bestaande Nederlandse vragenlijsten:

1. MITTZ (Maastrichtse meetInstrumenten Tevredenheid Terminale Zorg, (Proot et al., 2004);
2. PNPC (Problems and Needs in Palliative Care questionnaire (Osse et al., 2004);
3. Vragenlijst Lindeboom Instituut (Jochimsen et al., 2002);
4. Vragenlijst nabestaanden van palliatief.tevreden.nl ;
5. CQ-index VVT (Wiegers et al., 2007)
6. CQ-index huisartsenzorg overdag (Meuwissen et al., 2008).

Voor wat betreft bestaande CQ-indexen hebben we uitsluitend die CQ-indexen (diepgaand) bestudeerd die sectoren betreffen die van belang zijn voor de palliatieve zorg: de CQ-index Verpleging Verzorging en Thuiszorg (VVT) en de CQ-index Huisartsenzorg overdag.

7. Daarnaast kwamen we enkele buitenlandse vragenlijsten voor patiënten en/of naasten tegen die de kwaliteit van palliatieve zorg betreffen, onder meer: de FAMCARE Scale, de Satisfaction With Care at the EOLD (SWC-EOLD) en de Quality of Dying and Death (QODD) e.a. Deze buitenlandse vragenlijsten zijn allen beschreven in een systematische literatuurstudie uit 2007 (Mularski et al., 2007).

Ad 1. MITTZ

De MITTZ bestaat uit twee vragenlijsten waarmee terminale patiënten en hun naasten de tevredenheid met de geboden zorg kunnen aangeven. De MITTZ is enerzijds bedoeld voor gebruik in de praktijk van de palliatief terminale zorg en anderzijds voor onderzoek. De MITTZ is bij 43 terminale patiënten en 39 mantelzorgers getest. De vragenlijst voor patiënten bestaat uit 41 vragen over tevredenheid over verschillende lichamelijke,

psychosociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg, met de volgende antwoordcategorieën: ja, niet altijd, nee en niet van toepassing. Als de antwoorden “niet altijd” of “nee” zijn aangekruist door een patiënt, dan wordt vervolgens gevraagd of dat aspect belangrijk is voor de patiënt en “indien ja” om welke hulpverlener het gaat en wat er verbeterd kan worden. De vragenlijst voor naasten bestaat uit 45 vragen. De vragen betreffen de tevredenheid over verschillende aspecten van zorg aan de patiënt en aan de naaste. De antwoordcategorieën zijn identiek aan de patiënten vragenlijst. Ook wordt gevraagd naar belangrijkheid van een aspect en indien ja om welke hulpverlener het gaat en wat er verbeterd kan worden. De inhoudsvaliditeit, bruikbaarheid en haalbaarheid bleken goed te zijn (Proot et al., 2004 ; Proot et al., 2006).

Ad 2. PNPC

De PNPC is een vragenlijst waarmee behoeften in de palliatieve zorg geëvalueerd kunnen worden. De vragenlijst is getest onder 64 thuis verblijvende patiënten met gemetastaseerde kanker. De vragenlijst bestaat uit 138 items. De PNPC bestaat uit een aantal items per thema (bijvoorbeeld het thema lichamelijke symptomen). Per item worden twee vragen gesteld. De eerste vraag is of het item (bijvoorbeeld pijn) een probleem is. De antwoordcategorieën zijn ja, een beetje en nee. De tweede vraag is of de patiënt (professionele) aandacht wil voor het probleem. De antwoordcategorieën zijn ja, meer, evenveel als nu en nee. De inhoudsvaliditeit is goed en de interne consistentie van de meeste schalen is goed (Osse et al., 2004).

Ad 3. Vragenlijst Lindeboom Instituut

Het Lindeboom Instituut heeft een instrument ontwikkeld om de kwaliteit van de spirituele zorg te meten vanuit het perspectief van de zorgvrager. De vragenlijst bestaat uit 41 vragen en omvat acht verschillende thema's. De thema's die aan bod komen zijn onder andere: levensdoel en levensbalans: helpen bij het afronden, ervaringen en emoties: dichterbij komen, moed, hoop en groei: zoek de essentie. Elke vraag kan beantwoord worden met ja, nee of niet van toepassing (Jochemsen et al., 2002).

Ad 4. Lijst op Palliatief.tevreden.nl

Dit is een internetvragenlijst over de evaluatie van de palliatieve zorg, vanuit het perspectief van nabestaanden. De vragenlijst omvat 43 vragen en zes schalen: keuzetraject, start van de palliatieve zorgverlening, communicatie, faciliteiten, zorg van patiënt en naaste en overlijden en nazorg. Elke vraag begint met hoe tevreden bent u (vijfpuntsschaal 1= zeer ontevreden en 5= zeer tevreden en eventueel kan niet van toepassing ingevuld worden) en daarna wordt gevraagd welk van de genoemde criteria men het belangrijkste vindt. De vragenlijst wordt afgesloten met de vraag om een rapportcijfer te geven op een schaal van 1 t/m 10 en om aan te geven wat men als goed heeft ervaren bij de palliatieve zorgverlening en wat er kan worden verbeterd (www.palliatief.tevreden.nl). Over de psychometrische kwaliteiten (validiteit, betrouwbaarheid e.d) zijn geen gegevens bekend.

Ad 5. CQ-index VVT

Er zijn drie vragenlijsten ontwikkeld: bewoners VV-somatiek (interviews, vertegenwoordigers (eerste contactpersonen) VV PG (schriftelijke raadpleging) en cliënten Extramurale zorg/thuiszorg (schriftelijke raadpleging). De vragenlijsten omvatten thema's die aansluiten bij thema's van het landelijk ingevoerde Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg in de VVT-sector. De thema's die aan bod komen zijn: informatie, zorg-en leefplan, communicatie, deskundigheid zorgverlener, zorginhoudelijke veiligheid, lichamelijk welbevinden, maaltijden, woon- en leefomstandigheden, privacy en zelfstandigheid, veiligheid wonen en verblijf, participatie en dagstructurering en geestelijk welbevinden (Wiegers et al., 2007). De vragenlijst bewoners VV-somatiek bestaat uit 81 vragen, de VV PG uit 72 vragen en cliënten Extramurale zorg/thuiszorg uit 96 vragen. De meeste vragen bestaan uit vier antwoordcategorieën, namelijk nooit, soms, meestal en altijd. Deze vragenlijsten bleken valide te zijn voor wat betreft het bewoners/cliëntenperspectief met voor de doelgroep belangrijke kwaliteitsaspecten. Er kwamen zes thema's naar voren als betrouwbare schalen (basismodule). Bovendien zijn er extra thema's per doelgroep.

Ad 6. CQ-index huisartsenzorg overdag

De CQ-index huisartsenzorg overdag bestaat uit drie onderdelen. De eerste module betreft het eerste contact met de huisartspraktijk. Deze module bestaat vervolgens uit twee schalen, één schaal rond toegankelijkheid en één schaal over de rol van de assistente. De tweede module betreft contact met de huisarts en deze bestaat uit drie schalen, namelijk bejegening, communicatie en zorg op maat. De laatste module betreft de zorg verleend door een andere zorgverlener, bijvoorbeeld de assistenten, binnen de praktijk. Deze laatste module bestaat ook drie schalen, namelijk samenwerking en deskundigheid, bejegening en zorg op maat (Meuwissen et al., 2008). De vragenlijst bestaat uit 53 vragen. De meeste vragen bestaan uit vier antwoordcategorieën, namelijk nooit, soms, meestal en altijd. De psychometrische eigenschappen van de onderscheiden schalen zijn goed tot uitstekend.

Over de twee voornoemde CQ-index vragenlijsten (VVT en Huisartsenzorg) kan geconcludeerd worden dat deze algemene aspecten bestrijken die in het algemeen belangrijk zijn, maar juist in de palliatieve fase minder belangrijk worden (bijvoorbeeld zorgaspecten die te maken hebben met maatschappelijke participatie of de rol van de praktijkassistenten). Echter aspecten die juist steeds belangrijker worden in de palliatieve fase (zoals pijn- en symptoom management) komen in die bestaande CQ-indexen niet of heel weinig aan bod.

Ad 7 Buitenlandse vragenlijsten voor patiënten of naasten over kwaliteit van palliatieve zorg.

In het buitenland zijn ook verschillende vragenlijsten ontwikkeld die aspecten van palliatieve zorg betreffen (uitgebreide overzichten geven de systematische literatuurstudie van Mularski e.a. (Mularski et al., 2007) en de website www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl). Voor zover die lijsten de *kwaliteit* van palliatieve zorg vanuit het perspectief van patiënten of naasten betreffen, wordt meestal rechtstreeks naar tevredenheid gevraagd (dus niet volgens de CQI-systematiek) en zijn

deze uitgetest bij kleine groepen respondenten. Dit geldt bijvoorbeeld voor de FAMCARE een Engelstalige lijst met 20 items, die rechtstreeks naar de tevredenheid van nabestaanden over de palliatieve zorg vraagt. De psychometrische eigenschappen (validiteit en betrouwbaarheid) werden - met positieve resultaten - uitgetest onder 72 familieleden van patiënten (Kristjanson et al., 1997). Voor een deel van deze tevredenheidslijsten geldt ook dat ze op een zeer specifieke doelgroep gericht zijn: bijvoorbeeld de relatief bekende Satisfaction With Care at the EOLD (SWC-EOLD) is uitsluitend bedoeld voor gebruik bij naasten van mensen met dementie (Volicer et al., 2001).

Voor een ander deel van de bestaande buitenlandse instrumenten geldt dat ze niet zo zeer een vragenlijst zijn, maar een (topic)lijst voor interviews. Dit geldt bijvoorbeeld voor de Quality of Dying and Death (QODD; (Curtis et al., 2002), een interviewlijst met 31 items die bij nabestaanden wordt afgenomen. Gevraagd wordt naar de zorgervaringen de laatste 7 dagen voor het sterven van de naaste. Ook voor andere buitenlandse meetinstrumenten, al of niet vertaald in het Nederlands (zie www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl), geldt dat zij de ervaren kwaliteit van palliatieve zorg niet volgens de CQ-index-systematiek meten.

Gezien het voorgaande, kon er bij de ontwikkeling van de CQ-index palliatieve Zorg geen sprake zijn van een integrale overname van bestaande schalen of lijsten. Wel konden we ons in sommige gevallen laten inspireren door bestaande vragenlijsten, of konden losse vragen overgenomen worden. In bijlage 5a en 5b is per vraag uit de CQ-index Palliatieve Zorg beschreven wat de achterliggende vragenlijst is.

2.2 Focusgroepsdiscussies en interviews

Bij de ontwikkeling van een CQ-index vragenlijst is het gebruikelijk om, naast de bestudering van bestaande literatuur en relevante meetinstrumenten, focusgroeps gesprekken en/of individuele interviews te houden met de doelgroep van het meetinstrument. Er is echter al eerder uitgebreid onderzoek verricht door het NIVEL en het EMGO Instituut naar zorgbehoeften van deze doelgroep en hun naasten en naar wat zij belangrijk vinden voor de kwaliteit van de palliatieve zorg (zie paragraaf 2.1.1 en Francke et al., 2000). Er zijn toen kwalitatieve interviews gehouden met 19 patiënten en 23 naasten. De resultaten van deze interviews zijn gerapporteerd in de vorige paragraaf en meegenomen bij de ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve Zorg.

Als aanvulling op de eerder verrichte interviews door het NIVEL en het EMGO Instituut en op andere bestaande studies op dit terrein (zie paragraaf 2.1.1.), zijn er nog enkele individuele interviews gehouden met patiënten. Ook zijn er focusgroepsdiscussies georganiseerd voor nabestaanden van mensen die onlangs overleden waren na een ziekbed en voor zorgverleners. Het doel was het nader inventariseren van kwaliteitsaspecten die van belang zijn voor patiënten en naasten die palliatieve zorg ontvangen en op die manier de inzichten uit de eerdere interviews te verfijnen en aan te vullen.

Tijdens deze individuele gesprekken en focusgroeps gesprekken konden de deelnemers met elkaar open discussiëren over de aspecten die van belang zijn bij de palliatieve zorg. Voor dit project is uiteindelijk besloten om met patiënten geen focusgroep, maar individuele interviews te houden. Het was voor patiënten een grote opgave om naar Utrecht te reizen en een focusgroep van twee uur is erg vermoeiend voor deze doelgroep.

2.2.1 *Deelnemende patiënten en nabestaanden*

Er zijn drie individuele interviews gehouden met respectievelijk een patiënt thuis, in een zorgcentrum en in een hospice. De patiënten zijn geworven via drie coördinatoren van netwerken palliatieve zorg. De leeftijden van de patiënten waren 48 jaar, 68 jaar en ongeveer 70 jaar.

Er is ook een focusgroep gehouden met nabestaanden. De focusgroepsdiscussie werd geleid door één onderzoeker met assistentie van een andere onderzoeker aan de hand van een topic lijst. Deze lijst was ontwikkeld op basis van literatuuronderzoek en diende als leidraad tijdens de discussie. De discussieleider had als taak de discussie te structureren, door te vragen bij onduidelijkheid en de inhoud van het gesprek te bewaken. De bijeenkomst duurde ongeveer 2 uur met een kwartier pauze. De bijeenkomst is met goedkeuring van de deelnemers opgenomen op geluidsband. De nabestaanden zijn geworven via een oproep op de website van de Landelijke Stichting Rouwbegeleiding en eveneens via persoonlijk contact via drie coördinatoren van netwerken palliatieve zorg. Uiteindelijk hebben drie nabestaanden deelgenomen aan een focusgroep. Met één nabestaande is een diepte interview gehouden omdat de datum waarop de focusgroep gehouden werd niet schikte. De deelnemers waren allen vrouw en de leeftijden waren 23, 46, 54 en 56 jaar.

2.2.2 *Deelnemende zorgverleners*

Deelnemers aan de focusgroepen met zorgverleners zijn geworven via al bestaande contacten van NIVEL en met medewerking van AGORA (landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg). In totaal hebben 18 zorgverleners meegedaan, verdeeld over twee focusgroepen. De zorgverleners vertegenwoordigden diverse settings van palliatieve zorg. In onderstaande tabellen (tabel 2.2 en 2.3) staat een overzicht van de kenmerken van de zorgverleners. Verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers zijn goed vertegenwoordigd. Artsen - en zeker huisartsen- zijn slecht vertegenwoordigd. Er waren wel verschillende arts- en verpleegkundigen uitgenodigd, maar deze konden zich (op korte termijn) niet vrij maken voor deelname aan een focusgroep.

Tabel 2.2 Kenmerken deelnemers eerste focusgroep zorgverleners

Achtergrond deelnemer	Setting	Leeftijd	Geslacht
Verpleegkundige	Verpleeghuis	63 jaar	Vrouw
Verpleegkundige	Thuiszorg en projectmedewerker Integraal Kankercentrum	46 jaar	Vrouw
Verzorgende en vrijwilliger	Verpleeghuis en bijna-thuis huis	48 jaar	Vrouw
Verpleegkundige	Thuiszorg en palliatieve unit in een verzorgingshuis	37 jaar	Vrouw
Groepswerker psychiatrie	Bijna-thuis huis	66 jaar	Vrouw
Verpleegkundige	Onbekend	63 jaar	Vrouw
Vrijwilliger	Thuis vanuit VPTZ* en soms intramuraal	72 jaar	Vrouw
Verpleegkundige	Hospice en kwaliteitsmedewerker	44 jaar	Vrouw

* VPTZ: vrijwilligers palliatieve terminale zorg

Tabel 2.3 Kenmerken deelnemers tweede focusgroep zorgverleners

Achtergrond deelnemer	Setting	Leeftijd	Geslacht
Vrijwilliger	Bijna-thuis huis	54 jaar	Vrouw
Coördinator bijna-thuis huis en VPTZ	Bijna-thuis huis	52 jaar	Vrouw
Verpleegkundige	Verpleeghuis	41 jaar	Vrouw
Verpleegkundige	Academisch ziekenhuis	48 jaar	Vrouw
Arts	Palliatieve unit ziekenhuis	54 jaar	Man
Verpleegkundige	Hospice, academisch ziekenhuis en palliatieve dagzorg	40 jaar	Vrouw
Verpleegkundige	Thuiszorg	59 jaar	Vrouw
Geestelijk verzorger	Hospice en academisch ziekenhuis	64 jaar	Vrouw
Verpleegkundige	Palliatieve unit ziekenhuis	39 jaar	Vrouw
Verpleegkundige en coördinator VPTZ	Algemeen ziekenhuis	53 jaar	Vrouw

2.2.3 Werkwijze

De focusgroepsgesprekken en individuele interviews kenden een ‘open’ benadering waarbij aan de deelnemers gevraagd werd wat zij goede en slechte aspecten vonden van de kwaliteit van de palliatieve zorg. Tevens werd gevraagd wat verbeterpunten waren in de palliatieve zorg. Van de focusgroepsgesprekken en interviews zijn bandopnamen gemaakt die vervolgens zijn uitgetypt en handmatig zijn geanalyseerd.

2.2.4 Uitkomsten bij patiënten en nabestaanden

Patiënten vonden de volgende aspecten belangrijk: liefdevolle aandacht en goede verzorging, deskundigheid, goede communicatie en informatie, goed contact over medische en menselijke dingen, zelf dingen kunnen blijven doen en zelf de regie houden

(niet gaan naar een ziekenhuis omdat er een afspraak staat) waarbij alle vragen gesteld kunnen worden en niets wordt gedaan voordat je het weet en betrokkenheid bij keuzes (autonomie), goede pijnbestrijding, goed overleg en afstemming van de zorg en één aanspreekpunt, continuïteit waarbij je zoveel mogelijk dezelfde personen ziet en als het niet dezelfde personen zijn afstemmen, beschikbaarheid van zorg waarbij je niet hoeft te wachten, ruimte voor eigen geloof, veiligheid en privacy.

De patiënten noemden de volgende verbeterpunten: beter afstemmen van de zorg door artsen zodat er minder fouten gemaakt worden, praktische hulp bij het invullen van bijvoorbeeld formulieren en duidelijke informatie.

Deze uitkomsten wezen in dezelfde richting als die bij de eerder verrichte interviews met patiënten en naasten in het onderzoek uit 2000 (Francke et al., 2000).

Box 2.1 Aantal citaten uit individuele interviews met patiënten

Liefdevolle aandacht en goede verzorging

“De liefde van het verplegend personeel, dat is natuurlijk beroeps, en de vrijwilligers: al bel ik 4x in een kwartier, komt er nog 1 vrolijk binnenlopen of je niet...ik zou zeggen: hou je gemak maar, straks ben je aan de beurt. Maar nee, hoor, ze blijven gewoon lopen.”

“Het is waar: ze zijn zo aardig en vriendelijk, ze staan altijd voor je klaar.”

Deskundigheid

“Wat je ook hebt: verplegend personeel (24 uur/dag), correcte mensen: alle vragen kun je stellen, wat er ook is. Er is hier een sociaal werkster, volgens mij, die je kunt aanspreken als je problemen hebt, je hebt ook wel eens privé problemen.”

Goed overleg en afstemming

“Ja en zijn assistent dan hè. Die zijn alles op een rijtje gaan zetten en kwamen precies op hetzelfde lijntje uit. Dat was voor mij heel prettig, die samenwerking, want als ik de ene kant op denk en de dokter denkt de andere kant op, dat werkt voor geen meter.”

Beschikbaarheid van zorg

“Het is hier ook reuze fijn, ze staan altijd voor je klaar, je hoeft maar te bellen. Je hoeft maar op het belletje te drukken en ze staan bij je.”

Privacy

“Ik zit ook graag alleen, er is nog een meneer van de muziekvereniging en die heb ik gelijk wegwijs gemaakt. Ik hou van privacy en dat hij niet de hele tijd roept: B, ik kom even koffie drinken of kom even een praatje maken, dat wil ik niet.”

Goede pijnbestrijding

“Ik wil graag niet meer pijn hebben dan strikt noodzakelijk is. En dat strikt noodzakelijk is dan hoe ik het zie. Een beetje pijn vind ik niet zo erg, maar de laatste tijd heb eh, nou het was net wat meer dan me lief was. En dan is het prettiger om de volgende stap in de la te hebben liggen. Het heeft een kleine week in de la gelegen en nu ben ik ermee begonnen.”

Autonomie

“En sindsdien hebben we eigenlijk geen contact meer gehad. Hij wou het parcours in van om de zoveel weken controle. Maar wij gaven zelf aan: laten we het andersom doen: als er klachten zijn, dan bellen we wel. Anders kom je misschien in zo'n parcours dat je vaker naar het ziekenhuis moet dan waar je zelf voor zou kiezen.”

“Zelf de deur uitkomen.”

De focusgroepsdiscussie met nabestaanden was levendig. De nabestaanden waren zeer gedreven om hun verhaal met andere deelnemers te delen en herkenden veel aspecten in elkaars verhalen.

De nabestaanden noemden aspecten die overeenkwamen met reeds eerder genoemde aspecten door patiënten (en zorgverleners) in het huidige onderzoek en in dat uit 2000

(Francke et al., 2000). Nabestaanden vonden de volgende aspecten belangrijk: ingaan op wensen en behoeften van patiënten en nabestaanden waarbij niet alleen gekeken wordt naar het medische aspect maar ook hoe het psychisch en thuis gaat, persoonlijke aandacht met meeleven en warme zorg waarbij goed contact werd onderhouden, verzorging op de plaats van voorkeur, gevoel in goede handen te zijn, aandacht voor lichamelijk welbevinden, luisteren naar wat de patiënt zelf wil/voor wensen heeft, patiënt en de naaste moeten bepalen wat er wel of niet gaat gebeuren, weten waar je met vragen terecht kan, aandacht hebben voor angst en onzekerheid, goede communicatie met familie, goede overdracht/communicatie tussen zorgverleners en samenwerking en afstemming, goede informatie en uitleg waarbij je op de hoogte bent van de mogelijkheden in de palliatieve zorg, continuïteit van personeel, tijdig regelen en krijgen van hulpmiddelen, nazorg, mogelijkheden en faciliteiten voor contact met naasten en geestelijke begeleiding.

De nabestaanden noemden de volgende verbeterpunten: nazorg waarbij je weet waar je mensen kan bereiken, wachttijden, duidelijkheid geven over prognose, afstemming van de zorg en meer kijken naar de wensen en behoeften van patiënten en nabestaanden, meer menselijke houding van sommige zorgverleners

Box 2.2 Aantal citaten uit focusgroep met nabestaanden

Verzorging op de plaats van voorkeur

“Maar toen we door gingen vragen van: mama, wat wil je nu eigenlijk zelf, niet aan ons denken. Ja, het liefst toch wel thuis dus ze is echt tot het laatst thuisgebleven, dat we haar helemaal konden verzorgen.”

Aandacht voor lichamelijk welbevinden

“Heel goed vond en waar ik nu nog warme gevoelens bij heb, is zuster W. Ze werden 1 keer in de week gewassen, evt. douchen, mijn moeder ging veel transpireren.....dat is dus allemaal al weken daarvoor aan de gang, er was 1 zuster die dat zo erg vond en die ging moeder wassen. Toen mijn moeder zei: maar het is vandaag geen woensdag, zei zij: mevrouw, ik ga u wassen.”

Goed contact onderhouden/langs gaan

“Dus heel af en toe en de laatste weken kwam ze heel regelmatig en dat was een ontzettend fijn gesprekspersoon, voor ons en mijn moeder ook.”

Persoonlijk aandacht/meeleven/warme zorg

“Ze had goed contact met de verpleegkundige en dat was ook belangrijk: ze had het gevoel dat ze met haar meeleefde en niet van: je bent weer een geval of een patiënt, maar echt persoonlijk. Echt meeleven en –denken en wat ik ook belangrijk vond en dat is bij ons wel gebeurd.”

Luisteren naar wat patiënt zelf wil/voor wensen heeft

“maar mijn moeder wilde informatie over euthanasie, ze is ook lid geworden van die vereniging en wilde met de dokter praten over wat dat dan precies inhield en had daar ook zelf een idee over en dat vertelde ze ook. De dokter: neeeee, daar denkt u helemaal verkeerd over terwijl wij, ik was daarbij en het was zo’n pijnlijk onderwerp, ze was er vreselijk zakelijk over. Ze bleef echt van: nee, daar denkt u verkeerd over en zo is het allemaal niet.”

Aandacht hebben voor angst/onzekerheid

“Angsten misschien een beetje proberen af te nemen. Het is natuurlijk doodeng als je te horen krijgt dat er niks meer aan te doen is.”

Nazorg

“Dat er ook na het overlijden, dat is voor de nabestaanden ook heel belangrijk, ze ook nog een keer is geweest om nog even terug te kijken op de periode.”

Goede overdracht/communicatie tussen zorgverleners

“En binnen het ziekenhuis was er onenigheid over medicijngebruik: er waren door de verpleging dingen niet aan elkaar doorgegeven.”

2.2.5 Uitkomsten focusgroepen met zorgverleners

De zorgverleners noemden veel aspecten die ook benoemd werden door patiënten en nabestaanden. De zorgverleners probeerden zich te verplaatsen in wat voor patiënten en naasten belangrijk is en noemden de volgende belangrijke aspecten: deskundigheid (hieronder verstond men professionaliteit van de zorgverleners op elk terrein van de palliatieve zorg), ‘echtheid van hulpverlener’, compassie, goede symptoombestrijding (onder andere pijn), aandacht voor wensen en behoeften van de patiënt én naasten. Men noemde ook dat patiëntgerichtheid, waarbij een patiënt de mogelijkheid moet hebben om op eigen wijze te mogen overlijden. Ook aandacht voor spirituele behoeften werd genoemd, aandacht voor de naaste en mantelzorgers (zowel sociale als praktische steun), veiligheid, dat de patiënt de regie heeft, continuïteit, coördinatie, afstemming met de patiënt en de naaste en met hulpverleners, Informatie werd ook genoemd (over ziekteverloop en ziekteproces, mogelijkheden van diverse vormen van hulp. Het gedoseerd geven van informatie werd genoemd als middel om crisissituaties te voorkomen), communicatie met de patiënt over situatie en behandeling en empathie in crisissituaties werden eveneens genoemd. Maar ook communicatie tussen huisartsen en specialisten. Overige aspecten die zorgverleners (zich verplaatsend in hun patiënten en naasten) belangrijk vonden voor de kwaliteit van zorg zijn harmonie, leefbare situatie patiënt, mooie plek en verblijf en rust en ruimte.

Box 2.3 Aantal citaten uit focusgroepen met zorgverleners

Goede pijnbestrijding

“Daarnaast ook de pijnbestrijding, die moet op nummer 1 staan. Dus niet onnodig te veel pijn van de dagen die nog leefbaar zijn afgesnoept worden.”

Aandacht voor de wensen en behoeften van de patiënt

“Een term die ik niet heel duidelijk gehoord heb, is de proportionaliteit van inzet. En met name juist niet in de stervensfase, maar juist ook in de langere fase daarvoor. Dat de mate van hulp aansluit bij de behoefte die welke er ook mag zijn. Dat er niet een overkill bij mensen is. Bij alle mensen tegelijkertijd zou het de rust niet dichterbij brengen.”

Veiligheid

“Een heleboel dingen. Niet aan je lot overgelaten voelen, angst bij familie die het niet hoeft te..., onduidelijkheid over wat er nog gaat komen, zijn ze er wel als ik ze echt nodig heb, dat soort dingen.”

Autonomie

“De autonomie vind ik een belangrijk punt van de patiënt. Dat daar zeg maar voorop staat. Dat is belangrijk. Wat de klant zegt, daar komt het op neer.”

“Nou, misschien een stukje autonomie. Want we hebben het nu heel vaak over mensen die zelf kunnen aangeven van ‘ik wil dit, ik wil dat’.”

Aandacht voor de naaste en mantelzorgers

“Aandacht voor de mantelzorgers, die soms bezwijken onder dingen en dikwijls veel te laat hulp daarbij krijgen.”

Afstemming en coördinatie

“En ook die transfers, als mensen thuis zijn en ze gaan naar het ziekenhuis en ze komen weer terug, dan zijn er een hoop knelpunten, hoge afstemmingsproblemen zijn daar aan de hand. En waar ik ook heel veel tegenaan loop is, vooral wat betreft op medisch gebied, wie is de hoofdbehandelaar.”

2.2.6 Verwerking uitkomsten in de concept-CQ index Palliatieve Zorg

De uitkomsten van de focusgroepen sloten grotendeels aan bij wat er in het literatuuronderzoek gevonden is over wat patiënten en naasten belangrijk vinden voor goede Palliatieve Zorg.

De focusgroepen hebben ertoe geleid dat er duidelijker accenten gelegd konden worden in de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie en Nabestaandenversie. Het thema ‘autonomie’ en ‘afstemming van de zorg door de verschillende zorgverleners’ kwam als belangrijk aspect naar voren in de focusgroepen en interviews. Deze twee thema’s zijn naar aanleiding hiervan nog meer verwerkt in de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie en Nabestaandenversie. Bovendien zijn er nog aanvullende vragen toegevoegd over bijvoorbeeld hulpmiddelen.

2.3 Cognitieve test

2.3.1 Doel en wijze van afname

Nadat de informatie van de focusgroepsdiscussies en individuele interviews verwerkt is in de CQ-index Palliatieve Zorg, is een allereerste conceptversie van de patiëntenversie en de nabestaandenversie van de vragenlijst getest. Het doel van deze zogenaamde cognitieve test is om na te gaan of de vragen begrijpelijk zijn, of de opbouw van de vragenlijst logisch is en of er belangrijke vragen ontbreken.

Het uitgangspunt was dat de patiëntenversie bij intramuraal verblijvende patiënten en patiënten in bijna-thuis-huizen en hospices mondeling moest worden afgenomen. Bij thuisverblijvende patiënten zou de CQ-index in principe schriftelijk worden afgenomen (tenzij een patiënt een duidelijke voorkeur heeft voor mondelinge afname). Bij nabestaanden zou het altijd gaan om schriftelijke afname. Deze keuze van deels schriftelijk (in de thuissituatie), deels mondelinge afname (bij mensen die opgenomen zijn) sluit aan bij de wijze van afname van de CQ-index in de VV&T-sector. Omdat dit een sector is die ook voor de palliatieve zorg zeer belangrijk is, leek het zinvol om qua afname systematiek daar bij aan te sluiten.

In de cognitieve testfase is vooral ervaring opgedaan met de mondelinge afname, omdat de verwachting was dat tijdens de psychometrische fase vooral intramuraal verblijvende patiënten en patiënten in bijna-thuis-huizen en hospices mee zouden doen. Bovendien is een voordeel van de mondelinge afname dat inzichtelijk is waar in de vragenlijst mogelijke problemen zitten.

De Patiëntenversie is mondeling en schriftelijk voorgelegd aan negen patiënten in verschillende settings waar palliatieve zorg wordt verleend. De afname van de vragenlijst werd afgesloten met een aantal evaluatievragen over duidelijkheid en begrijpelijkheid van de vragen, het missen van bepaalde onderwerpen en tijdsduur om in te vullen. Drie patiënten waren afkomstig van een hospice, twee patiënten van een palliatieve unit in een academisch ziekenhuis en vier patiënten van een oncologische afdeling in een academisch ziekenhuis.

De Nabestaandenversie is schriftelijk voorgelegd aan ongeveer vijftien nabestaanden. Twaalf nabestaandenvragenlijsten zijn uiteindelijk geretourneerd. Aan de nabestaanden werd gevraagd om een kort evaluatieformulier in te vullen over de vragenlijst. Dit evaluatieformulier bevatte vragen over de duidelijkheid en begrijpelijkheid van de vragen, of belangrijke onderwerpen gemist werden en de tijdsduur om de vragenlijst in te vullen. Indien mogelijk werd aan nabestaanden een mondelinge toelichting gevraagd, hetzij telefonisch hetzij in een gesprek.

2.3.2 *Uitkomsten cognitieve test*

De belangrijkste bevindingen van de test onder patiënten waren: de vragen waren over het algemeen begrijpelijk, de vragenlijst was lang maar niet te lang, sommige vragen waren beter met ‘ja’ of ‘nee’ te beantwoorden dan met de gebruikelijke antwoordmogelijkheden ‘nooit, soms, meestal en altijd’. Dit heeft ertoe geleid dat de antwoordcategorieën van sommige vragen zijn aangepast naar ‘ja/nee’. De vraag ‘Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?’ had bijvoorbeeld eerst als antwoordmogelijkheden ‘nooit, soms, meestal en altijd’. De antwoordmogelijkheden van deze vraag zijn veranderd in ‘nee en ja’. Twee patiënten vroegen zich af of de belangvragen voldoende gevoelig waren omdat veel items als belangrijk ervaren werden. De patiënten misten geen cruciale aspecten. Naar aanleiding van de cognitieve testfase is een extra vraag opgenomen over ‘warme aandacht’.

De belangrijkste bevindingen van deze testfase onder nabestaanden waren: sommige vragen waren nog niet helemaal te begrijpen bijvoorbeeld een aantal introductievragen, het verschil tussen rustig en vredig sterven, bij sommige vragen bleek dat een vraag niet van toepassing kon zijn. Uiteindelijk is ervoor gekozen om de vraag over vredig sterven te laten vervallen en alleen te vragen naar rustig sterven. Bij een aantal vragen is bovendien de categorie ‘niet van toepassing’ toegevoegd. Een voorbeeld hiervan is de vraag ‘Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?’.

Ook is soms een categorie ‘weet ik niet’ toegevoegd en zijn de antwoordcategorieën ‘ja/nee’ gekozen in plaats van de gebruikelijke ‘nooit, soms, meestal en altijd’. De vragenlijst was niet te lang. Sommige nabestaanden vonden het moeilijk om bij de vragen naar waardering van de zorg (met een cijfer) één cijfer te geven voor alle zorgverleners (dus artsen en verpleegkundigen samen). Dit punt leidde echter niet tot aanpassingen van de concept CQ-index omdat dit een verplichte CQ-vraag betreft.

Vragen over euthanasie en palliatieve sedatie werden gemist en zijn toegevoegd aan de conceptversie. Ook zijn er nog vragen toegevoegd over de achtergrondkenmerken van de overleden persoon en over de relatie tussen de nabestaande en de overleden persoon.

2.4 Input van experts

De concept-vragenlijst is voorgelegd aan de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) en aan de Wetenschappelijke Ontwikkelingsgroep (WOG) van het Centrum Klantervaring Zorg en aan de begeleidingscommissie. Naar aanleiding hiervan is een aantal vragen herformuleerd. Bovendien is de wijze van benaderen van patiënten voorgelegd aan de

Commissie Klantenperspectief van het Centrum Klantervaring Zorg. Naar aanleiding van feedback van de WAR en de WOG zijn bij een aantal vragen de woorden ‘goed’ en ‘voldoende’ weggelaten, omdat dit niet past binnen de CQI-systematiek. Bovendien zijn bij sommige vragen de gebruikelijke antwoordcategorieën; ‘nooit, soms, meestal en altijd’ vervangen door ‘ja en nee’. Ook zijn de introductievragen aangepast. Naar aanleiding van commentaar van de begeleidingscommissie zijn de introductievragen aangepast met een duidelijkere routing, bij een aantal vragen is de categorie ‘niet van toepassing’ toegevoegd en een aantal vragen zijn duidelijker geformuleerd. De Commissie Klantenperspectief had geen aanvullende suggesties met betrekking tot de wijze van benaderen van patiënten. De Commissie was van mening dat de benaderingswijze zorgvuldig was; patiënten werden benaderd via een zorgverlener die nauw betrokken was bij de zorg en aan patiënten werd de vragenlijst mondeling voorgelegd als zij intramuraal of in een hospice of bijna-thuis-huis verbleven.

2.5 CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie en Nabestaandenversie zoals gebruikt tijdens psychometrische testfase

De versie van de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie zoals gebruikt tijdens de psychometrische testfase bevatte 36 ervaringsvragen, drie vragen over algemene waardering (dit betekent dat gevraagd werd om een cijfer te geven aan de zorgverleners en of patiënten deze zorgverleners zouden aanbevelen bij andere patiënten), acht achtergrondvragen, acht overige vragen en nog een vraag over hulp bij het invullen van de vragenlijst. Dit is nog niet de uiteindelijke, laatste versie, maar de versie zoals die in de psychometrische testfase gebruikt zou gaan worden (zie hoofdstuk 3). Deze versie is te vinden in bijlage 6a.

Kern van deze CQ-index-versie is het deel met ervaringsvragen en het deel met belangvragen.

De ervaringsvragen waren opgebouwd uit verschillende blokken vragen. De vragen hebben betrekking op de volgende thema's: lichamelijk welbevinden, psychosociaal welbevinden, zelfstandigheid, privacy, geestelijk welbevinden, informatie, deskundigheid van zorgverleners en de hele ziekteperiode.

De meeste ervaringen zijn gemeten met een 4-puntschaal (nooit, soms, meestal, altijd). Enkele zijn gemeten met ja/nee. Dit geldt ook voor de Nabestaandenversie, die in de psychometrische testfase is gebruikt (bijlage 6b).

Deze Nabestaandenversie bevatte 41 ervaringsvragen, 4 vragen over algemene waardering (dit betekent dat gevraagd werd om een cijfer te geven aan de zorgverleners en of nabestaanden deze zorgverleners zouden aanbevelen bij anderen die in een vergelijkbare situatie zitten), 8 achtergrondvragen, 15 overige vragen en nog een vraag over hulp bij het invullen van de vragenlijst. De ervaringsvragen in de nabestaandenversie waren ook opgebouwd uit verschillende blokken vragen. De vragen hebben betrekking op de volgende thema's: begeleiding van uw naaste door zorgverleners, psychosociaal welbevinden van uzelf, zelfstandigheid, privacy, informatie, deskundigheid van zorgverleners, nazorg en de hele ziekteperiode.

Daarnaast was er zowel in de patiëntenversie als in de nabestaandenversie, zoals gezegd

een deel met zogenaamde ‘Belangvragen’. Die belangvragen worden gebruikt om inzicht te krijgen in wat mensen de belangrijkste aspecten van de palliatieve zorg vinden en om verbeterscores te kunnen berekenen. De *belangscores* worden daarnaast gebruikt om te bepalen welke items juist wel of juist niet in de vragenlijst moeten blijven. De *verbeterscores* worden berekend door de gemiddelde belangscores van een kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage patiënten dat daarmee een relatief negatieve ervaring had (met dit kwaliteitsaspect) en dit getal te delen door 100.

Voor de ontwikkeling van het belangdeel, zijn de items over de ervaringen hergeformuleerd in belangitems. Voor elk item in het ervaringsdeel is gevraagd hoe belangrijk de aangeschreven personen dit aspect vinden (antwoordcategorieën: ‘niet belangrijk’, ‘eigenlijk wel belangrijk’, ‘belangrijk’, ‘heel erg belangrijk’).

Wij hebben ervoor gekozen om het belangdeel samen met de ervaringsvragen aan iedere respondent voor te leggen. Elke respondent heeft in principe dus zowel de ervaringsvragen als de belangvragen ingevuld.

3 Methoden van het psychometrisch onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de selectie van de patiënten en nabestaanden besproken. Bovendien worden kort de statistische analyses toegelicht.

3.1 Medisch Ethische Toetsingscommissie

Voordat dit onderzoek van start ging, zijn het onderzoeksprotocol, de informatiebrieven en de toestemmingsformulieren voor patiënten en nabestaanden voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Deze METC heeft in positieve zin geadviseerd omtrent de uitvoering van het onderzoek en geconcludeerd dat het onderzoek niet WMO-plichtig was. Dit laatste betekent dat het onderzoek niet valt onder de reikwijdte van de Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO, zie <http://wetten.overheid.nl>). Een onderzoek valt onder de WMO als aan de volgende twee voorwaarden is voldaan:

1. Er is sprake van medisch-wetenschappelijk onderzoek; en
2. De proefpersonen worden aan handelingen onderworpen, en/of aan de proefpersoon wordt een bepaalde gedragswijze opgelegd.

In dit onderzoeksproject is geen sprake van “aan handelingen onderwerpen” of “een bepaalde gedragswijze opleggen”, wat verklaart waarom de METC het niet WMO-plichtig achtte.

3.2 Selectie van respondenten

Na de ontwikkeling van de concept CQ-index Palliatieve Zorg - Patiëntenversie en Nabestaandenversie is deze uitgezet onder patiënten en nabestaanden. Volgens het CQI-Handboek (Sixma et al., 2008a; Sixma et al., 2008b) zijn er globaal twee mogelijkheden om onderzoeksdeelnemers te benaderen: via zorgverzekeraars of via zorgaanbieders. De route via zorgverzekeraars viel af omdat er voor de doelgroep die palliatieve zorg krijgt, geen geschikte codes bestaan op grond waarvan zorgverzekeraars een steekproef uit hun bestanden kunnen trekken.

We hebben daarom de route via de zorgaanbieders gekozen, gebruik makend van bestaande contacten die NIVEL en het EMGO Instituut hebben binnen het veld van palliatieve zorg. In dit kader zijn de volgende acties ondernomen:

- De onderzoeker heeft verschillende presentaties gehouden voor netwerkcoördinatoren van (regionale) Netwerken Palliatieve Zorg, met het verzoek of die netwerkcoördinatoren aan de zorgaanbieders uit hun netwerk wilden vragen of zij mee wilden doen aan het psychometrisch onderzoek. Via

deze weg melden twee zorgaanbieders² zich aan voor deelname (Zie bijlage 7 voor een overzicht van deelnemende zorgaanbieders).

- Via een rechtstreeks contact met de netwerkcoördinator van de Netwerken Palliatieve Zorg in de regio's Noord-Kennemerland en in de Kop van Noord-Holland zijn alle circa 41 zorgaanbieders die deel uitmaken van die netwerken benaderd. Via deze route meldden 20 zorgaanbieders zich aan voor deelname.
- In het kader van het neven indicatorenproject (Brandt et al., 2009) werd een concept-set met indicatoren voor palliatieve zorg getest bij 13 zorgaanbieders. Onder deze 13 zorgaanbieders vielen een hospice, bijna-thuis thuis, palliatieve unit in een ziekenhuis, palliatieve unit in een verpleeghuis, palliatieve unit in een verzorgingshuis, verzorgingshuis, verpleeghuis, ziekenhuis, thuiszorg, instelling voor geestelijke gezondheidszorg en instelling voor verstandelijk gehandicapten. De indicatoren werden voor een deel gemeten met de concept-CQ index Palliatieve Zorg. De 13 zorgaanbieders die meededen aan de praktijktoets uit het indicatorenproject deden op die manier ook mee aan het psychometrisch onderzoek voor de CQ-index.
- Via een rechtstreekse mailing van de organisatie AGORA (het kennis- en expertisecentrum voor de palliatieve zorg in Nederland) aan 307 zorgaanbieders en via een algemene oproep op de AGORA-site (www.palliatief.nl) konden zorgaanbieders zich ook aanmelden voor deelname. In dit kader was een online-versie van de CQ-Index - Nabestaandenversie gemaakt (in samenwerking met AGORA en Tevreden BV). Via deze weg meldde één zorgaanbieder zich aan voor deelname. Deze aanmelding kwam echter tegen de sluitingsdatum van de dataverzamelingsfase aan, zodat de gegevens van deze zorgaanbieder niet meer meegenomen konden worden in de psychometrische analyses (deze route wordt daarom in dit hoofdstuk verder buiten beschouwing gelaten. Wel komen we op het fenomeen 'online' ondervraging in hoofdstuk 11 kort terug).

Uiteindelijk hebben 35 zorgaanbieders meegedaan aan het psychometrisch onderzoek (zie Bijlage 7) in 2 1/2 maand tijd. Deze zorgaanbieders moesten de concept-CQ-index - Patiëntenversie uitzetten onder **alle** patiënten die voldeden aan de volgende inclusiecriteria:

1. Een levensverwachting van maximaal een half jaar OF bezig met een palliatief behandeltraject (bijv. palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie of palliatieve chirurgie);
2. Cognitief in staat om mondeling of schriftelijk de CQ-index in te vullen. Dit betekent dat bijvoorbeeld patiënten met een matige of ernstige verstandelijke beperking, psychogeriatrische patiënten, comateuze patiënten en kinderen beneden de twaalf jaar geëxcludeerd moesten worden;
3. Fysiek in staat om mondeling of schriftelijk de CQ-index in te vullen. (dit betekent dat bijvoorbeeld mensen die in de stervensfase verkeren, geëxcludeerd moesten worden). Het was uitdrukkelijk de bedoeling dat alle patiënten die aan bovengenoemde criteria voldeden, benaderd moesten worden, het gaat hierbij dus om een zogenaamde populatiesteekproef. De reden dat voor een

² Onder de term zorgaanbieders verstaan we in dit rapport (intra-, trans-, semi-of extramurale) zorginstellingen, hospices of bijna-thuis-huizen.

populatiesteekproef is gekozen, is dat het aantal patiënten dat voldoet aan deze criteria per zorgaanbieder altijd klein is (meestal gaat het om minder dan 10 patiënten per zorgaanbieder).

De Nabestaandenversie moest uitgezet worden onder **alle** nabestaanden die aan de volgende inclusiecriteria voldeden:

1. Nabestaande van een patiënt die onlangs overleden is na een ziekbed waarbij het overlijden niet onverwacht mag zijn geweest;
2. Het overlijden mag niet korter dan zes weken geleden zijn geweest en niet langer dan een half jaar geleden. Ook hierbij moesten de (contactpersonen) van de zorgaanbieders alle mensen die aan de inclusiecriteria voldeden benaderen; ook hierbij ging het dus om een populatiesteekproef.

Niet alle zorgaanbieders hebben zowel patiënten als nabestaanden benaderd. Twee zorgaanbieders hebben ervoor gekozen om alleen patiënten te benaderen en niet de nabestaanden. De reden hiervoor was dat zij geen (volledige) nabestaandenregistratie bijhielden met adresgegevens van de nabestaanden.

3.3 Dataverzameling

De CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie werd mondeling of schriftelijk afgenomen. Bij patiënten die in een hospice, bijna-thuis-huis verbleven of in een intramurale instelling werd de CQ-index mondeling afgenomen, door onderzoekers van het NIVEL of medewerkers van meetbureau FACIT (dit meetbureau is geaccrediteerd door het CKZ voor afname van CQ-indexen). Bij patiënten thuis werd de vragenlijst in principe schriftelijk afgenomen (tenzij een patiënt een duidelijk voorkeur had voor mondelinge afname). Deze aanpak sluit aan bij de wijze van afname van de CQ-index in de VV&T-sector.

De CQ-index Nabestaandenversie werd altijd schriftelijk afgenomen. De nabestaanden kregen de vragenlijst opgestuurd; dit was identiek voor alle settings.

De zorgaanbieders die zich naar aanleiding van de presentaties van de onderzoeker hadden aangemeld en de 13 locaties waar ook een concept-set van indicatoren voor de palliatieve zorg werd getest (zie hiervoor en (Brandt et al., 2009), hadden de keuze tussen zelf de vragenlijsten te verzenden of verzending door het NIVEL (waarbij het NIVEL optrad als “mailhouse” van de zorgaanbieder). Het merendeel koos voor verzending door het NIVEL.

De verzending van de vragenlijsten voor de zorgaanbieders in de regio's Noord-Kennemerland en Kop van Noord-Holland werd namens deze zorgaanbieders verzorgd door Meetbureau Facit.

Bij het versturen van de vragenlijsten en reminders zijn de richtlijnen uit het CQI-handboek, gebaseerd op de Dillman methode³ gevolgd (Dillman et al., 2009). Wel is in overleg met de begeleidingscommissie en de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het Centrum Klantervaring Zorg het aantal reminders teruggebracht naar één reminder (na twee weken) bij de nabestaanden en geen enkele reminder bij patiënten. De reden hiervoor was dat het bij deze onderzoekspopulatie ethisch niet verantwoord is om meerdere reminders te sturen. Bij patiënten is het risico aanwezig dat de reminders verzonden worden aan een persoon die al overleden is en nabestaanden vormen ook een kwetsbare groep.

Alle verzendingen zijn uitgegaan namens de zorgaanbieders. De brief is verstuurd op briefpapier van de zorgaanbieder en ondertekend door een contactpersoon (meestal een manager) van de zorgaanbieder. Deze verzochten de patiënten en nabestaanden in een begeleidende brief om aan het onderzoek deel te nemen. In de brief werd het NIVEL genoemd als onafhankelijk onderzoeksinstituut dat het onderzoek uitvoert. Ook werd uitgelegd dat de anonimiteit van de patiënten en nabestaanden gewaarborgd was. In de brief werd een telefoonnummer van de onderzoeker van het NIVEL vermeld zodat mensen konden bellen als ze vragen hadden of zich wilden afmelden.

Voor de CQ-index Palliatieve Zorg - Patiëntenversie zijn via de zorgaanbieders 137 patiënten benaderd die aan de inclusiecriteria voldeden. De Nabestaandenversie is uitgezet onder 428 nabestaanden die voldeden aan de inclusiecriteria. De gegevens over de respons komen in hoofdstuk 4 aan bod.

3.4 Statistische analyses

Ter voorbereiding van de statistische analyse zijn de dichotome “ja/nee” variabelen hergecodeerd naar een numerieke schaal (1=nee, 4=ja). In de concept-patiëntenversie gaat dit om de items 13, 34, 35, 41 en 42 en in de concept-nabestaanden versie om de items 18, 19, 20, 21, 43, 47, 49, 50, 51 en 52. Items met de antwoordcategorieën ‘niet van toepassing’ of ‘weet niet’ zijn ook hergecodeerd: deze antwoorden werden hergecodeerd als missing. De databestanden zijn geschoond volgens de stappen beschreven in het CQI Handboek (Sixma et al., 2008). Deze schoningsprocedure wordt besproken in het volgende hoofdstuk.

De volgende analyses zijn uitgevoerd: eerst is op itemniveau gekeken naar extreem scheve verdelingen (>90% van de antwoorden in één categorie), naar de non-respons per item (>10% missende waarden) en naar de belangscores. Met inter-item-analyses is de samenhang tussen de verschillende items geanalyseerd (Pearson's correlatie van $r > 0,70$).

³ Deze methode houdt in dat respondenten in de eerste week een vragenlijst krijgen met begeleidende brief en antwoordenvolop. In de tweede week ontvangen respondenten een reminder. In de vierde week ontvangen respondenten, die nog niet gereageerd hebben, nogmaals de vragenlijst met begeleidende brief en antwoordenvolop. In de zesde week tenslotte, ontvangen de non-respondenten een derde reminder.

Met behulp van factoranalyses is nagegaan welke onderliggende dimensies in de vragenlijst te vinden zijn. Dit is gedaan om schalen te vormen die zijn samengesteld uit een aantal items, zodat robuustere indicatoren voor kwaliteit ontstaan. Items passen niet binnen een bepaalde schaal als hun factorlading te laag is ($\text{factorlading} < 0,40$). Bij de factoranalyse is gebruik gemaakt van een principale componentenanalyse met oblique rotatie. Deze factoranalyses zijn uiteindelijk uitgevoerd op blokken vragen die inhoudelijk bij elkaar horen (zie hoofdstuk 5 en 6). Daarnaast wordt de betrouwbaarheid (interne consistentie) berekend voor elke schaal. Een schaal wordt als betrouwbaar beschouwd indien de Cronbach's α groter is dan 0,70. Als Cronbach's α tussen de 0,60 en 0,70 ligt, heeft een schaal een 'geringe betrouwbaarheid'; volgens het handboek CQI kunnen schalen met een geringe betrouwbaarheid voorlopig geaccepteerd worden. Het is belangrijk om in een vervolgtraject met het CQI-meetinstrument te bekijken of deze schalen voldoende betrouwbaar zijn (Sixma et al., 2008a).

Items die niet bijdragen aan de betrouwbaarheid van een schaal tonen een lage item-total correlatie (ITC) ($\text{ITC} < 0,40$).

Ook is bekeken of de gevormde schalen onderling niet te sterk correleren (de Pearson's correlatie moet zijn $r < 0,70$).

De resultaten van deze analyses worden uitgebreid in hoofdstuk 5 en 6 beschreven. De schaa scores zijn uiteindelijk berekend voor die respondenten waarbij meer dan de helft van de antwoorden van de items uit de schaal ingevuld waren.

3.5 Discussie

In de palliatieve zorg is een verscheidenheid van zorgaanbieders. Zorgaanbieders die palliatieve zorg aanbieden, kunnen dat doen vanuit algemene zorgvoorzieningen (bijvoorbeeld een ziekenhuis of verpleeghuis) of vanuit specifieke palliatieve voorzieningen zoals hospices en bijna-thuis huizen. Ook is hier anders (in vergelijking tot de doelgroepen van andere CQ-indexen) dat er per zorgaanbieder vaak maar een paar patiënten in de palliatieve fase zijn; dat geldt bij uitstek voor kleinschalige hospices en bijna-thuis-huizen en bijvoorbeeld ook voor GGZ-instellingen of voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Dit alles maakt dat de CQ-index Palliatieve Zorg geen 'doorsnee CQ-index' is en dat op een aantal punten de ontwikkeling van de CQ-index enigszins anders is geweest.

Een belangrijk verschil met de ontwikkeling van andere CQ-indexen is dat er gebruik gemaakt is van populatieonderzoek via zorgaanbieders. Dit houdt in dat **alle** patiënten en nabestaanden die aan de inclusiecriteria voldeden, benaderd moesten worden. Dit in tegenstelling tot andere CQ-indexen waar respondenten geworven worden via (gestratificeerde) steekproeven.

Een tweede verschil is dat 'de reminding' niet uitgevoerd is volgens de Dillman-methode, omdat het hier gaat om een zeer kwetsbare populatie. Bij patiënten is geen enkele reminder verstuurd en bij nabestaanden, die nog niet gereageerd hadden, één reminder.

Een derde belangrijk verschil met andere CQ-indexen is dat in de psychometrische testfase sprake is geweest van kleinere groepen onderzoeksdeelnemers dan gebruikelijk in CQI-ontwikkelingstrajecten (zie paragraaf 4.2). Dit heeft alles te maken met de eerder genoemde kleine aantallen patiënten (en daarmee ook nabestaanden) per zorgaanbieder.

Overigens zijn deze aantallen in de psychometrische testfase van de CQ-index Palliatieve Zorg vergeleken met die van andere meetinstrumenten in de palliatieve zorg zeker niet gering⁴.

⁴ Bij de psychometrische testfase van de MITTZ bijvoorbeeld hebben 43 patiënten meegedaan en 39 naasten (Proot et al., 2006).

4 Opschoning en respons

In dit hoofdstuk wordt de opschoning van de databestanden beschreven waarna de respons besproken wordt. Tot slot worden enkele kenmerken van de respondenten beschreven.

4.1 Opschoning

Als voorbereiding op de psychometrische analyses werden de aangeleverde databestanden eerst gecontroleerd op correctheid van invoer (25 vragenlijsten van patiënten en 75 vragenlijsten van nabestaanden werden tweemaal ingevoerd en op die manier gecontroleerd). Daarna werden de bestanden opgeschoond volgens de in het Handboek CQI Metingen beschreven richtlijnen (Sixma et al., 2008b). Daarbij werden de volgende stappen uitgevoerd:

- Controle op dubbele vragenlijsten
Eerst is nagekeken of van één respondent meerdere vragenlijsten in het databestand voorkwamen. Er kwamen geen dubbele vragenlijsten voor.
- Verwijderen van vragenlijsten van onterecht aangeschreven respondenten. Dit betrof:
 1. Patiënten die nee bij item 1 en nee bij item 2 hadden ingevuld, wat betekende dat patiënten in de afgelopen week geen zorg of medische behandeling hadden gekregen van de instelling waar men de vragenlijst van kreeg EN/OF dat het eerste zorgcontact of de eerste medische behandeling van deze instelling korter dan één week geleden was geweest.
 2. Nabestaanden die bij item 1 nee hadden ingevuld en bij item 2 ja, wat betekende dat het overlijden van de naaste NIET tussen de zes weken en maximaal een half jaar geleden had plaatsgevonden.
- Verwijderen van vragenlijsten van bepaalde groepen respondenten. Het ging hierbij om:
 1. Respondenten (zowel nabestaanden als patiënten) die de vragenlijst leeg hebben teruggestuurd en geen enkele vraag hebben beantwoord.
 2. Respondenten die aangeven dat zij niet mee willen doen (hokje aangekruist op eerste bladzijde).
 3. Respondenten die minder dan 5 vragen van de vragenlijsten hadden beantwoord (blanco).

- Verwijderen van vragenlijsten voorafgaande aan de inhoudelijke analyses. Het ging hierbij om:
 4. Incomplete vragenlijsten: een vragenlijst is als incompleet gedefinieerd als de respondent minder dan 50% van de kernvragen ⁵ die door alle respondenten beantwoord hadden moeten worden) heeft ingevuld.
 5. Vragenlijsten van respondenten die niet zelf de vragenlijst hadden ingevuld.

4.2 Respons

4.2.1 Respons op Patiëntenversie

Er waren 137 patiënten benaderd die aan de inclusiecriteria voldeden van een levensverwachting van maximaal een half jaar OF bezig met een palliatief behandeltraject EN cognitief en fysiek in staat om de CQ-index in te vullen.

Om de respons te berekenen zijn de patiënten die in de afgelopen week geen zorg of medische behandeling hebben gekregen van de instelling waar men de vragenlijst van kreeg OF waarbij het eerste zorgcontact of de eerste medische behandeling korter dan een week geleden had plaats gevonden (n=4) hiervan afgetrokken. Dit brengt het aantal (terecht) benaderde patiënten op 133.

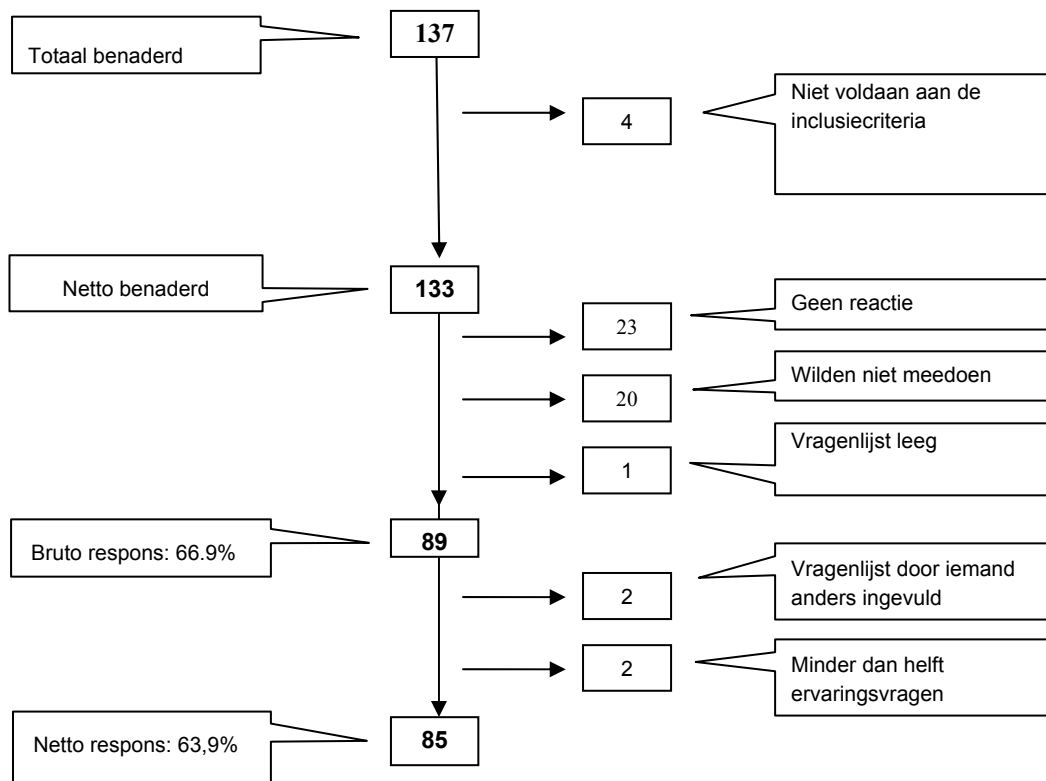
In totaal hebben 23 patiënten niet gereageerd, 20 mensen wilden niet mee doen en één patiënt heeft de vragenlijst leeg terug gestuurd. De **bruto respons** kwam hierdoor op 89 patiënten. Het **bruto responspercentage** is 66,9 % (89/133).

De netto respons betreft vragenlijsten waar de inhoudelijke analyses mee kunnen en mogen worden uitgevoerd. Patiënten die minder dan de helft van de 'kernvragen' uit het ervaringsdeel beantwoord hebben (n= 2) en vragenlijsten die door iemand anders zijn ingevuld (n= 2), waren onbruikbaar voor de analyse. Er bleven vragenlijsten 85 over. De **netto respons** komt hierdoor op 85 patiënten, een **netto responspercentage** van 63,9% (85/133). In figuur 4.1 staat bovengenoemde schematisch weergegeven.

De belangvragen zijn apart geanalyseerd. Het bleek dat twee patiënten meer dan de helft van de belangvragen niet beantwoorden hadden.

⁵ De kernitems uit de versie voor nabestaanden waren items 3, 4, 8, 10 t/m 22, 24, 26 t/m 56, 98, 99, 103, 104, 105, 106, 107, 110a t/m f, 117, 118, 120 en 121 en de belangvragen 57 t/m 87, zie bijlage 6b. De kernitems uit de versie patiënten waren items 3, 4, 6 t/m 44, 86, 87, 89, 90, 91, 92, 93, 95, 96, 98, 99 en 100 en de belangvragen 45 t/m 80.

Figuur 4.1 Respons CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie



4.2.2 Respons op Nabestaandenversie

De Nabestaandenversie werd verstuurd naar 428 mensen die aan de inclusiecriteria voldeden van het overlijden van de naaste diende tussen de zes weken en maximaal een half jaar geleden te zijn geweest en het overlijden diende niet onverwachts te zijn geweest.

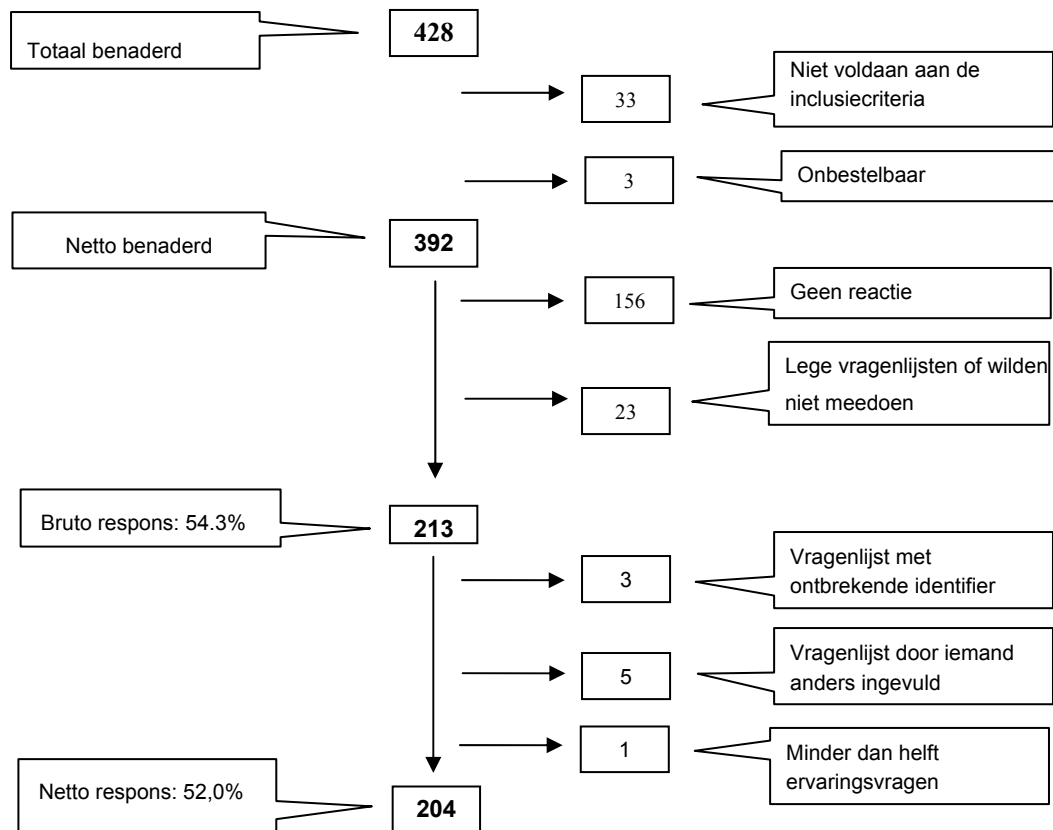
Om het aantal dat netto benaderd is te berekenen zijn de nabestaanden die niet aan de inclusiecriteria bleken te voldoen (omdat de naaste langer dan een half jaar geleden was overleden OF omdat die korter dan zes weken geleden was overleden OF plotseling was overleden (n= 33) en vragenlijsten die onbestelbaar waren vanwege verhuizing of overlijden (n= 3), hiervan afgetrokken. Dit brengt het aantal vragenlijsten op 392.

In totaal hebben 156 van die 392 nabestaanden niet gereageerd, 23 nabestaanden hebben de vragenlijst leeg terug gestuurd of aangegeven niet meer mee te willen doen. De **bruto respons** kwam hierdoor op 213 nabestaanden. Het **bruto responspercentage** is 54,3 % (213/392)

De netto respons betreft vragenlijsten waar de inhoudelijke analyses mee kunnen en mogen worden uitgevoerd. Nabestaanden die minder dan de helft van de 'kernvragen' uit het ervaringsdeel beantwoord hebben (n= 1), vragenlijsten die door iemand anders zijn

ingevuld (n= 5) en vragenlijsten waarbij de identifier was weggehaald (n=3) waren onbruikbaar voor de analyse. Er bleven 204 vragenlijsten over. De **netto respons** komt hierdoor op 204 nabestaanden, een **netto responspercentage** van 52,0% (204/392). In figuur 4.2 staat bovengenoemde schematisch weergegeven.

Figuur 4.2 Respons CQ-index Palliatieve Zorg Nabestaandenversie



De belangvragen zijn apart geanalyseerd. Het bleek dat drie nabestaanden meer dan de helft van de belangvragen niet beantwoord hadden.

Bij andere rapporten over CQ-indexen wordt vaak een responsanalyse beschreven om te toetsen in hoeverre de netto respons representatief is voor de populatie waarover het onderzoek iets beoogt te zeggen. De representativiteit wordt getoetst door de netto respons te vergelijken met netto benaderd, uitgesplitst naar geslacht of uitgesplitst naar leeftijd. Wij hebben ervoor gekozen om deze analyse niet uit te voeren. De hoofdreden hiervoor is dat, in tegenstelling tot andere ontwikkeltrajecten van CQ-indexen, geen steekproeven zijn getrokken (zie paragraaf 3.2), maar de totale populatie van patiënten en nabestaanden die aan de inclusiecriteria voldeden (binnen de 35 deelnemende zorglocaties) is benaderd. Er is dus sprake van populatie-onderzoek, waarbij responsanalyse minder zinvol is.

Een tweede belangrijke reden is dat zorgaanbieders vaak geen gegevens over leeftijd konden aanleveren, zeker waar dit nabestaanden betrof. Een belangrijke bevinding uit de psychometrische testfase was dat zorgaanbieders geen centrale nabestaandenregistratie bijhielden waardoor de leeftijd en geslacht van nabestaanden niet altijd bekend was. Wij hebben er dus voor gekozen om geen respons analyse uit te voeren, omdat we dit bij deze specifieke doelgroep niet als zinvol achten.

4.3 Achtergrondkenmerken van de respondenten

In deze paragraaf worden de achtergrondkenmerken beschreven van de respondenten waarvan de vragenlijst gebruikt is voor de verdere analyse. Hiervoor zijn de gegevens van de netto steekproef gebruikt, dus van 85 patiënten en 204 nabestaanden

Patiënten

Onder de patiënten waren 49 (57,6 %) vrouwen en 36 (42,4%) mannen, en hun gemiddelde leeftijd is 67,5 jaar. Het merendeel van de patiënten heeft kanker (88,2%) en sommige patiënten hebben meerdere ziektes.

Tabel 4.2 toont ook het niveau van functioneren van patiënten met betrekking tot dagelijks terugkerende handelingen, zoals wassen, opstaan ed. (ADL). De meerderheid van de patiënten heeft hulp nodig bij het baden of douchen (54,1%) en bij het aankleden (50,6%).

De patiënten werden tevens gevraagd naar hun ervaren gezondheid. 26% van de patiënten vond zijn/haar gezondheid goed, 37,5% matig en 36,3% slecht.

Het merendeel van de patiënten (96,5%) was in Nederland geboren. De CBS definitie volgens valt 1,2% van de patiënten in de categorie niet westers allochtoon. Alle patiënten spraken thuis Nederlands.

Tabel 4.2 Achtergrondkenmerken patiënten (n=85)

Variabele	N	%
Leeftijdsgroep		
1 35-44	3	3,5
2 45-54	6	7,1
3 55-64	27	31,8
4 65-74	22	25,9
5 75-84	19	22,4
6 85-94	8	9,4
Geslacht		
1 vrouw	49	57,6
2 man	36	42,4
Opleiding onbekend 1		
1 geen opleiding	0	0
2 lager onderwijs	10	11,9
3 lager of voorbereidend beroepsonderwijs	15	17,9
4 middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	23	27,4

- tabel 4.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.2 -

Variabele	N	%
5 middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs	14	16,7
6 hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	7	8,3
7 hoger beroepsonderwijs	10	11,9
8 wetenschappelijk onderwijs	5	6,0
9 anders	0	0
Algemene gezondheid onbekend 5		
1 slecht	29	36,3
2 matig	30	37,5
3 goed	21	26,3
Ziekte[#] onbekend 2		
1 kanker	75	88,2
2 hersenbloeding/herseneninfarct (CVA)	2	2,4
3 chronische obstructieve longaandoening (COPD)	7	8,2
4 hartfalen	3	3,5
5 anders	7	8,24
Etniciteit*		
1 Nederlands	80	94,1
2 Westerse allochtoon	4	4,7
3 Niet-westerse allochtoon	1	1,2
Hulp nodig bij ADL		
1. Hulp nodig bij het baden of douchen (ja)	46	54,1
2. Hulp nodig bij het aankleden (ja)	43	50,6
3. Hulp nodig bij het naar de toilet gaan (ja)	25	29,4
Manier van invullen		
Mondeling	59	69,4
Schriftelijk	26	30,6
Totaal	85	100,0

* CBS: Onder 'allochtonen' worden personen verstaan van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen personen die zelf in het buitenland zijn geboren (eerste generatie) en personen die in Nederland zijn geboren (tweede generatie). Verder wordt doorgaans een tweedeling gemaakt in westerse en niet-westerse allochtonen. Tot de categorie 'niet-westers' behoren allochtonen uit Turkije, Afrika, Latijns-Amerika en Azië, met uitzondering van Indonesië en Japan.

bij ziekte kan een patiënt meerdere ziektes hebben waardoor de percentages niet tot 100% opgeteld kunnen worden.

Tabel 4.3 laat zien dat het grootste deel van de patiënten afkomstig is uit de thuiszorg. De tweede grote groep patiënten wordt gevormd door patiënten afkomstig uit de hospices en bijna-thuis-huizen.

Tabel 4.3 Aantal patiënten per zorgsetting (n= 85)

Soort zorgsetting	Aantal patiënten
Thuiszorg	30
Ziekenhuis	13
Palliatieve unit in een ziekenhuis	3
Dagbehandeling in een ziekenhuis	12
Verpleeghuis	2

- tabel 4.3 wordt vervolgd-

- vervolg tabel 4.3 -

Soort zorgsetting	Aantal patiënten
Palliatieve unit in een verpleeghuis	4
Palliatieve unit in een verzorgingshuis	2
Hospice of bijna-thuis huis	18
Instelling voor geestelijke gezondheidszorg	1

Nabestaanden

Onder de nabestaanden waren 127 (64,5%) vrouwen en 70 (35,5%) mannen, en hun gemiddelde leeftijd is 60,1 jaar. Overige kenmerken zijn te zien in tabel 4.3.

Tabel 4.4 Achtergrondkenmerken nabestaanden (n=204)

Variabele	N	%
Leeftijdsgroep onbekend 8		
1 25-34	3	1,5
2 35-44	17	8,7
3 45-54	39	19,9
4 55-64	74	37,8
5 65-74	35	17,9
6 75-84	24	12,2
7 85-94	4	2,0
Geslacht onbekend 7		
1 vrouw	127	64,5
2 man	70	35,5
Opleiding onbekend 8		
1 geen opleiding	5	2,6
2 lager onderwijs	20	10,2
3 lager of voorbereidend beroepsonderwijs	29	14,8
4 middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	39	19,9
5 middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs	33	16,8
6 hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	21	10,7
7 hoger beroepsonderwijs	35	17,9
8 wetenschappelijk onderwijs	9	4,6
9 anders	5	2,6
Algemene gezondheid onbekend 2		
1 slecht	5	2,5
2 matig	16	7,9
3 goed	109	54,0
4 zeer goed	41	20,3
5 uitstekend	31	15,3

- tabel 4.4 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.4 -

Variabele	N	%
Ziekte naaste onbekend 4		
1 kanker	132	66,0
2 hersenbloeding/herseneninfarct (CVA)	12	6,0
3 chronische obstructieve longaandoening (COPD)	9	4,5
4 hartfalen	15	7,5
5 dementie	28	14,0
6 anders	32	16,0
Relatie met patiënt		
1. partner	77	38,9
2. ouder	1	0,5
3. kind	89	44,9
4. broer/zus	13	6,6
5. anders	18	9,1
Etniciteit* onbekend 4		
1 Nederlands	189	94,5
2 Westerse allochtoon	9	4,5
3 Niet-westerse allochtoon	2	1,0
Totaal	204	100,0

* CBS: Onder 'allochtonen' worden personen verstaan van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen personen die zelf in het buitenland zijn geboren (eerste generatie) en personen die in Nederland zijn geboren (tweede generatie). Verder wordt doorgaans een tweedeling gemaakt in westerse en niet-westerse allochtonen. Tot de categorie 'niet-westers' behoren allochtonen uit Turkije, Afrika, Latijns-Amerika en Azië, met uitzondering van Indonesië en Japan.

In tabel 4.5 staat het aantal nabestaanden dat afkomstig is uit de verschillende instellingen en meegenomen is voor de analyses. De grootste groep wordt gevormd door de thuiszorginstellingen, analoog aan de patiënten. De tweede grote groep wordt gevormd door de hospices en bijna-thuis-huizen. Het is opvallend dat er geen nabestaanden zijn uit de ziekenhuizen. Een verklaring hiervoor is dat tijdens de praktijktoets van het nevenproject 'Indicatoren voor de palliatieve zorg' (Brandt et al., 2009) bleek dat ziekenhuizen vaak geen centrale registratie hebben van de adressen van nabestaanden. Ziekenhuizen hebben wel contactgegevens van naasten als een patiënt nog leeft, maar na het overlijden wordt er vaak geen centrale registratie bijgehouden van nabestaanden. Ook de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg zijn ondervertegenwoordigd. Een verklaring hiervoor is dat het daar niet vaak voorkomt dat er patiënten in de palliatieve fase zijn.

Tabel 4.5 Aantal nabestaanden per zorgsetting waar de overledene naaste verbleef
(n= 204)

Soort zorgsetting	Aantal nabestaanden
Thuiszorg	57
Ziekenhuis	0
Palliatieve unit in een ziekenhuis	3
Verpleeghuis	42
Palliatieve unit in een verpleeghuis	14
Verzorgingshuis	30
Palliatieve unit in een verzorgingshuis	5
Hospice of bijna-thuis-huis	48
Instelling voor geestelijke gezondheidszorg	1
Instelling voor verstandelijk gehandicapten	4

4.4 Conclusie

De bruto respons op de Patiëntenversie is hoog (66,9%). De netto respons is iets lager (63,9%), maar nog steeds hoger dan bijvoorbeeld de netto respons van de thuiszorgcliënten bij de ontwikkeling van de CQ-index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg (52,2%). Deze hoge respons duidt erop – dat ondanks dat patiënten in de palliatieve fase een kwetsbare doelgroep vormen – de haalbaarheid om bij hen een dergelijke vragenlijst af te nemen goed is.

De bruto en netto respons op de Nabestaandenversie zijn respectievelijk 54,3% en 52,0%. De respons op de Nabestaandenversie is dus ook goed, maar wel wat lager dan bij de Patiëntenversie. Een mogelijke verklaring voor dit verschil is dat patiënten grotendeels persoonlijk benaderd werden door zorgverleners voor deelname (en niet alleen via een brief zoals bij de nabestaanden).

Een andere conclusie is dat de thuiszorg de grootste groep vormt waar de CQ-index getest is; gezien het feit dat de doelgroep van palliatieve zorg ook het meest thuis sterft (zie van der Velden e.a., 2009), lijkt dit terecht. Andere zorgsettings zijn echter ook goed vertegenwoordigd, uitgezonderd de geestelijke gezondheidszorg.

5 Resultaten psychometrische analyses Patiëntenversie

De psychometrische analyses zoals beschreven in dit hoofdstuk dienen om inzicht te krijgen in de bruikbaarheid van items en in de interne consistentie (betrouwbaarheid) van het CQI meetinstrument. Op basis van deze psychometrische kwaliteiten kan per item worden overwogen om deze in de volgende versie van de vragenlijst te verwijderen. Het in aanmerking komen voor verwijdering van een item hangt af van a) de scheefheid van de antwoorden op het betreffende item; b) missende waarden per item; c) de mate waarin “niet van toepassing” is ingevuld (bij items die deze antwoordcategorie hebben); d) de samenhang of overlap tussen bepaalde items; e) het belang dat respondenten hechten aan het item; f) of het item schaalbaar is (factoranalyses) en g) de bijdrage van items aan de interne consistentie van een schaal (betrouwbaarheidsanalyse). Daarnaast spelen inhoudelijke of methodologische argumenten van de projectgroep of de begeleidingscommissie en/of opmerkingen van respondenten over onduidelijkheid van items soms een rol bij de beslissing om items wel/niet te handhaven (zie hoofdstuk 9). De psychometrische analyses hebben betrekking op de concept versies van de vragenlijst opgenomen in bijlage 6a.

5.1 Itemanalyses

5.1.1 *Scheefheid per item*

Als op een item 90% of meer van de antwoorden in de meest positieve categorie (= altijd of ja) of in de meest negatieve categorie (= nooit of nee) valt, spreken we van een extreem scheve verdeling. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze niet meer discrimineren tussen respondenten. Als gekeken wordt naar de valide frequentieverdeling per kwaliteitsaspect waarbij dus het aantal missende waarden buiten beschouwing gelaten wordt en uitgegaan is van de niet-hergecodeerde items, bleek geen enkele vraag extreem scheef verdeeld.

5.1.2 *Missings*

De definitie van een missende waarde is een niet-ingevuld item. Een groot aantal missende waarden (antwoorden) op een item kan betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt. Ook kan het zijn dat mensen geen ervaring hebben met dit zorgaspect. Het gehanteerde percentage missende waarden op een kwaliteitsaspect, is tien procent. Hierbij is uitgegaan van de niet-hergecodeerde items, wat betekent dat de categorie ‘niet van toepassing’ nog aanwezig was (voor de factoranalyses is wel uitgegaan van hergecodeerde items). Item 26 (‘Hebt u invloed op hoe u geholpen wordt (bijvoorbeeld

bij uw lichamelijke verzorging of andere activiteiten?’) had 10,6% missing, item 28 (‘Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?’) 12,9% en item 33 (‘Geven uw zorgverleners u informatie die klopt met de informatie van andere zorgverleners?’) 10,6%.

Tabel 5.1 Overzicht items met meer dan 10% missings

Nr.	Item	% missing
26.	Hebt u invloed op hoe u geholpen wordt (bijvoorbeeld bij uw lichamelijke verzorging of andere activiteiten)?	10,6
28.	Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?	12,9
33.	Geven uw zorgverleners u informatie die klopt met de informatie van andere zorgverleners?	10,6

5.1.3 *Niet van toepassing antwoorden*

Bij 16 items uit de versie opgenomen in bijlage 6a bestaat de antwoordmogelijkheid ‘niet van toepassing’. Deze antwoordmogelijkheid kon aangekruist worden door een respondent als hij/zij bijvoorbeeld geen last had van angst of geen ervaring had met een bepaald kwaliteitsaspect.

In tabel 5.2 staat een overzicht van items die als antwoordmogelijkheid ‘niet van toepassing’ hebben en het percentage respondenten dat dit antwoord gegeven heeft, berekend over degene die de vraag ingevuld hebben. Bij 15 van die 16 items lag het percentage ‘niet van toepassing’ tussen de 10% en 60%. Deze vragen zijn soms wél meegenomen in de factoranalyse. Een belangrijke overweging om items waar tussen de 10-60% respondenten aangaven het niet van toepassing te vinden, soms toch mee te nemen in de verdere factoranalyses was dat deze kwaliteitsaspecten als zeer belangrijk werden gevonden in focusgroepen, individuele interviews en / of door de leden van de begeleidingscommissie. Item 6 bijvoorbeeld (Krijgt u begeleiding bij pijn?) werd in de focusgroepen, interviews en begeleidingscommissie als zeer belangrijk kwaliteitsaspect genoemd. Het spirituele aspect werd als belangrijk ervaren door met name de leden van de begeleidingscommissie. Item 30 (Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?) is hiervan een uitwerking. Item 8 (Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?) is door 58,8% van de respondenten met niet van toepassing beantwoord. Wij hebben ervoor gekozen om dit item toch mee te nemen in de factoranalyses, omdat dit aspect ook als belangrijk ervaren werd in focusgroepen, interviews en door de begeleidingscommissie. Ook al heeft niet iedereen in de palliatieve fase benauwdheid, daar waar het wel optreedt verdient dit zeker goede begeleiding van zorgverleners.

Tabel 5.2 Overzicht items met ‘niet van toepassing’ als antwoordmogelijkheid

Nr.	Item	% niet van toepassing
6.	Krijgt u begeleiding bij pijn?	32,1
7.	Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?	34,1
8.	Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?	58,8
9.	Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?	40,2
10.	Is er tijd om te eten als u dat wilt?	18,3
11.	Krijgt u te eten en te drinken wat u wilt?	9,6
12.	Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?	27,7
13.	Krijgt u tijdig hulpmiddelen?	41,7
14.	Krijgt u begeleiding bij angst?	57,1
15.	Krijgt u begeleiding bij somberheid?	56,0
24.	Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen?	36,1
29.	Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?	25,3
30.	Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	48,8
31.	Krijgt u van uw zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?	61,4
34.	Krijgt u informatie over uw levensverwachting?	29,3
39.	Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	32,5

5.1.4 Samenhang tussen items (inter-item correlaties)

Met behulp van inter-item analyses werd de samenhang tussen verschillende items bekeken. Als er een sterke samenhang is tussen twee verschillende items en de items inhoudelijk ook over hetzelfde onderwerp gaan, betekent dit dat één van de twee betreffende items verwijderd kan worden. Een item levert dan geen eigen (unieke) bijdrage aan de vragenlijst. De samenhang tussen de items is berekend aan de hand van Pearson's correlaties. De vuistregel is dat als Pearson's correlatie (r) groter dan 0,70, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering. In tabel 5.3 staan de items die onderling sterk correleerden.

Uit tabel 5.3 komt een aantal items naar voren die onderling een correlatie hebben die hoger is dan 0,7 waarbij opvalt dat dit vooral items zijn die vragen naar begeleiding bij symptomen (bijvoorbeeld pijn en angst). Omdat deze symptoomvragen als belangrijke kwaliteitsaspecten genoemd werden door patiënten, nabestaanden, zorgverleners en leden van de begeleidingscommissie, hebben wij ervoor gekozen om deze vragen toch te behouden voor factoranalyses.

De items 10 ('Is er tijd om te eten als u dat wilt?') en 11 ('Krijgt u te eten en te drinken wat u wilt?') hadden een onderlinge correlatie van 0,72 en zijn in eerste instantie wel beiden meegenomen bij de factoranalyses omdat deze items verschillende aspecten van zorg rondom eten betrof.

De items 29 ('Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?') en 31 ('Krijgt u van uw zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger?') hadden een onderlinge correlatie van

0,74 die inhoudelijk gezien minder voor de hand ligt. Echter, item 31 hebben we niet meegenomen in de factoranalyses vanwege het hoge percentage respondenten dat ‘niet van toepassing’ als antwoord gegeven had.

De items 28 (‘Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?’) en 29 hadden een onderlinge correlatie van 0,76. Beide items hebben betrekking op privacy, maar inhoudelijk gezien overlappen ze niet sterk, daarom zijn beiden toch meegenomen in de factoranalyses

Tabel 5.3 Items met een onderlinge correlatie van $r > 0,70$

Nr.	Item	Pearson's r
6 – 7	Krijgt u begeleiding bij pijn – Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid	0,78
6 – 8	Krijgt u begeleiding bij pijn – Krijgt u begeleiding bij benauwdheid	0,88
6 – 9	Krijgt u begeleiding bij pijn – Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)	0,81
7 – 8	Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid – Krijgt u begeleiding bij benauwdheid	0,84
8 - 9	Krijgt u begeleiding bij benauwdheid – Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)	0,83
10 - 11.	Is er tijd om te eten als u dat wilt – Krijgt u te eten en te drinken wat u wilt	0,72
14 - 15	Krijgt u begeleiding bij angst – Krijgt u begeleiding bij somberheid	0,92
6 -14	Krijgt u begeleiding bij pijn – Krijgt u begeleiding bij angst	0,76
6 - 15	Krijgt u begeleiding bij pijn – Krijgt u begeleiding bij somberheid	0,77
7 - 14	Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid – Krijgt u begeleiding bij angst	0,77
7 – 15	Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid – Krijgt u begeleiding bij somberheid	0,77
8 - 14	Krijgt u begeleiding bij benauwdheid – Krijgt u begeleiding bij angst	0,79
8 – 15	Krijgt u begeleiding bij benauwdheid – Krijgt u begeleiding bij somberheid	0,80
9 – 14	Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping) – Krijgt u begeleiding bij somberheid	0,83
29 - 31	Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt – Krijgt u van uw zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)	0,74
28 - 29	Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt – Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt	0,76

5.1.5 Belangscores

Aan de hand van de belangscores werd duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten patiënten veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten zij minder belangrijk vinden. Ook de uitkomsten van de belangscores kunnen mede bepalen of items in verdere analyses meegenomen worden en uiteindelijk terecht komen in een volgende versie van het meetinstrument.

Belangscores zijn berekend door het rekenkundig gemiddelde vast te stellen op de gehanteerde vier-puntsschaal (1=niet belangrijk; 2=eigenlijk wel belangrijk; 3=belangrijk; 4=heel erg belangrijk). In bijlage 8a is een volledig overzicht te vinden van de belangscores per item.

Tabel 5.4 geeft de top 10 weer van kwaliteitsaspecten waar patiënten het *meest belang* aan hechten. In de top 10 bevinden zich allemaal kwaliteitsaspecten binnen de range van 3.80 tot 3.48 (al deze aspecten vindt men belangrijk tot heel erg belangrijk). In deze tabel is te zien dat patiënten het meest belangrijk vinden dat in acute situaties snel genoeg hulp

wordt geboden. Het tweede aspect dat patiënten het meest belangrijk vinden is dat de zorgverleners deskundig zijn. Een derde belangrijk aspect is dat zorgverleners patiënten serieus nemen. Andere meest belangrijke aspecten zijn aandachtig luisteren van zorgverleners, het tijdig helpen, aansluiting van de zorg van verschillende zorgverleners, goede informatie, begeleiding bij pijn en privacy. Ook hechten patiënten er relatief veel belang aan dat ze mee kunnen beslissen over de zorg.

De tien kwaliteitsaspecten waar men het minst belang aan hecht, zijn opgenomen in tabel 5.5. Deze aspecten bevinden zich in een range van 2.58 tot 3.24; wat er op duidt dat patiënten gemiddeld deze aspecten “eigenlijk wel belangrijk” of “belangrijk” vinden. Dat een item in de tabel met “10 minst belangrijke” staat, is daarom *op zichzelf* nog geen reden om deze verder buiten de analyses te houden

Tabel 5.4 Top 10 items met de hoogste gemiddelde belangsscores Patiëntenversie

nr*.	Vindt u het belangrijk dat...	belangscore
39.	... in acute situaties snel genoeg hulp wordt geboden	3,80
36.	... uw zorgverleners deskundig zijn	3,74
19.	... uw zorgverleners u serieus nemen	3,70
17.	... uw zorgverleners aandachtig naar u luisteren	3,61
38.	... u tijdig geholpen wordt als u zorg nodig heeft	3,56
37.	... de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aansluit	3,52
35.	... u weet wie het aanspreekpunt is voor de behandeling	3,51
6.	... u begeleiding krijgt als u pijn heeft	3,50
32.	... uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uitleggen	3,49
29.	... er gelegenheid is om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt	3,49
25.	... u mee kan beslissen over uw zorg	3,48
41.	... u informatie krijgt over de voor-en nadelen van behandelingen	

* de genoemde nummers komen overeen met de nummers van de ervaringsvragen

Tabel 5.5 Top 10 items met de laagste gemiddelde belangsscores Patiëntenversie

nr*.	Vindt u het belangrijk dat...	belangscore
31.	... u van uw zorgverleners ondersteuning krijgt bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)	2,58
34.	... u informatie krijgt over uw levensverwachting	2,70
30.	... uw zorgverleners respect tonen voor uw levensovertuiging	2,95
10.	... er tijd is om te eten als u dat wilt	3,04
15.	... u begeleiding krijgt als u last heeft van somberheid	3,04
24.	... u van uw zorgverleners ruimte krijgt om uw dag in te delen	3,04
7.	... u begeleiding krijgt als u last heeft van vermoeidheid	3,09
23.	... de zorgverleners aandacht hebben voor uw naaste(n)	3,12
11.	... u te eten en te drinken krijgt wat u wilt	3,14
20.	... uw zorgverleners belangstelling tonen voor uw persoonlijke situatie	3,22
28.	... u gelegenheid heeft om alleen te zijn als u dat wilt	3,22
21.	... uw zorgverleners u ‘warme aandacht’ geven	3,23
12.	... uw zorgverleners u helpen bij uw lichamelijke verzorging	3,24

* de genoemde nummers komen overeen met de nummers van de ervaringsvragen

5.2 Schaalconstructie

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

5.2.1 Factoranalyse

De schaalstructuur is alleen bepaald voor het deel met ervaringsvragen (daar de belangvragen uitsluitend dienen om prioriteiten aan te kunnen brengen en om verbeterscores te kunnen berekenen). In eerste instantie is één factoranalyse uitgevoerd voor vragen 6 t/m 39, omdat deze vragen allen betrekking hebben op de zorg in de week voordat de vragenlijst is ingevuld. Het ging daarbij om principale componentenanalyse met oblique rotatie, waarbij factorlading minimaal 0,40 moesten zijn en Eigenvalue >1, en de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy in principe hoger dan 0,60 moet zijn. Ook werd Barlett's test of sphericity uitgevoerd, om te toetsen of alles niet laadt op één factor. De eis is dat de test significant moet zijn ($p < 0,05$). De vragen waarbij de antwoordmogelijkheid 'niet van toepassing' mogelijk zijn, zijn hergecodeerd als missing.

Een factoranalyse op de vragen 6 t/m 39 leverde geen factoren op. Achtereenvolgens is gekeken of er factoren naar voren kwamen bij het weglaten van respectievelijk de items met meer dan 10% missings, item 31 (omdat 61% van de patiënten hierbij "niet van toepassing" antwoordde), items die een onderlinge correlatie van > 0.7 hadden én eventueel gemist konden worden weggelaten uit de analyses en als laatste item 34 ('Krijgt u informatie over uw levensverwachting?') omdat deze vraag veel problemen opleverde bij patiënten.

Uiteindelijk hebben we besloten om de factoranalyses (principale componentenanalyse met oblique rotatie) per onderdeel vragen die inhoudelijk bij elkaar hoorden uit te voeren. Daardoor kon bij de onderdelen 'Uw zelfstandigheid', 'Uw privacy', 'Informatie' en 'Deskundigheid van uw zorgverleners' voldaan worden aan de methodologische vuistregel 'van tienmaal zoveel respondenten als variabelen in een factoranalyse'. Bij de onderdelen 'Uw lichamelijk welbevinden' en 'Uw psychosociaal welbevinden' kon niet aan deze vuistregel voldaan worden. Een mogelijke verklaring hiervoor is het aantal respondenten dat 'niet van toepassing' als antwoord gegeven heeft bij een aantal symptoomvragen die onder deze onderdelen vallen. Bij factoranalyse over minder items binnen deze onderdelen kon wel aan deze vuistregel voldaan worden (bijvoorbeeld over de items 6 t/m 9).

Wil er sprake zijn van een schaal (oftewel een factor), dan moeten de items binnen een schaal een factorlading hebben van 0,40 of hoger hebben (bij meerdere factoren binnen een blok vragen is gekeken naar de factorladingen op de patroonmatrix; indien er sprake was van één factor, is naar de factorladingen op de componentmatrix gekeken). In tabel 5.8 staan de gevonden schalen, de factorlading per item, en de betrouwbaarheid (Cronbach's α en item-totaal correlaties) als het betreffende item verwijderd zou worden

uit de schaal. De betrouwbaarheidsanalyses worden in de volgende paragraaf uitgelegd. Factoranalyses over de vragen 6 t/m 13 leverde in eerste instantie geen factoren op. Het weglaten van item 10 ('Is er tijd om te eten als u dat wilt?') leverde 3 factoren op, zie onderstaande patroonmatrix. De eerste factor bestaat uit de items 6, 7, 8 en 9. De tweede factor bestaat uit item 11 en de derde factor bestaat uit de items 12 en 13. Van de eerste en de derde factor is de betrouwbaarheid berekend (zie 5.2.2.).

Tabel 5.6 Patroonmatrix van items 6 t/m 13 (uitgezonderd item 10)

	Component		
	1	2	3
6. Krijgt u begeleiding bij pijn?	0,970	-0,057	-0,064
7. Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?	0,847	0,273	0,062
8. Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?	0,885	0,046	0,188
9. Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?	0,932	-0,201	-0,053
11. Krijgt u te eten en te drinken wat u wilt?	-0,033	0,989	-0,041
12. Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?	0,176	0,060	0,730
13. Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?	-0,102	-0,075	0,921

Tabel 5.7 Patroonmatrix van items 14 t/m 23

Item	Component		
	1	2	3
14. Krijgt u begeleiding bij angst?	-0,084	1,003	0,028
15. Krijgt u begeleiding bij somberheid?	0,070	0,958	-0,072
16. Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?	-0,105	-0,047	0,950
17. Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?	0,555	0,058	0,398
18. Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?	0,594	0,048	0,286
19. Nemen uw zorgverleners u serieus?	0,187	0,025	0,781
20. Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?	0,915	-0,007	-0,160
21. Geven uw zorgverleners 'warme aandacht'?	0,677	0,021	0,284
22. Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?	0,757	0,036	0,022
23. Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?	0,883	-0,015	-0,107

Uit bovenstaande patroonmatrix blijkt dat er drie factoren gevormd kunnen worden binnen het blok 'Uw psychosociaal welbevinden'. De eerste factor bestaat uit de items 17, 18, 20, 21, 22 en 23, de tweede factor uit 14 en 15 en de derde factor uit 16, 17 en 19. Item 17 laadt dus op twee factoren. Vervolgens hebben we factor- en

betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd op de factoren afzonderlijk (zie tabel 5.8). Item 17 hebben we bij factor 1 meegenomen, omdat item 17 hierop het meeste laadt.

Bij factoranalyses van de onderdelen ‘Uw zelfstandigheid’, ‘Uw privacy’, ‘Informatie’, ‘Deskundigheid van uw zorgverleners’ en ‘Hele ziekteperiode’ kwamen er niet meerdere factoren per onderdeel naar voren. Overigens is van onderdeel ‘Uw geestelijk welbevinden’ geen factoranalyses uitgevoerd omdat deze uiteindelijk uit 1 item bestond.

5.2.2 *Betrouwbaarheidsanalyses*

De betrouwbaarheid, in de zin van de interne consistentie van de gevonden schalen, is berekend met Cronbach’s α . Een schaal wordt in het algemeen als voldoende betrouwbaar gezien als de α -waarde hoger is dan 0,70. Als de α -waarde tussen de 0,60 en 0,70 ligt, wordt in dit onderzoek de schaal voorlopig geaccepteerd. Dit wegens het feit dat de analyse van de vragenlijst soms gebaseerd is op een relatief klein aantal respondenten. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, moet er gekeken worden naar de item-totaal correlatie van het betreffende item. Dit is een maat die aangeeft in hoeverre items binnen een schaal correleren met de schaal in zijn geheel. Deze item-total correlatie moet groter zijn dan 0,40 (zie tabel 5.8 voor deze item-totaal correlatie waarden). In tabel 5.8 wordt de ‘ α if item deleted’ weergegeven. Dit is de Cronbach’s α -waarde als het betreffende item verwijderd wordt uit de schaal.

Bij het berekenen van de betrouwbaarheid van de items 12 (‘Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?’) en 13 (‘Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?’) was α te laag, namelijk 0,50, daarom kon geen schaal geconstrueerd worden met deze items. Wel zijn zij meegenomen als losse items (zie hoofdstuk 9).

Uit onderstaande tabel blijkt dat bij de schaal ‘Respect/zorg voor autonomie’ item 26 de α laat stijgen bij verwijdering. Daarom is item 26 weggelaten uit deze schaal. In totaal zijn er 8 schalen gevormd bestaande uit 25 items. Dit voldoet aan de regel dat het aantal factoren maximaal het aantal variabelen gedeeld door 3 kan zijn.

We zien dat het merendeel van de items die hoog in de Top 10 van meest belangrijke zorgaspecten staan ook ‘schaalbaar’ zijn. Items die erg belangrijk worden gevonden door patiënten, maar geen onderdeel van een schaal uitmaken, zijn:

- Item 32 (‘Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?’) (70% in antwoordcategorie altijd; dat wil zeggen dat 70% van de patiënten als antwoord heeft gegeven ‘altijd’). Dit is een verplicht CQ-index-item; in de zin van verplicht gesteld door Centrum Klantervaring Zorg.
- Item 35 (‘Weet u wie het aanspreekpunt is voor de behandeling?’) (88% in antwoordcategorie ja; dat wil zeggen dat 88% van de patiënten als antwoord heeft gegeven ‘ja’). De hoge score op de belangenlijst is een argument geweest om deze items wel mee te nemen als losse items.

Tabel 5.8 Overzicht schalen factoranalyse met achterliggende items van de CQ-index
Patiëntenversie vraag 6 t/m 42

	Factor lading	ITC	α if item deleted
Zorg voor lichamelijk welbevinden $\alpha=0,96$ verklaarde variantie=85,2 N=24			
6. Krijgt u begeleiding bij pijn?	0.94	0.91	0.95
7. Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?	0.89	0.87	0.96
8. Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?	0.96	0.92	0.94
9. Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?	0.90	0.90	0.95
Zorg voor psychosociaal welbevinden $\alpha = 0,96$ verklaarde variantie = 95,7 N=32			
14. Krijgt u begeleiding bij angst?	0.98	0.92	
15. Krijgt u begeleiding bij somberheid?	0.98	0.92	
Aandacht $\alpha = 0,88$ verklaarde variantie= 63,4 N=66			
17. Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?	0.80	0.70	0.86
18. Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?	0.78	0.66	0.87
20. Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?	0.80	0.74	0.86
21. Geven uw zorgverleners ‘‘warme aandacht?’’	0.83	0.74	0.85
22. Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?	0.77	0.65	0.87
23. Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?	0.80	0.69	0.86
Bejegening $\alpha = 0,76$ verklaarde variantie = 82,5 N=82			
16. Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?	0.91	0.65	
19. Nemen uw zorgverleners u serieus?	0.91	0.65	
Respect/zorg voor autonomie $\alpha = 0,67$ verklaarde variantie = 54,3 N=49			
24. Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen?	0.65	0.51	0.57
25. Kan u mee beslissen over uw zorg?	0.73	0.45	0.62
26. Hebt u invloed op hoe u geholpen wordt (bijvoorbeeld bij uw lichamelijke verzorging of andere activiteiten)?	0.73	0.32	0.68
27. Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?	0.82	0.58	0.54
Privacy $\alpha = 0,86$ verklaarde variantie = 88,0 N=60			
28. Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?	0.94	0.76	
29. Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?	0.94	0.76	
Deskundigheid $\alpha = 0,77$ verklaarde variantie = 58,9 N=55			
36. Zijn uw zorgverleners deskundig?	0.75	0.55	0.73
37. Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan?	0.78	0.60	0.70
38. Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?	0.81	0.63	0.69
39. Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	0,73	0.52	0.75

- tabel 5.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 5.8 -

	Factor lading	ITC	α if item deleted
Informatie hele ziekteperiode $\alpha = 0,78$ verklaarde variantie = 82,2 N= 76			
41. Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?	0.91	0.64	
42. Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	0.91	0.64	
Cronbach's α .			
N = aantal vragenlijsten dat is meegenomen voor deze analyse.			

5.2.3 Samenhang van de schalen

In tabel 5.9 staan de correlaties tussen de gevormde schalen weergegeven. De correlaties dienen kleiner dan 0,70 te zijn, zodat de schalen die gevormd zijn als onafhankelijk beschouwd kunnen worden, oftewel elke schaal meet een unieke dimensie (zie ook Carey en Seibert, 1993). De verbanden waren van geringe sterkte ($r < 0,61$) zodat gesproken kan worden van onafhankelijke schalen, oftewel unieke dimensies.

Tabel 5.9 Pearson correlaties tussen de schalen CQI Palliatieve Zorg Patiëntenversie vraag 6 t/m 42

Schalen	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1. Zorg voor lichamelijk welbevinden	0,81**	0,24	0,097	0,12	0,25	0,19	0,06
2. Zorg voor psychosociaal welbevinden	1	0,31*	0,073	0,21	0,45**	0,16	0,04
3. Aandacht		1	0,54**	0,67**	0,39**	0,58**	0,28*
4. Bejegening			1	0,38**	0,34**	0,47**	0,20
5. Respect/zorg voor autonomie				1	0,50**	0,50**	0,32**
6. Privacy					1	0,31**	0,26*
7. Deskundigheid						1	0,35**
8. Informatie hele ziekteperiode							1

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Uit de tabel blijkt dat schaal 1 en 2 een onderlinge correlatie hebben van meer dan 0,7. We hebben ervoor gekozen om beide schalen te handhaven omdat ze inhoudelijk verschillende items bevatten.

5.3 Verbeterpunten vragenlijst volgens respondenten

Om een globale indruk te krijgen of alle belangrijke kwaliteitsaspecten volgens patiënten terugkomen in de vragenlijst en of er onduidelijkheden zijn, is gekeken naar de antwoorden op vraag 99 ('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.’). Ook werd gevraagd wat ze van de lengte van de vragenlijst vonden (item 100). Verder is bij mondelinge afname van de vragenlijst een interviewformulier ingevuld door de interviewer. Op dit formulier kon aangegeven worden of er specifieke vragen waren die problemen opleverden en eventuele andere bijzonderheden konden vermeld worden.

In totaal hadden 26 patiënten opmerkingen of tips ter verbetering van de vragenlijst. Patiënten bleken allereerst moeite te hebben met de twee introductievragen (‘Heeft u de afgelopen week zorg of een medische behandeling gekregen van de instelling waar u deze vragenlijst van kreeg?’ en ‘Is het eerste zorgcontact of de eerste medische behandeling van deze instelling minimaal 1 week geleden geweest?’).

Veel opmerkingen zijn gemaakt over vraag 34 (‘Krijgt u informatie over uw levensverwachting?’). Patiënten vonden deze vraag moeilijk te beantwoorden, omdat zij hierover zelf geen informatie wilden hebben of omdat zorgverleners hadden aangegeven dat dit moeilijk in te schatten is.

Ook veel opmerkingen zijn gemaakt over vraag 95 (‘Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?’). Patiënten waren van mening dat deze vraag ongepast was gezien de situatie (ongeneeslijk ziek).

Een andere opmerking die patiënten maakten, was dat zij het moeilijk vonden om één cijfer te geven voor alle zorgverleners (vraag 43: ‘Welk cijfer geeft u de zorgverleners?’) samen. Men had behoefte om aparte cijfers te geven voor bijvoorbeeld artsen en verpleegkundigen.

Een aantal patiënten had het gevoel ‘dubbele vragen’ te moeten beantwoorden. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat alle patiënten zowel ervaringsvragen als belangvragen moesten beantwoorden.

Uit de formulieren ingevuld door de interviewer kwam naar voren dat vraag 41 (‘Krijgt u informatie over de voor-en nadelen van verschillende behandelingen?’) en vraag 42 (‘Krijgt u informatie over de voor-en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?’) eigenlijk in de verleden tijd gesteld hadden moeten worden. Bovendien was het niet altijd duidelijk voor patiënten wat precies verstaan werd onder ‘hele ziekteperiode’ en ‘zorgmogelijkheden (vraag 42).

Ook vraag 85 (‘Kunt u hieronder aankruisen van welke instelling(en) u in de afgelopen maand zorg of een medische behandeling heeft ontvangen?’) was verwarrend voor patiënten. Het was voor hen onduidelijk of deze vraag ook betrekking had op de huidige instelling/plek waar men verbleef.

De antwoordmogelijkheden bij vraag 88 (‘Wat is uw woonsituatie?’) bleken niet voldoende te zijn; zo miste men de antwoordmogelijkheid ‘samenwonend met partner en kinderen’.

Op de vraag ‘Vindt u dat deze vragenlijst te lang is?’ antwoordde 51,9% van de patiënten ‘nee niet te lang’, 40,7% ‘een beetje te lang’ en 7,4% ‘ja veel te lang’.

5.4 Conclusie

Bij de psychometrische analyses is gewerkt volgens de instructies van het handboek CQI Ontwikkeling van het Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2008a). Een verschil ten opzichte van het handboek is dat wij niet alle items in één factoranalyse hebben kunnen analyseren. Het aantal respondenten was niet groot genoeg om alle items in één factoranalyse te analyseren. Wij hebben er daarom voor gekozen om factoranalyses op losse blokken vragen te doen wat samenhangt met de eis dat het aantal respondenten liefst tienmaal zoveel dient te zijn als het aantal variabelen. Op deze manier zijn we gekomen tot een aantal betrouwbare schalen die ook inhoudelijk relevant lijken voor de palliatieve zorg.

6 Resultaten psychometrische analyses Nabestaandenversie

Voor de Nabestaandenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg zijn dezelfde soort psychometrische analyses uitgevoerd als in het vorige hoofdstuk beschreven bij de patiëntenversie. Achtereenvolgens zijn bestudeerd a) de verdeling van antwoorden op items; b) missende waarden per item; c) de mate waarin “niet van toepassing” is ingevuld (bij items die deze antwoordcategorie hebben); d) de samenhang of overlap tussen bepaalde items; e) belang dat respondenten hechten aan het item; f) de schaalbaarheid van items (factoranalyses) en g) de bijdrage van items aan de interne consistentie van een schaal (betrouwbaarheidsanalyse).

6.1 Itemanalyses

6.1.1 *Scheefheid per item*

Als op een item 90% of meer van de antwoorden in de meest positieve categorie (= altijd of ja) of in de meest negatieve categorie (= nooit of nee) valt, spreken we van een extreem scheve verdeling. Hierbij is uitgegaan van niet-hergecodeerde items en van ‘valid %; met andere woorden de missende waarden zijn buiten beschouwing gelaten. De vragen opgenomen in tabel 6.1 bleken allen scheef verdeeld. Bepaalde items waar zeer hoog op gescoord was, waren erg scheef verdeeld in de zin dat die items boven de 90% liggen. Dat wil zeggen dat meer dan 90% van de respondenten ‘altijd’(item 29) of ‘ja’(item 21 en 43) als antwoord gegeven heeft.

Tabel 6.1 Items met een extreem scheve verdeling van antwoorden in Nabestaandenversie (>90%)

Nr.	Item	% extreme categorie
21.	Is uw naaste rustig gestorven?	90,6 ‘ja’
29.	Waren de zorgverleners beleefd tegen u?	91,5 ‘ja’
43.	Wist u wie het aanspreekpunt was voor de behandeling?	91,5 ‘ja’

6.1.2 *Missings*

Een groot aantal missende antwoorden op een item kan betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt of dat mensen geen ervaring hebben met dit zorgaspect. Het percentage missende waarden op een kwaliteitsaspect dat gehanteerd is, is tien procent. Hierbij is uitgegaan van de niet-hergecodeerde items, wat betekent dat de categorie ‘niet van toepassing’ nog aanwezig was (voor de factoranalyses is wel uitgegaan van

hergecodeerde items). Er was geen enkel item dat meer dan tien procent missende waarden had.

6.1.3 Niet van toepassing antwoorden

Bij 15 items uit de gebruikte concept-Nabestaandenversie bestond de antwoordmogelijkheid ‘niet van toepassing’. Deze antwoordmogelijkheid kan aangekruist worden door een respondent als hij/zij bijvoorbeeld geen ervaring heeft met een bepaald zorgaspect. In tabel 6.2 staat een overzicht van items die als antwoordmogelijkheid ‘niet van toepassing’ hadden en het percentage respondenten dat deze antwoordmogelijkheid gegeven heeft, berekend over degene die de vraag ingevuld hebben. Bij 12 van die 15 items lag het percentage ‘niet van toepassing’ tussen de 10% en 44%. Deze vragen zijn desondanks wél meegenomen in de factoranalyse, omdat het allemaal zorgaspecten betroffen die door patiënten, nabestaanden, zorgverleners en/of de begeleidingscommissie als heel belangrijke aspecten van palliatieve zorg waren benoemd.

Als het percentage mensen dat ‘niet van toepassing’ had ingevuld rond de 60% was, hebben we deze vraag niet meegenomen in de factoranalyse. Dit was het geval bij de items 14 (61,3%), 26 (61,6%) en 48(63,5%).

Tabel 6.2 Overzicht items met niet van toepassing als antwoordmogelijkheid

Nr.	Item	% niet van toepassing
10.	Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde?	13,9
11.	Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?	34,3
12.	Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?	21,7
13.	Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?	22,2
14.	Kreeg uw naaste van de zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband hielden met zijn of haar levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?	61,3
15.	Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?	26,4
22.	Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?	31,2
24.	Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?	35,3
26.	Kreeg u hulp van zorgverleners bij huishoudelijke activiteiten?	61,6
27.	Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?	23,8
28.	Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	43,3
42.	Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?	24,9
46.	Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	9,5
47.	Voelde u zich gesteund door zorgverleners <u>direct ná het overlijden</u> van uw naaste?	10,9
48.	Voelt u zich momenteel gesteund door de zorgverleners?	63,5

6.1.4 Samenhang tussen items (inter-item correlaties)

Met behulp van inter-item analyses werd de samenhang tussen verschillende items bekeken. De samenhang tussen de items is berekend aan de hand van Pearson's correlaties. De vuistregel is dat als Pearson's correlatie (r) groter dan 0,70, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering. In tabel 6.3 staan de items die onderling sterk correleerden.

Tabel 6.3 Items met een onderlinge correlatie van $r > 0,70$

Nr.	Item	Pearson's r
11 - 22.	Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten – Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst	0,72
13 - 28	Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste - Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging	0,74
14 - 28	Kreeg uw naaste van de zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband hielden met zijn of haar levensovertuiging – Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	0,80
15 - 22	Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven – Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?	0,75
15 – 28	Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven - Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	0,79
22 – 24	Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst - Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid	0,88
22 – 27	Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst – Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen	0,73
17 – 28	Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste - Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging	0,73
28 – 32	Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging – Namen de zorgverleners u serieus	0,71
41 – 42	Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart – Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren	0,84
16 - 17	Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste – Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste	0,74
30 -32	Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u – Namen de zorgverleners u serieus	0,73
39 -40	Kreeg u informatie over de levensverwachting van uw naaste – Kreeg u informatie over het naderende sterven	0,78

Uit tabel 6.3 komt een aantal items naar voren die inhoudelijk niet over hetzelfde onderwerp gaan. De items 10 t/m 21 in de vragenlijst gaan over de begeleiding van de patiënt, vanuit het perspectief van de nabestaande. De items 22 t/m 52 gaan over de begeleiding van de nabestaande zelf. Dit betekent dat als er tussen items 10 t/m 21 enerzijds en 22 t/m 52 anderzijds correlaties gevonden worden van $>0,7$ dit geen gevolgen heeft voor de factoranalyses; dat wil zeggen dat deze items behouden kunnen blijven voor de factoranalyses. Dit geldt voor de volgende items: 11 en 22, 13 en 28, 14 en 28, 15 en 22, 15 en 28 en 17 en 28. Item 16 en 17 hebben een inter-item correlatie van 0,74, items 22 en 24 0,88, items 22 en 27 0,73, items 28 en 32 0,71, items 30 en 32 0,73, items 39 en 40 0,78 en items 41 en 42 0,84. Ondanks dat items 16 en 17 gecorreleerd

blijken, zijn ze inhoudelijk wel duidelijk verschillend en daarom hebben we besloten om beide items te handhaven. Ditzelfde geldt voor items 22 en 24, items 22 en 27 en items 28 en 32.

Item 42 ('Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?') bleek niet in elke setting waar palliatieve zorg gegeven wordt van toepassing. Daarom is deze vraag niet meegenomen in verdere analyses. Item 39 ('Kreeg u informatie over de levensverwachting van uw naaste?') leverde relatief veel onduidelijkheden op bij de respondenten en daarom is ervoor gekozen om dit item wel te laten vervallen. Items 30 en 32 (over respectievelijk 'Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?' en 'Namen de zorgverleners u serieus?') zijn verplichte items (in de zin van verplicht gesteld door het Centrum Klantervaring Zorg, zie Handboek CQI 2008) en kunnen zodoende niet vervallen.

6.1.5 Belangscores

Aan de hand van de belangscores werd duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten nabestaanden veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten minder belangrijk zijn. Ook de uitkomsten van de belangscores kunnen mede bepalen of items in verdere analyses meegenomen worden en uiteindelijk terecht komen in een volgende versie van het meetinstrument.

Belangscores zijn berekend door het rekenkundig gemiddelde vast te stellen op de gehanteerde vier-puntsschaal (1=niet belangrijk; 2=eigenlijk wel belangrijk; 3=belangrijk; 4=heel erg belangrijk). In bijlage 8b is een volledig overzicht te vinden van de belangscores per item.

Tabel 6.4 geeft de top 10 weer van kwaliteitsaspecten waar nabestaanden het *meest belang* aan hechten. In de top 10 bevinden zich allemaal kwaliteitsaspecten binnen de range van 3.52 tot 3.87 (al deze aspecten vindt men belangrijk tot heel erg belangrijk). In deze tabel is te zien dat nabestaanden het meest belangrijk vinden dat mensen in de allerlaatste levensfase rustig kunnen sterven. Het tweede aspect dat nabestaanden het meest belangrijk vinden is dat in acute situaties snel genoeg hulp kan worden geboden. Een derde belangrijk aspect is aandacht van zorgverleners voor mensen in de allerlaatste levensfase. Andere belangrijke aspecten zijn deskundigheid, respect voor de levensovertuiging, autonomie, privacy, duidelijke informatie en aansluiten van de zorg van de verschillende zorgverleners. Ook hechten nabestaanden er relatief veel belang aan dat mensen in de allerlaatste levensfase te eten en te drinken krijgen wat zij willen.

De tien kwaliteitsaspecten waar men het minst belang aan hecht, zijn opgenomen in tabel 6.5. Deze aspecten bevinden zich in een range van 2.33 tot 3.23; wat er op duidt dat nabestaanden gemiddeld deze aspecten "eigenlijk wel belangrijk" of "belangrijk" vinden, maar wat minder belangrijk dan de aspecten in de voornoemde top 10. Dat een item in de tabel met "10 minst belangrijke" staat, is daarom *op zichzelf* nog geen reden om deze verder buiten de analyses te houden

Tabel 6.4 Top 10 items met de hoogste gemiddelde belangscores Nabestaandenversie

nr.*	Vindt u het belangrijk dat...	belangscore
21.	... mensen in de allerlaatste levensfase rustig kunnen sterven	3,87
46.	... in acute situaties snel genoeg hulp kan worden geboden	3,82
16.	... zorgverleners aandacht hebben voor mensen in de allerlaatste levensfase	3,74
44/	... de zorgverleners deskundig zijn	3,73
17.	... zorgverleners rekening houden met de persoonlijke wensen van mensen in de allerlaatste levensfase	3,73
36.	... naaste familie gelegenheid heeft om alleen te zijn met mensen in de allerlaatste levensfase	3,63
10.	... mensen in de allerlaatste levensfase te eten en te drinken krijgen wat zij willen	3,62
37/	... zorgverleners dingen op een begrijpelijke manier uitleggen	3,61
13/	... zorgverleners respect tonen voor de levensovertuiging van mensen in de allerlaatste levensfase	3,61
12.	... mensen in de allerlaatste levensfase gelegenheid hebben om allen te zijn	3,61
40.	... naaste familie informatie krijgt over het naderende sterven	3,60
45.	... de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee naaste familie te maken heeft op elkaar aansluit	3,56
38.	... zorgverleners informatie geven die klopt met de informatie van andere zorgverleners	3,52

* de genoemde nummers komen overeen met de nummers van de ervaringsvragen

Tabel 6.5 Top 10 items met de laagste gemiddelde belangscores Nabestaandenversie

nr*.	Vindt u het belangrijk dat [#] ...	belangscore
26/	... naaste familie hulp krijgt bij huishoudelijke activiteiten	2,33
48.	... naaste familie zich gesteund voelt enige weken of maanden na het overlijden	2,33
41.	... naaste familie informatie krijgt over de mogelijkheden bij de uitvaart	2,65
50.	... er een afscheids-of evaluatiegesprek is met de naaste familie waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en behandeling	2,72
42/	... naaste familie informatie krijgt over de mogelijkheden bij het opbaren	2,74
49.	... naaste familie gewezen wordt op de mogelijkheden van nazorg	2,74
27.	... zorgverleners praten met naaste familie over wat voor hen betekent om voor mensen in de allerlaatste levensfase te zorgen	3,02
34.	... naaste familie zelf kan bepalen wat hun taak is in de zorg	3,08
24.	... zorgverleners aandacht hebben voor somberheid van naaste familie	3,10
19.	... zorgverleners informeren naar de wensen over euthanasie	3,18
31.	... zorgverleners genoeg tijd hebben voor naaste familie	3,20
22.	... zorgverleners aandacht hebben voor angst van naaste familie	3,23

* de genoemde nummers komen overeen met de nummers van de ervaringsvragen

We zien dat het merendeel van de items die als meest belangrijk ervaren worden ook in de schalen opgenomen zijn. Items die erg belangrijk zijn, maar niet in een schaal zitten zijn:

- Item 10 (Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde? 68% in antwoordcategorie ‘altijd’)
- Item 12 (61% in antwoordcategorie altijd) en 36 (85% in de antwoordcategorie ‘altijd’) over privacy. Privacy werd als een belangrijk kwaliteitsaspect benoemd in de focusgroepen.
- Item 21 (91% in antwoordcategorie ‘ja’).

De hoge score op de belangenlijst is een argument geweest om deze items wel als losse items te behouden, uitgezonderd item 10.

6.2 Schaalconstructie

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

6.2.1 Factoranalyse

De schaalstructuur is alleen bepaald voor het deel met ervaringsvragen (daar de belangvragen uitsluitend dienen om prioriteiten aan te kunnen brengen en om verbeterscores te kunnen berekenen). In eerste instantie is één factoranalyse uitgevoerd voor vraag 10 t/m 21, één voor vraag 22 t/m 46, één voor vraag 47 t/m 50 en één voor 51 en 52. Deze vier onderdelen zijn onderscheiden omdat ze duidelijk over andere onderwerpen gaan en / of op verschillende tijdsperiodes betrekking hebben. Het eerste onderdeel gaat over de naaste in de laatste week voor overlijden; dit gaat dus over de zorg aan de patiënt (vanuit het perspectief van de nabestaande). Het tweede onderdeel gaat over de begeleiding van de nabestaande zelf in de laatste week voor overlijden. Het derde onderdeel gaat over de nazorg aan de nabestaande na het overlijden en het laatste onderdeel gaat over de hele ziekteperiode van de nabestaande.

Voor deze onderdelen werden dus afzonderlijke factoranalyses uitgevoerd (principale componentenanalyse met oblique rotatie, waarbij factorlading minimaal 0,40 moesten zijn en Eigenvalue >1, en de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO) in principe hoger dan 0,60 moet zijn). Ook werd Barlett's test of sphericity uitgevoerd, om te toetsen of alles niet laadt op één factor. De eis is dat de test significant moet zijn ($p < 0,05$).

Allereerst is er een factoranalyse uitgevoerd op de vragen 10 t/m 21. Hierbij is vraag 14 (“Kreeg uw naaste van de zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband hielden met zijn of haar levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?”) niet meegenomen, omdat 61% van de nabestaanden hierbij “niet van toepassing” antwoordde. Factoranalyse over de overige 11 vragen heeft de volgende patroonmatrix als resultaat:

Tabel 6.6 Patroonmatrix van items 10 t/m 21(uitgezonderd item 14)

Item	Component			
	1	2	3	4
10.Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde?	0,094	-0,132	-0,033	0,776
11.Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?	0,645	0,125	0,219	0,144
12.Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?	0,134	0,101	0,080	0,714
13.Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?	0,907	-0,042	0,119	-0,297
15.Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?	0,687	0,071	-0,026	0,269
16.Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?	0,787	0,008	-0,167	0,154
17.Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?	0,818	0,026	-0,080	0,149
18.Heeft uw naaste het naderende overlijden kunnen accepteren?	-0,079	0,075	0,669	0,234
19.Informeerden de zorgverleners naar de wensen over euthanasie?	-0,057	0,863	0,103	0,085
20.Informeerden de zorgverleners naar andere wensen over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)?	0,092	0,832	-0,115	-0,166
21.Is uw naaste rustig gestorven?	0,098	-0,077	0,807	-0,203

Uit bovenstaande patroonmatrix kunnen methodologisch gezien de volgende factoren onderscheiden worden (uitgaande van een factorlading van minimaal 0,40). De eerste factor bestaat uit vraag 11, 13, 15, 16 en 17. De tweede factor bestaat uit vraag 19 en 20. De derde factor bestaat uit vraag 18 en 21 en de vierde factor bestaat uit vraag 10 en 12. Factor 4 is echter inhoudelijk gezien niet logisch; vraag 10 heeft betrekking op eten/drinken en vraag 12 op privacy. Factor 4 is daarom, als factor, niet meegenomen in de verdere analyses.

Tabel 6.7 Patroonmatrix van items 22 t/m 46 (uitgezonderd item 23, 25, 26, 39 en 43)

Item	Component			
	1	2	3	4
22. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?	0,668	0,272	0,162	-0,040
24. Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?	0,735	0,205	-0,049	0,023
27. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?	0,829	0,258	-0,206	0,041
28. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	0,819	-0,199	0,080	0,127
29. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?	0,306	-0,133	0,231	0,414
30. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	0,742	-0,091	0,080	0,149
31. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?	0,720	0,107	0,123	-0,082
32. Namen de zorgverleners u serieus?	0,801	-0,191	0,064	0,090
33. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?	0,190	0,132	0,384	0,225
34. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?	-0,006	0,037	0,177	0,760
35. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?	0,227	-0,020	0,246	0,600
36. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?	-0,003	0,155	-0,158	0,742
37. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,263	0,255	0,418	-0,041
38. Gaven de zorgverleners u informatie die klopte met de informatie van andere zorgverleners?	0,310	0,033	0,438	0,159
40. Kreeg u informatie over het naderende sterven?	0,266	0,516	0,297	-0,154
41. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?	0,003	0,879	0,047	0,096
42. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?	-0,024	0,838	0,015	0,245
44. Waren de zorgverleners deskundig?	0,178	0,018	0,690	0,011
45. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken had op elkaar aan?	0,132	-0,004	0,733	0,013
46. Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden? naaste?	-0,210	0,042	0,868	0,047

Vervolgens is er een factoranalyse uitgevoerd op de vragen 22 t/m 46, uitgezonderd vraag 23 en 25 omdat dit geen ervaringsvragen zijn maar vragen die gesteld zijn in het kader van een neven indicatorenproject (Brandt et al., 2009). Bovendien zijn de vragen 26, 39 en 43 weggelaten. Item 26 ('Kreeg u hulp van zorgverleners bij huishoudelijke activiteiten?') is weggelaten, omdat 61% van de nabestaanden 'niet van toepassing' geantwoord heeft. Item 39 hebben we niet meegenomen in de analyses omdat de analoge vraag in de patiëntenversie van de CQ-index onduidelijkheden/problemen opleverde bij respondenten. Item 43 hebben we weggelaten omdat deze extreem scheef verdeeld was (91,5 % van de respondenten heeft 'ja' als antwoord gegeven).

Uit deze patroonmatrix komt niet in alle opzichten een duidelijk beeld naar voren. Factoren passen inhoudelijk niet bij elkaar en items laden ook op meerdere factoren. Daarom hebben wij ervoor gekozen om factoranalyses uit te voeren op afzonderlijke blokken vragen binnen het blok vragen 22 t/m 46 (dat gaat over de begeleiding van de nabestaande zelf in de laatste week voor overlijden) die inhoudelijk gezien bij elkaar passen. We hebben gekeken of per blok vragen inderdaad één factor naar voren kwam en of de factorladingen voldoende hoog waren. Dit zijn de volgende blokken:

- Psychosociaal welbevinden: items 22, 24, 27, 28, 29, 30, 31 en 32. Item 26 is weggelaten omdat ongeveer 61% van de nabestaanden 'niet van toepassing' geantwoord heeft.
- Zelfstandigheid: items 33, 34 en 35. Item 36 heeft betrekking op privacy en is daarom niet meegenomen.
- Informatie: items 37, 38, 40, 41 en 42. Item 39 is weggelaten (item dat problemen opleverde bij patiënten) en item 43 was extreem scheef verdeeld.
- Deskundigheid: items 44, 45 en 46.
- Nazorg: items 47, 49 en 50. Item 48 is niet meegenomen omdat 63,5% van de nabestaanden 'niet van toepassing' geantwoord heeft.
- Hele ziekteperiode: item 51 en 52.

In tabel 6.8 en 6.9 staan de gevonden schalen, de factorlading per item, en de betrouwbaarheid (Cronbach's α en item-totaal correlaties) als het betreffende item verwijderd zou worden uit de schaal.

De betrouwbaarheidsanalyses worden in de volgende paragraaf uitgelegd.

6.2.2 Betrouwbaarheidsanalyses

De betrouwbaarheid is geanalyseerd door het berekenen van Cronbach's α .

Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, moet er gekeken worden naar de item-totaal correlatie van het betreffende item. Zie tabel 6.8 en 6.9 voor deze item-totaal correlatie waarden. In deze tabel wordt ook de ' α if item deleted' weergegeven.

Tabel 6.8 Overzicht schalen factoranalyse met achterliggende items van de CQ-index Nabestaandenversie vraag 10 t/m 21

	Factor lading	ITC	α if item deleted
Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden patiënt $\alpha = 0,84$ verklaarde variantie = 65,8 N=96			
11. Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?	0.77	0.55	0.88
13. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?	0.77	0.68	0.81
15. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?	0.83	0.75	0.78
16. Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?	0.82	0.75	0.81
17. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?	0.87	0.79	0.78
Communicatie over beslissingen rond het levenseinde $\alpha = 0,62$ verklaarde variantie = 72,9 N=128			
19. Informeerden de zorgverleners naar de wensen over euthanasie?	0.86	0.46	
20. Informeerden de zorgverleners naar andere wensen over beslissingen rond het levenseinde?	0.86	0.46	

Factor 3 die bestaat uit items 18 en 21 bleek uiteindelijk een te lage interne consistentie te hebben van 0,2. Uit tabel 6.8 blijkt dat item 11 ('Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?') de α laat stijgen naar 0.88 als dit item verwijderd zou worden uit deze schaal. Daarom hebben we ervoor gekozen dit item niet binnen de schaal te handhaven.

In totaal zijn er bij het eerste onderdeel van de vragenlijst items 10 t/m 21 2 schalen gevormd bestaande uit in totaal 7 items. In eerste instantie hadden we 3 schalen en 7 items maar dat voldoet niet aan de eis aantal factoren = aantal items/3. Bij het tweede onderdeel (items 22 tot en met 46) konden 5 schalen gevormd worden bestaande uit in totaal 19 items. Dit voldoet beiden aan de regel dat het aantal factoren maximaal het aantal variabelen gedeeld door 3 kan zijn.

Opvallend was dat bij het blok nazorg (items 47 t/m 50) geen betrouwbare schaal geconstrueerd kon worden (waarbij item 48 weggelaten was in verband met vaak "niet van toepassing" als antwoord). De Cronbach's α van deze schaal was 0.50. Omdat deze items wel als belangrijk ervaren werden door nabestaanden, zorgverleners en de begeleidingscommissie, zijn deze items als losse items meegenomen.

Bij het laatste blok (Informatie hele ziekteperiode) kon 1 schaal gevormd worden.

Tabel 6.9 Overzicht schalen factoranalyse met achterliggende items van de CQ-index
Nabestaandenversie vraag 22 t/m 52

	Factor lading	ITC	α if item deleted
Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden nabestaande $\alpha = 0,90$ verklaarde variantie= 76,5; N=68			
22. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?	0.92	0.86	0.83
24. Was er aandacht van zorgverleners voor somberheid?	0.90	0.82	0.85
27. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?	0.87	0.76	0.87
28. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	0.80	0.68	0.90
Bejegening $\alpha = 0,81$ verklaarde variantie= 67,5; N=199			
29. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?	0.71	0.52	0.83
30. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	0.91	0.80	0.68
31. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?	0.79	0.65	0.80
32. Namen de zorgverleners u serieus?	0.86	0.72	0.73
Respect/Zorg voor autonomie $\alpha = 0,80$ verklaarde variantie = 71,2 N=191			
33. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?	0.79	0.56	0.81
34. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?	0.85	0.65	0.72
35. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?	0.89	0.72	0.64
Informatie laatste week voor overlijden aan nabestaande $\alpha = 0,71$ verklaarde variantie = 57,2 N=176			
37. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0.78	0.54	0.66
38. Gaven de zorgverleners u informatie die klopte met de informatie van andere zorgverleners?	0.72	0.50	0.66
40. Kreeg u informatie over het naderende sterven?	0.79	0.58	0.59
41. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?	0.74	0.53	0.67
Deskundigheid $\alpha = 0,78$ verklaarde variantie = 70,0 N=173			
44. Waren de zorgverleners deskundig?	0.87	0.67	0.64
45. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken had op elkaar aan?	0.86	0.64	0.67
46. Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	0.77	0.54	0.79
Informatie hele ziekteperiode $\alpha = 0,76$ verklaarde variantie = 81,0 N= 188			
51. Informatie over de voor-en nadelen van behandelingen	0.90	0.62	
52. Informatie over de voor-en nadelen van zorgmogelijkheden	0.90	0.62	

α Cronbach's α .

N = aantal vragenlijsten dat is meegenomen voor deze analyse.

6.2.3 Samenhang van de schalen

In tabel 6.10 staan de correlaties tussen de gevormde schalen weergegeven. De correlaties zijn berekend door de somscores van de schalen met elkaar te correleren middels een Pearson's correlatie. De correlaties dienen kleiner dan 0,70 te zijn, zodat de schalen die gevormd zijn als onafhankelijk beschouwd kunnen worden, oftewel elke schaal meet een unieke dimensie (zie ook Carey en Seibert, 1993). Alleen de schaal 'Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden patiënt' en 'Bejegening nabestaande' hadden een onderlinge correlatie van 0.71. Echter, deze schalen zijn inhoudelijk verschillend en blijven daarom onderdeel van de CQ-index.

Tabel 6.10 Correlaties tussen de schalen CQI Palliatieve Zorg Nabestaandenversie

Schalen	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1. Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden patiënt	0.23**	0.67**	0.71**	0.59**	0.58**	0.61**	0.41**
2. Communicatie over beslissingen rond het levenseinde	1	0.19*	0.20**	0.17*	0.20**	0.04	0.30**
3. Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden nabestaande		1	0.68**	0.54**	0.63**	0.43**	0.50**
4. Bejegening			1	0.63**	0.59**	0.58**	0.35**
5. Respect/Zorg voor autonomie nabestaande				1	0.55**	0.55**	0.31**
6. Informatie laatste week voor overlijden aan nabestaande					1	0.55**	0.39**
7. Deskundigheid						1	0.25**
8. Informatie hele ziekteperiode							1

* p<0,05

**p<0,01

6.3 Verbeterpunten vragenlijst volgens respondenten

Om een globale indruk te krijgen of alle belangrijke kwaliteitsaspecten volgens nabestaanden

terugkomen in de vragenlijst en of er onduidelijkheden zijn, is gekeken naar de antwoorden op vraag 120 ('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.'). Ook werd gevraagd wat ze van de lengte van de vragenlijst vonden (item 121).

Een aantal nabestaanden had opmerkingen of tips ter verbetering van de vragenlijst. Allereerst viel op dat nabestaanden aangaven dat sommige vragen 'open deur vragen' waren. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat vooral de belangvragen bij respondenten de reactie kunnen geven 'natuurlijk is dit aspect van belang'. Een tweede opmerking die vaak genoemd werd, is dat er geen mogelijkheid was om een toelichting bij vragen te

geven. Een of meer open vragen zouden hierbij kunnen helpen. Het begrip ‘naaste familie’ zou nader toegelicht kunnen worden. Ook gaven sommige nabestaanden aan dat ze de lengte van de vragenlijst te lang vonden.

Op de vraag ‘Vindt u dat deze vragenlijst te lang is?’ antwoordde 41,5% ‘nee niet te lang’, 44,0% ‘een beetje te lang’ en 14,5% ‘ja veel te lang’.

6.4 Conclusie

De conclusies van dit hoofdstuk zijn analoog hoofdstuk 5. Ook in de analyses beschreven in dit hoofdstuk is gewerkt volgens het handboek CQI Ontwikkeling van het Centrum Klantervaring Zorg (zie Sixma e.a., 2008). Ook bij de nabestaanden zijn factoranalyses op losse blokken vragen uit de concept-CQ-index Palliatieve Zorg uitgevoerd, resulterend in een aantal betrouwbare schalen die ook inhoudelijk relevant zijn voor de palliatieve zorg.

7 Perspectief van patiënten op de palliatieve zorg

In dit hoofdstuk worden de ervaringen van patiënten met de palliatieve zorg weergegeven. Allereerst worden de patiëntervaringen aan de hand van de verschillende schaalscores en de waarderingscijfers van patiënten voor de zorgverleners gepresenteerd. Ook worden de verbeterscores gepresenteerd die inzicht bieden in mogelijkheden voor verbetering van de zorg. Deze verbeterscores zijn gebaseerd op een combinatie van ervaringsscores en belangsscores.

7.1 Waarderingscijfers

In de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie werd aan de patiënt gevraagd om een cijfer te geven aan zorgverleners waar hij / zij mee te maken had op een schaal van '0' (heel erg slechte zorgverlener) tot '10' (uitstekende zorgverlener). Het gemiddelde waarderingscijfer voor zorgverleners was 8,4 (sd 1,1). Deze cijfers staan in tabel 7.1, waarbij de cijfers worden weergegeven in de categorieën 0-4, 5-6, 7-8 en 9-10. Ook werd de patiënten gevraagd om een cijfer te geven aan de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners op een schaal van '0' (heel erg slechte samenwerking) tot '10' (uitstekende samenwerking). Het gemiddelde cijfer voor de samenwerking was 8,1 (sd 1,3). Deze cijfers staan eveneens in tabel 7.1, waarbij de cijfers worden weergegeven in de categorieën 0-4, 5-6, 7-8 en 9-10.

Tabel 7.1 Gemiddelde waarderingscijfers voor de zorgverleners en voor de samenwerking tussen verschillende zorgverleners

Oordeel	n	gemiddelde (s.d.).	0-4 n (%)	5-6 n (%)	7-8 n(%)	9-10 n (%)
Zorgverleners	80	8,4 (1,1)	0 (0)	3 (3,8)	44 (55,0)	33 (41,3)
Samenwerking tussen zorgverleners	80	8,1 (1,3)	0 (0)	7 (8,8)	51 (63,8)	22 (27,5)

Naast een oordeel over de zorgverleners en de samenwerking tussen hen werd aan patiënten gevraagd of ze deze zorgverleners zouden aanbevelen bij andere patiënten die in een vergelijkbare situatie zitten. In tabel 7.2 staan de resultaten van deze vraag. De meeste patiënten gaven aan dat ze de zorgverleners beslist (83,8%) zouden aanbevelen, terwijl 2,5% aangeeft dit beslist niet te zullen doen.

Tabel 7.2 Aantallen en percentages patiënten die de zorgverleners wel of niet zouden aanbevelen bij andere patiënten in een vergelijkbare situatie

Zou deze zorgverleners bij andere patiënten die in een vergelijkbare situatie zitten aanbevelen?	N= 80	%
Beslist niet	2	2,5
Waarschijnlijk niet	0	0
Waarschijnlijk wel	11	13,8
Beslist wel	67	83,8

Naast het oordeel van de patiënten over de zorgverleners en de samenwerking tussen hen, geven de scores op de geconstrueerde schalen (zie ook 5.2.3) een beeld van de ervaringen van patiënten met de zorg. Scores op de schalen 1 t/m 8 kunnen variëren van 1 ('nooit' of 'nee') tot 4 ('altijd' of 'ja'), waarbij een hoge score staat voor optimale zorg. Uit tabel 7.3 valt af te lezen dat de hoogste ervaringsscores werden gevonden voor de schalen bejegening en privacy. De laagste ervaringsscore werd gevonden voor de schaal zorg voor psychosociaal welbevinden.

Tabel 7.3 Gemiddelde ervaringsscores en standaarddeviatie (s.d.) voor de schalen

Schalen	n	min-max	gemiddelde	s.d.
1. Zorg voor lichamelijk welbevinden	56	1,00-4,00	3,07	1,02
2. Zorg voor psychosociaal welbevinden	41	1,00-4,00	2,79	1,13
3. Aandacht	85	1,67-4,00	3,51	0,52
4. Bejegening	85	2,00-4,00	3,83	0,39
5. Respect/zorg voor autonomie	81	2,00-4,00	3,58	0,50
6. Privacy	76	1,00-4,00	3,61	0,69
7. Deskundigheid	84	2,25-4,00	3,52	0,46
8. Informatie hele ziekteperiode	83	1,00-4,00	3,06	1,28

7.2 Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan ook zogenoemde 'verbeterinformatie' ontwikkeld worden. Door de ervaringsscores en belangsscores te combineren in één score komen die zorgaspecten naar voren waar patiënten suboptimale ervaringen mee hadden en die zij wel als (zeer) belangrijk ervaren. De verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangsscores van een aspect te vermenigvuldigen met het percentage patiënten dat daarmee een relatief negatieve ervaring had, en dit getal te delen door 100. Een suboptimale of 'negatieve' ervaring komt overeen met de antwoordcategorieën 'nooit' en 'soms' bij de vierpuntsschalen, 'nee' (bij tweepuntsschalen). Voor het berekenen van het % 'negatieve ervaringen' is uitgegaan van de hergecodeerde items bij items met de antwoordmogelijkheden 'niet van toepassing', 'weet ik niet' en 'nee'. Bij deze hergecodeerde items zijn deze antwoordcategorieën hergecodeerd als missing. Een hoge verbeterscore betekent dat er vanuit patiëntenperspectief de meeste kwaliteitswinst is te

behalen. In tabel 7.4 worden de tien kwaliteitsaspecten met de hoogste verbetercores weergegeven.

Tabel 7.4 Top 10 hoogste verbetercores

nr.	item ervaringenvragenlijst	belang -score	% negatieve ervaring	verbeter- score
15.	Krijgt u begeleiding bij somberheid?	3,04	45,9	1,395
14.	Krijgt u begeleiding bij angst?	3,25	41,7	1,355
8.	Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?	3,36	39,4	1,324
9.	Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?	3,30	34,7	1,145
42.	Krijgt u informatie over de voor-en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	3,26	34,6	1,128
41.	Krijgt u informatie over de voor-en nadelen van verschillende behandelingen?	3,48 2,70	29,6 36,2	1,030 0,977
34.	Krijgt u informatie over uw levensverwachting?			
6.	Krijgt u begeleiding bij pijn?	3,51	26,3	0,923
7.	Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?	3,09	29,6	0,915
12.	Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?	3,24	15,0	0,486

Aspecten die voor verbetering vatbaar waren, waren ‘het krijgen van begeleiding bij somberheid’, ‘krijgen van begeleiding bij angst’, ‘krijgen van begeleiding bij benauwdheid’, ‘krijgen van begeleiding bij obstipatie’, ‘het krijgen van informatie over de voor- en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden’, ‘het krijgen van informatie over de voor- en nadelen van de verschillende behandelingen’, ‘het krijgen van informatie over de levensverwachting’, ‘het krijgen van begeleiding bij pijn’ en ‘het krijgen van begeleiding bij vermoeidheid’ en ‘hulp bij lichamelijke verzorging’.

In tabel 7.5 zijn de tien kwaliteitsaspecten met de laagste verbetercores weergegeven. Lage verbetercores wijzen erop dat die aspecten het minst voor verbetering in aanmerking kwamen waren ‘beleefdheid van de zorgverleners’, ‘het respect tonen voor de levensovertuiging van de patiënt’, ‘het tijdig krijgen van hulpmiddelen’, ‘tijd om te eten’, ‘rekening houden met persoonlijke wensen’, ‘uitleg’, ‘aandachtig luisteren’, ‘tijdig helpen als de patiënt zorg nodig heeft’, ‘de patiënt serieus nemen’, ‘deskundigheid’ en ‘ondersteuning bij gewoonten die verband houden met de levensovertuiging van de patiënt’. In bijlage 8a is een volledig overzicht van de verbetercores te vinden.

Tabel 7.5 Top 10 laagste verbetercores

nr.	item ervaringsvragenlijst	belangscore	% negatieve ervaring	verbeter- score
16.	Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?	3,34	1,20	0,040
30.	Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	2,95	2,30	0,068
13.	Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?	3,46	2,00	0,069
10.	Is er tijd om te eten als u dat wilt?	3,04	3,00	0,091
27.	Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?	3,46	3,60	0,125
32/	Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	3,50	3,70	0,130
17.	Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?	3,61	3,60	0,130
38.	Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?	3,56	3,70	0,132
19.	Nemen uw zorgverleners u serieus?	3,70	3,60	0,133
36.	Zijn uw zorgverleners deskundig?	3,74	3,60	0,135
31.	Krijgt u van uw zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging?	2,58	6,30	0,163

7.3 Conclusie

In bijlage 9a staat een volledig overzicht van de antwoorden op alle ervaringsvragen. De verschillende resultaten geven een illustratie van de toepasbaarheid van het meetinstrument voor het meten van de kwaliteit van palliatieve zorg, vanuit het perspectief van patiënten. Er mogen echter (nog) geen definitieve conclusies over de ervaren kwaliteit van de palliatieve zorg aan de resultaten verbonden worden. Hiervoor is grootschaliger onderzoek noodzakelijk.

8 Perspectief van nabestaanden op de palliatieve zorg

In dit hoofdstuk worden allereerst de ervaringen aan de hand van de verschillende schaalscores en de waarderingscijfers van nabestaanden voor de zorgverleners gepresenteerd (zie ook bijlage 9b). Ook worden de verbeterscores gepresenteerd, gebaseerd op een combinatie van ervaringsscores en belangsscores.

8.1 Waarderingscijfers

Evenals bij patiënten (zie vorige hoofdstuk) is aan de nabestaanden gevraagd om een cijfer te geven aan de zorgverleners waar zij mee te maken hadden op een schaal van '0' (heel erg slechte zorgverlener) tot '10' (uitstekende zorgverlener). De nabestaanden moesten drie cijfers geven aan de zorgverleners. Het eerste cijfer betrof een cijfer voor de zorg aan de patiënt in de laatste week voor het overlijden, vanuit het perspectief van de nabestaande. Het gemiddelde waarderingscijfer hiervoor was 8,8 (sd 1,6). Het tweede cijfer was een cijfer voor de begeleiding die men zelf had gekregen voor het overlijden van de naaste. Het gemiddelde waarderingscijfer hiervoor was 8,1 (sd 2,1). Het derde cijfer was een cijfer voor de begeleiding/nazorg die de nabestaande **na** het overlijden van de patiënt had gekregen. Het gemiddelde waarderingscijfer hiervoor was 7,4 (sd 2,7). Deze cijfers staan in tabel 8.1, waarbij de cijfers worden weergegeven in de categorieën 0-4, 5-6, 7-8 en 9-10.

Tabel 8.1 Gemiddelde waarderingscijfers voor de zorgverleners

Oordeel	n	gemiddelde (s.d.).	0-4 n (%)	5-6 n (%)	7-8 n(%)	9-10 n (%)
Zorg aan patiënt in laatste week voor overlijden	200	8,8 (1,6)	5 (2,5)	6 (3,0)	65 (32,5)	124(62,0)
Begeleiding nabestaande voor overlijden patiënt	196	8,1 (2,1)	13 (6,6)	18 (9,2)	68 (34,7)	97 (49,5)
Begeleiding nabestaande na overlijden patiënt	188	7,4 (2,7)	24 (12,8)	25 (13,3)	62 (33,0)	77 (41,0)

Naast een oordeel over de zorgverleners werd aan nabestaanden gevraagd of ze de zorgverleners of zorginstelling waar de patiënt mee te maken had in de week voor het overlijden zouden aanbevelen bij anderen die in een vergelijkbare situatie zitten. In tabel 8.2 staan de resultaten van deze vraag. De meeste nabestaanden gaven aan dat ze de zorgverleners beslist (72,1%) zouden aanbevelen. Daarnaast geeft 21,8 % aan

waarschijnlijk wel deze zorgverleners aan te bevelen, terwijl 6,1% aangeeft dit waarschijnlijk of beslist niet te zullen doen.

Tabel 8.2 Aantallen en percentages nabestaanden die de zorgverleners wel of niet zouden aanbevelen bij anderen in een vergelijkbare situatie

Zou u anderen die in een vergelijkbare situatie zitten aanraden om naar de zorgverleners of zorginstelling te gaan waar uw naaste mee te maken had in de week voor het overlijden?	N= 197	%
Beslist niet	7	3,6
Waarschijnlijk niet	5	2,5
Waarschijnlijk wel	43	21,8
Beslist wel	142	72,1

Naast het oordeel van de nabestaanden over de zorgverleners, geven de scores op de geconstrueerde schalen (zie ook 6.2.3) een beeld van de ervaringen van nabestaanden met de zorg. Scores op de schalen 1 t/m 8 kunnen variëren van 1 ('nooit' of 'nee') tot 4 ('altijd' of 'ja'), waarbij een hoge score staat voor optimale zorg. Uit tabel 8.3 valt af te lezen dat de hoogste ervaringsscores werden gevonden voor de schalen bejegening en zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden patiënt. De laagste ervaringsscore werd gevonden voor de schaal informatie laatste week voor overlijden aan patiënt.

Tabel 8.3 Gemiddelde ervaringsscores en standaarddeviatie (s.d.) voor de schalen

Schalen	n	min-max	gemiddelde	s.d.
1. Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden patiënt	200	1,25-4,00	3,69	0,52
2. Communicatie over beslissingen rond het levenseinde	177	1,00-4,00	3,16	1,18
3. Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden nabestaande	163	1,00-4,00	3,44	0,76
4. Bejegening	200	1,25-4,00	3,69	0,45
5. Respect/zorg voor autonomie	197	1,00-4,00	3,62	0,58
6. Informatie laatste week voor overlijden aan nabestaande	198	1,00-4,00	3,22	0,75
7. Deskundigheid	195	1,00-4,00	3,59	0,51
8. Informatie hele ziekteperiode nabestaande	195	1,00-4,00	3,33	1,13

8.2 Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan ook zogenoemde 'verbeterinformatie' ontwikkeld worden. Door de ervaringsscores en belangsscores te combineren in één score komen die kwaliteitsaspecten naar voren waar nabestaanden suboptimale ervaringen mee hadden en die zij wel als (zeer) belangrijk ervaren. De verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangsscores van het kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage nabestaanden dat een relatief negatieve ervaring had met het betreffende aspect, en dit getal te delen door 100. Een suboptimale of 'negatieve' ervaring komt

overeen met de antwoordcategorieën ‘nooit’ en ‘soms’ bij de vierpuntsschalen, ‘nee’ (bij tweekpuntsschalen). Voor het berekenen van het % ‘negatieve ervaringen’ is uitgegaan van de hergecodeerde items bij items met de antwoordmogelijkheden ‘niet van toepassing’, ‘weet ik niet’ en ‘nee’. Bij deze hergecodeerde items zijn deze antwoordcategorieën hergecodeerd als missing. Een hoge verbeterscore betekent dat er vanuit nabestaandenperspectief de meeste kwaliteitswinst is te behalen. In tabel 8.4 worden de tien kwaliteitsaspecten met de hoogste verbeterscores weergegeven.

Tabel 8.4 Top 10 hoogste verbeterscores

nr	item ervaringenvragenlijst	belang-score	% negatieve ervaring	verbeter-score
49	Bent u na het overlijden van uw naaste gewezen op de mogelijkheden van nazorg?	2,74	58,3	1,597
50	Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?	2,72	53,1	1,444
19	Informeerden de zorgverleners naar de wensen over euthanasie?	3,18	42,3	1,345
41	Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?	2,65	48,1	1,275
48	Voelt u zich momenteel gesteund door de zorgverleners	2,33	49,3	1,149
42	Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?	2,74	41,9	1,148
26	Kreeg u hulp van zorgverleners bij huishoudelijke activiteiten?	2,33	39,5	0,920
11	Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?	3,46	24,2	0,837
52	Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	3,25	25,4	0,826
40	Kreeg u informatie over het naderende sterven?	3,60	21,2	0,763

Aspecten die voor verbetering vatbaar waren, waren ‘nazorg na het overlijden’, ‘het informeren naar de wensen over euthanasie’, ‘krijgen van informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart en opbaren’, ‘hulp krijgen bij huishoudelijke activiteiten’, ‘het krijgen van steun voor de naaste van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten’, ‘het krijgen van informatie over de voor- en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden’ en ‘het krijgen van informatie over het naderende sterven’.

In tabel 8.5 zijn de tien kwaliteitsaspecten met de laagste verbeterscores weergegeven. De aspecten die het minst voor verbetering in aanmerking kwamen waren ‘beleefdheid van de zorgverleners’, ‘te eten en te drinken wat de naaste wilde’, ‘respect tonen voor de levensovertuiging van de nabestaande en diens naaste’, ‘gelegenheid voor de nabestaande om alleen te zijn met de naaste als de nabestaande dat wilde’, ‘serieus nemen van de nabestaande door zorgverleners’, ‘het rustig sterven’, ‘het aandachtig luisteren van de zorgverleners naar de nabestaande’, ‘deskundigheid’ en ‘aandacht hebben voor de naaste’. In bijlage 8b is een volledig overzicht van de verbeterscores te vinden.

Tabel 8.5 Top 10 laagste verbetercores

nr.	item ervaringenvragenlijst	belang- score	% negatieve ervaring	verbeter- score
29	Waren de zorgverleners beleefd tegen u?	3,51	1,50	0,053
10	Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde?	3,62	1,70	0,062
13	Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?	3,61	1,90	0,069
36	Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?	3,63	2,00	0,073
32	Namen de zorgverleners u serieus?	3,51	2,5	0,088
21	Is uw naaste rustig gestorven?	3,87	3,2	0,124
30	Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	3,43	4	0,137
28	Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	3,26	4,4	0,143
44	Waren de zorgverleners deskundig?	3,73	4	0,149
16	Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?	3,74	4,5	0,168

8.3 Conclusie

De hier gepresenteerde data geven een indicatie van de kwaliteit van palliatieve zorg, vanuit het perspectief van nabestaanden. Voor meer definitieve conclusies over de ervaren kwaliteit van de palliatieve zorg is grootschaliger onderzoek noodzakelijk.

9 Aanpassingen van de Patiëntenversie

In dit hoofdstuk worden aanpassingen van de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie onderbouwd. Een belangrijk doel van de aanpassingen is de vragenlijst in te korten, vanuit het oogpunt dat de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie gemakkelijk in te vullen moet zijn en het invullen niet teveel tijd mag kosten. Het gaat er dus om relevante vragen te selecteren, die zinvolle informatie opleveren over de belangrijkste aspecten van de kwaliteit van de palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief.

De aanpassingen vloeien voort uit de resultaten van de item- en schaalanalyses van de vragenlijst (zie hoofdstuk 5), de belangscores (zie 5.1.5 en bijlage 8a) en verbetercores (zie 8.2 en bijlage 8a). De aanpassingen zijn besproken met de leden van de begeleidingscommissie, waarna besluiten zijn genomen over te verwijderen of te herformuleren items. Eerst wordt een overzicht gegeven van de argumenten. Vervolgens wordt per onderdeel van de vragenlijst een overzicht gegeven van de bevindingen uit de analyses, met daarbij de argumenten om items te verwijderen of te behouden. De inhoudelijke en beleidsmatige argumenten die hebben bijgedragen aan de uiteindelijke beslissing worden weergegeven.

9.1 Argumenten voor het verwijderen of handhaven van items

Deze paragraaf geeft een beschrijving van de overwegingen om items te behouden of te verwijderen. Deze overwegingen zijn gebaseerd op de resultaten van alle analyses uit de voorafgaande hoofdstukken:

- a) analyses van de respons/non-respons en de scheefheid. Een hoge non-respons ($>10\%$ missende waarden op het item) en extreem scheef verdeelde items ($>90\%$ van antwoorden in één categorie) kunnen redenen zijn een item niet op te nemen in de nieuwe versie van de vragenlijst;
- b) de factor- en betrouwbaarheidsanalyses, waarbij getracht is van items betekenisvolle schalen te maken. Argumenten om een item niet mee te nemen in een volgende versie kunnen zijn:
 - een te lage factorlading (<0.40);
 - items die niet bijdragen aan een betrouwbare schaal ($ITC < 0.40$);
 - items die een sterke samenhang, ofwel een hoge inter-item correlatie, vertonen (Pearson's $r > 0.70$).
- c) belangscores en de verbeterpunten. Met betrekking tot de belangvragen kan gesteld worden dat als het item hoort bij de 10 belangrijkste aspecten van de palliatieve zorg vanuit de cliënt gezien, dit een argument is om het item te behouden. Als een item bij combinatie van de ervaringslijst en de belanglijst tot de top 10 verbeterpunten behoort, is dit ook een sterk argument om het item te behouden;

- d) kwalitatieve informatie uit de discussies in de begeleidingscommissie en de opmerkingen van respondenten. Op basis van deze feedback kan overwogen worden om items te herformuleren of nader toe te lichten.

9.2 Overzicht uitkomsten per onderdeel van de vragenlijst

In dit overzicht wordt de opbouw in blokken van de concept-Patiëntenversie uit bijlage 6a aangehouden. In elke tabel wordt eerst de oorspronkelijke vraag weergegeven (item). Daarna wordt, onder het kopje ‘bijzonderheden’, vermeld wat de belangrijkste reden is om de betreffende vraag te handhaven of te laten vervallen. Bij ‘handhaven’ wordt aangegeven of de betreffende vraag is terug te vinden in de aangepaste CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie. Bij ‘aanpassing formulering’ tenslotte staat vermeld of in de nieuwe, volgende versie de manier waarop de vraag is geformuleerd of substantieel is aangepast. In bijlage 10 staat de laatste aangepaste versie van de vragenlijst.

9.2.1 Introductievragen

Tabel 9.1 Conclusies met betrekking tot de introductievragen

item	bijzonderheden	handhaven?	aanpassing formulering?
1. Heeft u in de afgelopen week zorg of een medische screenervraag behandeling gekregen van de instelling waar u deze vragenlijst van kreeg?		ja	ja
2. Is het eerste zorgcontact of de eerste medische behandeling van deze instelling minimaal 1 week geleden geweest?	screenervraag	ja	ja
3. Van welke instelling heeft u in de afgelopen week zorg of een medische behandeling ontvangen?	belangrijke achtergrond-variabele	ja	nee
4. Hoe lang krijgt u zorg of een medische behandeling van de zorginstelling waar u deze vragenlijst van kreeg?	belangrijke achtergrond-variabele, door herformulering van item 2 met behulp van dit item kan één item vervallen.	nee	-
5. Met welke zorgverleners heeft u de afgelopen week te maken gehad?	belangrijke achtergrond-variabele	ja	nee

Toelichting

De vragenlijst start met twee screenervragen (item 1 en 2). Screenervragen dienen om te controleren of de juiste personen de vragenlijsten hebben gekregen en ingevuld. Uit de psychometrische testfase bleek echter dat veel respondenten deze vragen moeilijk te

begrijpen vonden. Daarom zijn in de volgende versie van de vragenlijst de eerste twee items hergeformuleerd (zie bijlage 10).

Item 4 ('Hoe lang krijgt u zorg of een medische behandeling van de zorginstelling waar u deze vragenlijst van kreeg?') is gebruikt om item 2 te herformuleren. Hierdoor is er één item minder in de aangepaste versie.

Item 5 ('Met welke zorgverleners heeft u de afgelopen week te maken gehad?') is een belangrijk item omdat het aangeeft over wie de uitspraken van de kwaliteit van zorg gaan. We hebben in deze fase dit item echter nog niet gebruikt voor analyses, omdat de groep respondenten te klein was (N= 85).

9.2.2 Uw lichamelijk welbevinden

Tabel 9.2 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Uw lichamelijk welbevinden'

item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
6. Krijgt u begeleiding bij pijn?	maakt deel uit van de schaal 'zorg voor lichamelijk welbevinden'	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik geen pijn)
7. Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?	idem, als boven	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik ben niet vermoeid)
8. Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?	idem, als boven	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik heb geen benauwdheid)
9. Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?	idem, als boven	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik heb geen obstipatie)
10. Is er tijd om te eten als u dat wilt?	bij factoranalyse over blok lichamelijk welbevinden geen resultaat; Top 10 laagste belangscores en top 10 laagste verbeterscores	nee	-
11. Krijgt u te eten en te drinken wat u wilt?	bij factoranalyse over blok lichamelijk welbevinden is de lading van item 11 als enige item binnen 1 factor >0,3; Top 10 laagste belangscore	nee	-

- tabel 9.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 9.2 -

item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
12. Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?	betrouwbaarheidsanalyse: α te laag (α 0,50), top 10 hoogste verbeterscore, los item	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik heb geen hulp daarbij nodig)
13. Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?	betrouwbaarheidsanalyse: α te laag (α 0,50). Focusgroep: het niet tijdig krijgen van hulpmiddelen wekt irritatie op, los item	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik heb geen hulpmiddelen nodig)

Toelichting

De items 6, 7, 8 en 9 over begeleiding bij resp. pijn, vermoeidheid, benauwdheid en obstipatie vormen samen een betrouwbare schaal over 'Zorg voor lichamelijk welbevinden'. Deze 4 items stonden ook allemaal in de top 10 hoogste verbeterscores. Een kanttekening bij deze items is dat de categorie niet van toepassing nadere uitleg behoeft. Deze categorie kunnen respondenten invullen indien zij een bepaald symptoom niet hebben (bijvoorbeeld geen pijn). De categorie niet van toepassing is in de laatste versie van de vragenlijst voorzien van een toelichting. Bijvoorbeeld: niet van toepassing (want ik heb geen pijn). Deze toelichting voorkomt dat respondenten nooit aankruisen als ze een bepaald symptoom niet hebben.

Item 10 (Is er tijd om te eten als u dat wilt) is vervallen omdat het niet binnen een schaal past en patiënten het niet erg belangrijk vinden (top 10 laagste belangscores en laagste verbeterscores). Item 11 is ook vervallen omdat er bij factoranalyse geen factor gevormd kon worden en patiënten vinden het niet belangrijk (top 10 laagste belangscore).

Item 12 (Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?) blijft gehandhaafd als los item, omdat het behoort tot de top 10 hoogste verbeterscores en omdat de begeleidingscommissie dit een belangrijk kwaliteitsaspect vond. Er kon geen betrouwbare schaal worden geconstrueerd waar dit item onderdeel van uitmaakt.

Item 13 (Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)? wordt gehandhaafd als item, omdat dit als belangrijk aspect werd genoemd in de focusgroepen met nabestaanden en in eerder onderzoek naar behoeften van patiënten in de palliatieve fase (Francke et al., 2000). Het niet tijdig krijgen van hulpmiddelen wekt irritatie op. Er kon echter geen betrouwbare schaal geconstrueerd worden waar dit item onderdeel van uit maakt. Daarom wordt dit item als los item meegenomen. Bij zowel item 12 als 13 is de antwoordmogelijkheid 'niet van toepassing' voorzien van een toelichting.

9.2.3 Uw psychosociaal welbevinden

Tabel 9.3 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Uw psychosociaal welbevinden'

item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
14. Krijgt u begeleiding bij angst?	maakt deel uit van de schaal 'zorg voor psychosociaal welbevinden'	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik heb geen angst)
15. Krijgt u begeleiding bij somberheid?	idem, als boven	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik ben niet somber)
16. Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?	maakt deel uit van de schaal 'bejegening'	ja	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)
17. Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?	maakt deel uit van de schaal 'aandacht'	ja	idem als boven
18. Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?	idem, als boven	ja	idem als boven
19. Nemen uw zorgverleners u serieus?	maakt deel uit van de schaal 'bejegening'	ja	idem als boven
20. Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?	maakt deel uit van de schaal 'aandacht'	ja	idem als boven
21. Geven uw zorgverleners 'warme aandacht'?	idem, als boven	ja	idem als boven
22. Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?	idem, als boven	ja	nee
23. Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?	idem, als boven	ja	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)

Toelichting

Binnen het blok 'Uw psychosociaal welbevinden' konden drie betrouwbare schalen geconstrueerd worden. Items 14 en 15 vormen de schaal zorg voor psychosociaal welbevinden. Items 16 en 19 vormen de schaal bejegening. De items 17, 18, 20, 21, 22 en 23 vormen de schaal aandacht. De items die deel uitmaken van deze drie schalen zijn integraal opgenomen in de volgende versie van de vragenlijst.

9.2.4 Uw zelfstandigheid

Tabel 9.4 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Uw zelfstandigheid'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
24. Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen?	maakt deel uit van de schaal respect/zorg voor 'autonomie'	ja	nee
25. Kan u meebeslissen over uw zorg?	idem, als boven	ja	nee
26. Hebt u invloed op hoe u geholpen wordt (bijvoorbeeld bij uw lichamelijke verzorging of andere activiteiten)?	10,6% missing en bij betrouwbaarheidsanalyse daalt α wanneer item toegevoegd wordt aan schaal	nee	-
27. Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?	maakt deel uit van de schaal respect/zorg voor 'autonomie'	ja	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)

Toelichting

De items 24, 25 en 27 vormen de schaal 'respect/zorg voor autonomie' met een matige interne consistentie (Cronbach's α van 0,67). Mede omdat autonomie een zeer belangrijk kwaliteitsaspect werd gevonden in de individuele interviews met patiënten en focusgroepen met nabestaanden en zorgverleners en in eerder onderzoek over behoeften van patiënten is deze schaal behouden (Francke et al., 2000).

Het verwijderen van item 26 ('Hebt u invloed op hoe u geholpen wordt (bijvoorbeeld bij uw lichamelijke verzorging of andere activiteiten)?') had als resultaat dat de α waarde van de schaal steeg naar 0.68. Dit is een reden om dit item niet te handhaven. Bovendien leverde deze vraag 10,6% missings op. Dit item is daarom verwijderd uit de schaal en niet als los item meegenomen.

9.2.5 Uw privacy

Tabel 9.5 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Uw privacy'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
28. Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?	maakt deel uit van de schaal 'privacy'	ja	nee, maar wel toevoegen antwoordcategorie niet van toepassing
29. Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?	idem, als boven	ja	nee

Toelichting

Items 28 en 29 vormen de schaal "respect/zorg voor privacy". Item 28 heeft in de volgende versie van de vragenlijst de antwoordcategorie niet van toepassing erbij gekregen. Ondanks dat de correlaties tussen de twee items hoog is (0,76), zijn beide items binnen de schaal over privacy gehandhaafd omdat ze inhoudelijk gezien niet geheel overlappen.

9.2.6 Uw geestelijk welbevinden

Tabel 9.6 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Uw geestelijk welbevinden'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
30. Tonen de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	past niet in een schaal en top 10 laagste belangscores, wel als belangrijk aspect genoemd door begeleidingscommissie, daarom los item.	ja.	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)
31. Krijgt u van uw zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?	61,4% niet van toepassing, top 10 laagste belangscores, top 10 laagste verbeterscores Begeleidingscommissie is van mening dat dit item wel gehandhaafd moet blijven, omdat spirituele aspect ondervertegenwoordigd is, wel vervangen door een ander item..	nee	hiervoor komt in de plaats een ander item namelijk: Kunt u bij een geestelijk verzorger terecht?

Toelichting

Item 31 werd door zeer veel patiënten met niet van toepassing beantwoord (61,4%). Bovendien vonden patiënten het niet het meest belangrijk (top 10 laagste belangscores en top 10 laagste verbeterscores). Bij vervallen van item 31 zou item 30 het enige item zijn dat het spirituele aspect meet. Het spiritueel welbevinden is een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg (zie onder andere definitie van palliatieve zorg van de WHO, 2002, (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)). De begeleidingscommissie was van mening dat item 31 vervangen zou moeten worden, door een soortgelijke vraag uit de CQ-index VV&T ('Kunt u bij een geestelijk verzorger in het huis terecht? (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)'). In een volgende testfase van de vragenlijst, zal moeten blijken of deze herformulering van item 31 leidt tot minder antwoorden 'niet van toepassing' en of de items 30 en 31 dan een schaal kunnen vormen.

9.2.7 Informatie

Tabel 9.7 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Informatie'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
32. Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	verplichte CQI-vraag volgens handboek CQI Meetinstrumenten, bij betrouwbaarheidsanalyses α te laag, los item	ja	nee.
33. Geven uw zorgverleners u informatie die klopt met de informatie van andere zorgverleners?	verplichte CQI-vraag volgens handboek CQI Meetinstrumenten, bij betrouwbaarheidsanalyses α te laag, los item	ja	ja, aanpassen aan laatste formulering volgens voornoemd handboek
34. Krijgt u informatie over uw levensverwachting?	veel patiënten hadden moeite met deze vraag. begeleidingscommissie stelde voor om dit item te herformuleren	ja	ja, en aanpassing van de antwoordmogelijkheden in: - nee, helemaal niet - een beetje - grotendeels - ja, helemaal
35. Weet u wie het aanspreekpunt is voor de behandeling?	87,7% ja, deze vraag zegt niet zo veel over kwaliteit palliatieve zorg (behandeling geen juiste term voor palliatieve zorg) wel top 10 hoogste belangscores, herformuleren	ja	ja, en aanpassing van de antwoordmogelijkheden in: - nee, helemaal niet - een beetje - grotendeels - ja, helemaal

Toelichting

Bij de afname bleek dat item 34 (Krijgt u informatie over uw levensverwachting?) bij sommige patiënten problemen opleverde; zij vonden dit een moeilijke vraag omdat men zelf geen informatie daarover wilde hebben of omdat artsen zelf hadden aangegeven daar geen duidelijke uitspraken over te kunnen doen. De begeleidingscommissie was van mening dat het goed was om dit item te herformuleren in 'Krijgt u informatie over het te verwachten ziektebeloop?'.

Verder bleek dat op item 35 (Weet u wie het aanspreekpunt is voor de behandeling?) 87,7% van de respondenten 'ja' antwoordde, wat een redelijke scheve verdeling is. Daarnaast speelde bij dit item dat 'behandeling' een wat onduidelijke term is binnen de palliatieve zorg. De begeleidingscommissie stelde voor om dit item te herformuleren in 'Weet u wie het aanspreekpunt is voor de zorg?'.

Ook zijn de antwoordmogelijkheden bij de items 34 en 35 aangepast in: nee, helemaal niet, een beetje, grotendeels en ja, helemaal. Dit hebben we gedaan omdat deze antwoordmogelijkheden beter passen bij deze items die gaan over gebeurtenissen, die niet vaak aan de orde zijn.

Uit de factoranalyse kwamen de items 32, 33 en 35 als factor naar voren. Hierbij is ook gekeken of de items 41 ('Krijgt u informatie over de voor -en nadelen van verschillende behandelingen?') en 42 ('Krijgt u informatie over de voor -en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?') factoren opleverden. Dit bleek niet het geval te zijn. Aanvullende betrouwbaarheidsanalyse over de items 32, 33 en 35 resulteerde in een Cronbach's α van 0,47. Omdat informatie een belangrijk kwaliteitsaspect is, is besloten om deze items als losse items te handhaven. In een volgende testfase van de vragenlijst zal moeten blijken of deze (hergeformuleerde) items samen een betrouwbare schaal kunnen vormen.

9.2.8 Hele ziekteperiode

Tabel 9.8 Conclusies met betrekking tot onderdeel 'Hele ziekteperiode'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
41. Krijgt u informatie over de voor -en nadelen van verschillende behandelingen?	belangrijk item, top 10 hoogste belangscores en top 10 hoogste verbeterscores, past uiteindelijk niet binnen een schaal, los item	ja	nee, alleen aanpassing van de antwoordmogelijkheden in: - nee, helemaal niet - een beetje - grotendeels - ja, helemaal
42. Krijgt u informatie over de voor -en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	onduidelijk geformuleerd	nee	-

Toelichting

Items 41 en 42 zijn in eerste instantie als aparte factor geanalyseerd, omdat zij als aparte factor naar voren kwamen bij de analyse. De KMO waarde was echter wel laag ($<0,5$).

Aanvullende betrouwbaarheidsanalyse resulteerde in een Cronbach's α van 0,78. Verder bleken de begrippen hele ziekteperiode en zorgmogelijkheden (bij item 42) vaag te zijn. De begeleidingscommissie was van mening dat item 41 een belangrijk item is, omdat het weergeeft of er informed consent is verkregen. Ook was men van mening dat het begrip hele ziekteperiode beter hergeformuleerd kon worden in afgelopen week zodat item 41 op dezelfde tijdsperiode betrekking heeft als de rest van de items. Uiteindelijk is besloten om item 42 te laten vervallen. Het gevolg hiervan is dat de eerder geconstrueerde schaal van item 41 en 42 ook vervallen is.

9.2.9 Deskundigheid van uw zorgverleners

Tabel 9.9 Conclusies met betrekking tot de vragen over 'Deskundigheid'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
36. Zijn uw zorgverleners deskundig?	maakt deel uit van de schaal 'deskundigheid'	ja	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)
37. Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan?	idem, als boven	ja	nee
38. Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?	idem, als boven	ja	nee
39. Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	idem, als boven	ja.	nee
40. Welk cijfer geeft u de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.		nee	-

Toelichting

De items 36 t/m 39 vormen een betrouwbare schaal "Deskundigheid". Deze schaal is daarom integraal overgenomen in de volgende versie van de vragenlijst. Item 40 (Welk cijfer geeft u de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend) overlapt met item 37 ('Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken had op elkaar aan?'). Het aspect van aansluiting van de zorg is belangrijk omdat de palliatieve zorg juist gekenmerkt wordt door multidisciplinariteit. Item 40 is vervallen vanwege de overlap met item 37. Item 37 is meegenomen in de volgende versie van de vragenlijst.

9.2.10 Algemene waardering

Tabel 9.10 Conclusies met betrekking tot de vragen over ‘Algemene waardering’

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
43. Welk cijfer geeft u de zorgverleners? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	evaluatievraag	ja	ja
44. Zou u deze zorgverleners bij andere patiënten die in een vergelijkbare situatie zitten aanbevelen?	evaluatievraag	ja	nee

Toelichting

Items 43 en 44 dienen standaard in een CQI vragenlijst opgenomen te worden (Sixma et al., 2008a). Sommige respondenten wisten echter niet aan welke zorgverleners ze een cijfer moeten geven, de arts of bijvoorbeeld de verpleegkundige. Omdat in de palliatieve zorg patiënten vaak met meerdere zorgverleners te maken hebben, is het toekennen van 1 cijfer voor patiënten moeilijk. In de volgende versie van de vragenlijst wordt daarom niet meer om een cijfer voor zorgverleners opgevraagd, maar naar een cijfer over de zorg in de afgelopen week.

9.2.11 Overige vragen

Tabel 9.11 Conclusies met betrekking tot Overige vragen

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
81. Heeft u hulp nodig bij het baden of douchen?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
82. Heeft u hulp nodig bij het aankleden?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
83. Heeft u hulp nodig bij het naar de toilet gaan?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
84. Heeft u in de voorafgaande maand zorg of een medische behandeling gehad van meerdere instellingen?	onduidelijke vraag en overbodig bij nader inzien	nee	-
85. Kunt u hieronder aankruisen van welke instelling(en) u in de afgelopen maand zorg of een medische behandeling heeft ontvangen? Voorbeeld stel u heeft eerst thuiszorg gehad en daarna bent u opgenomen in het ziekenhuis. U kruist dan zowel thuiszorg als ziekenhuis aan.	onduidelijke vraag en overbodig bij nader inzien	nee	-

Toelichting

De items 81 t/m 83 zijn belangrijke achtergrondvragen die een indruk geven van iemands niveau van functioneren bij dagelijks terugkerende activiteiten zoals aankleden en

wassen. Deze items zijn daarom gehandhaafd. Item 84 en 85 zijn vervallen in de laatste versie van de vragenlijst, omdat deze vragen bij nader inzien niet relevant bleken te zijn.

9.2.12 Over uzelf

Tabel 9.12 Conclusies met betrekking tot Over uzelf

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
86. Wat is uw geboortedatum?	Belangrijke achtergrondvariabele en formulering aanpassen volgens laatste versie handboek CQ.	ja	ja
87. Bent u een man of een vrouw?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
88. Wat is uw woonsituatie?	belangrijke achtergrondvariabele, maar deze vraag bleek voor een intramurale setting onduidelijk, daarom herformuleren naar burgerlijke staat	ja	ja
89. Wat is uw hoogst voltooide opleiding (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
90. Wat is het geboorteland van uzelf?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
91. Wat is het geboorteland van uw vader?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
92. Wat is het geboorteland van uw moeder?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
93. In welke taal praat u thuis het meeste?	verplichte CQI-vraag	ja	nee, alleen aanpassing van de antwoordmogelijkheden aan de verplichte vragen uit laatste versie handboek CQ.
94. Heeft u een bepaalde levensovertuiging?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
95. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	verplichte CQI-vraag, echter patiënten hadden moeite met deze vraag	nee	-

Toelichting

Enkele vragen over de achtergrondkenmerken van respondenten zijn ‘verplicht’ gesteld door het Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2008a), zodat het mogelijk is de invloed van deze kenmerken te onderzoeken en er eventueel voor te corrigeren. Deze vragen dienen dus standaard in de vragenlijst opgenomen te worden (zie tabel 9.12). Item 88 is een belangrijke achtergrondvariabele omdat het iets zegt over de leefomgeving van een palliatieve patiënt (zijn er directe naasten of niet). Daarom willen we deze vraag

handhaven maar wel anders formuleren. Item 94 is een belangrijke vraag in verband met het spirituele aspect dat een belangrijk onderdeel is van de palliatieve zorg. We hebben dit item nu niet gebruikt voor analyses omdat het aantal respondenten te klein hiervoor was. Dit item is wel behouden omdat dit een belangrijk aspect is.

9.2.13 Hulp bij het invullen van de vragenlijst

Tabel 9.13 Conclusies met betrekking tot Hulp bij het invullen van de vragenlijst

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
96. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?	verplichte CQI-vraag	ja	nee, alleen antwoordcategorie niet van toepassing is vervallen
97. Hoe heeft die persoon u geholpen?	verplichte CQI-vraag	ja	nee, zie hiervoor
98. Welke ziekte heeft u?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee

Toelichting

Items 96 (Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?) en 97 (Hoe heeft die persoon u geholpen?) zijn ‘verplichte’ vragen en dienen in een volgende versie van de vragenlijst te worden opgenomen.

Item 98 (Welke ziekte heeft u?) is een belangrijke achtergrondvariabele en deze vraag is meegenomen in de volgende versie van de vragenlijst.

9.2.14 Verbetering vragenlijst

Tabel 9.14 Conclusies met betrekking tot “Verbetering vragenlijst”

Item	bijzonderheden	handhaven?	aanpassing formulering?
99. 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?	geen verplichte CQI-vraag	nee	-
100. Vindt u dat deze vragenlijst te lang is?	evaluerende vraag	ja	ja

Toelichting

Item 99 is een evaluerende vraag met betrekking tot de vragenlijst zelf. In de volgende versie van de vragenlijst is dit item vervangen door twee nieuwe items (open vragen) waarbij respondenten beter kwijt kunnen wat ze eventueel zouden willen veranderen aan de zorg die ze nu krijgen en of respondenten onderwerpen over de kwaliteit van zorg gemist hebben die heel belangrijk zijn. Deze open vragen kunnen interessante informatie opleveren voor de zorgaanbieders. Item 100 is behouden in de laatste versie van de

vragenlijst, maar wel geherformuleerd in ‘Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?’ (veel te lang, een beetje te lang, precies goed, een beetje te kort, veel te kort).

9.3 Conclusie

Toepassing van de argumenten zoals weergegeven in de tabellen 9.1 tot en met 9.14 heeft geresulteerd in een nieuwe versie van de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie. De nieuwe versie van de vragenlijst is te vinden in bijlage 10.

De concept-vragenlijst zoals gebruikt tijdens de psychometrische testfase is ingekort van 100 items naar 88 items (dit is inclusief alle achtergrond- en belangvragen). Deze vermindering van het aantal vragen en ook enkele herformuleringen zullen de bruikbaarheid ten goede komen.

10 Aanpassingen van de Nabestaandenversie

In dit hoofdstuk worden aanpassingen van de CQ-index Palliatieve Zorg Nabestaandenversie onderbouwd. Doel is te komen tot een kortere en verbeterde versie. De aanpassingen vloeien voort uit de resultaten van de item-en schaalanalyses van de vragenlijst (zie hoofdstuk 6) en de belangscores (zie 6.1.5 en bijlage 8b) en verbetercores (zie 8.2 en bijlage 8b). De opbouw van het hoofdstuk is vergelijkbaar met de opbouw van het vorige hoofdstuk dat ging over de aanpassingen in de Patiëntenversie.

10.1 Argumenten voor het verwijderen of handhaven van items

Deze paragraaf geeft een beschrijving van de overwegingen om items te behouden of te verwijderen. Deze overwegingen zijn gebaseerd op:

- a) analyses van de respons/non-respons en de scheefheid;
- b) de factor- en betrouwbaarheidsanalyses;
- c) belangscores en de verbeterpunten;
- d) kwalitatieve informatie uit de discussies in de begeleidingscommissie en de opmerkingen van respondenten.

Toelichting op de criteria genoemd onder (a) tot en met (d) is te vinden in het vorige hoofdstuk (paragraaf 9.1).

10.2 Overzicht uitkomsten per onderdeel van de vragenlijst

In dit overzicht wordt de opbouw in blokken van de concept-Nabestaandenversie uit bijlage 6b aangehouden. In elke tabel wordt eerst de oorspronkelijke vraag weergegeven (item). Daarna wordt, onder het kopje ‘bijzonderheden’, vermeld wat de belangrijkste reden is om de betreffende vraag te handhaven of te laten vervallen. Bij ‘aanpassing formulering’ staat – indien van toepassing – uitleg over de manier waarop de vraag is hergeformuleerd. In bijlage 11 staat de laatste aangepaste versie van de vragenlijst.

10.2.1 Introductievragen

Tabel 10.1 Conclusies met betrekking tot de introductievragen

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
1. Is uw naaste korter dan een half jaar geleden overleden?	screenervraag	nee	-
2. Is uw naaste korter dan zes weken geleden overleden?	screenervraag	nee	-
3. Wilt u aankruisen waar uw naaste overleden is?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
4. Verbleef uw naaste <u>de hele laatste week</u> voor het overlijden op de plek waar hij/zij ook overleden is?	deze vraag is niet meer nodig, antwoord blijkt uit volgende vraag	nee	-
5. Kunt u hieronder aankruisen van welke instelling(en) uw naaste in de <u>laatste week voor overlijden</u> zorg heeft ontvangen? Voorbeeld. Stel uw naaste heeft in de laatste week voor overlijden eerst thuiszorg gehad en is daarna opgenomen in het ziekenhuis. Uw naaste is uiteindelijk thuis overleden. U kruist dan zowel thuiszorg aan als ziekenhuis.	belangrijke achtergrondvariabele	ja	ja
6. Met welke zorgverleners had uw naaste in de laatste week voor overlijden te maken?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
7. Met welke zorgverleners had u zelf in de laatste week voor overlijden van uw naaste te maken?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
8. Hoe lang geleden is uw naaste overleden?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee, alleen de antwoordcategorieën
9. Met welke zorgverleners die betrokken waren bij de zorg voor uw naaste hebt u op dit moment nog contact?	minder belangrijke vraag in dit verband	nee	-

Toelichting

De vragenlijst start met twee screenervragen (item 1 en 2). Screenervragen dienen om te controleren of de juiste personen de vragenlijsten hebben gekregen en ingevuld. Uit de psychometrische testfase bleek echter dat veel respondenten deze vragen moeilijk te begrijpen vonden. Item 8 ('Hoe lang geleden is uw naaste overleden?') blijft in de nieuwe versie wel over en wordt dan gebruikt als (de enige) screenervraag.

Item 4 ('Verbleef uw naaste **de hele laatste week** voor het overlijden op de plek waar hij/zij ook overleden is?') is vervallen, omdat het antwoord hierop uit item 5 ('Kunt u hieronder aankruisen van welke instelling(en) uw naaste in de **laatste week voor overlijden** zorg heeft ontvangen?') blijkt.

Item 6 ('Met welke zorgverleners had uw naaste in de laatste week voor overlijden te maken?') en item 7 ('Met welke zorgverleners had uzelf in de laatste week voor overlijden te maken?') zijn belangrijke items omdat het aangeeft over wie de uitspraken van de kwaliteit van zorg gaan. We hebben in deze fase deze items echter nog niet

gebruikt voor analyses, omdat de groep respondenten te klein was (N= 204). Item 9 ('Met welke zorgverleners die betrokken waren bij de zorg voor uw naaste hebt u op dit moment nog contact?') is vervallen, omdat dit item minder belangrijk is in dit verband.

10.2.2 Begeleiding van uw naaste door zorgverleners

Tabel 10.2 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Begeleiding van uw naaste door zorgverleners'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
10. Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde?	past niet in een schaal, top 10 laagste verbeterscores	nee	-
11. Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?	past niet in een schaal, top 10 hoogste verbeterscores Los item	ja	nee
12. Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?	past niet in een schaal, top 10 hoogste belangsscores. Los item.	ja	nee
13. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?	maakt deel uit van de schaal 'zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden'	ja	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)
14. Kreeg uw naaste van de zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband hielden met zijn of haar levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?	61,3% niet van toepassing, ja past niet in een schaal, wel belangrijk item binnen de palliatieve zorg	ja	ja
15. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?	maakt deel uit van schaal 'Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden'	ja	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)

- tabel 10.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 10.2 -

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
16. Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?	idem, als boven	ja	nee, maar antwoordcategorie- ën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)
17. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?	idem, als boven	ja	idem als boven
18. Heeft uw naaste het naderende overlijden kunnen accepteren?	α te laag (0,2), los item, echter wel belangrijke vraag omdat het raakvlak ken heeft met zingeving en spiritualiteit. Spiritualiteit zijn relatief weinig items van	ja	nee, alleen toevoegen van de antwoordcategorie weet ik niet
19. Informeerden de zorgverleners naar de wensen over euthanasie?	maakt deel uit van schaal 'Communicatie over beslissingen rond het levenseinde', top 10 hoogste verbetercores	ja	ja
20. Informeerden de zorgverleners naar andere wensen over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)?	maakt deel uit van schaal 'Communicatie over beslissingen rond het levenseinde'	ja	ja
21. Is uw naaste rustig gestorven?	past niet binnen een schaal, echter hoogste belangscore (3,87), belangrijk aspect binnen palliatieve zorg, daarom los item.	ja	nee

Toelichting

Item 10 ('Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde?') past niet binnen een schaal. Dit item staat in de top 10 laagste verbetercores en is daarom ook niet meegenomen als los item in de laatste versie van de vragenlijst. Item 11 past niet binnen een schaal, maar staat wel in de top 10 hoogste verbetercores en is daarom als los item meegenomen.

Item 12 ('Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?') past niet binnen een schaal, maar staat wel in de top 10 hoogste belangcores. Daarom is dit item als los item gehandhaafd.

De items 13 ('Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?'), 15 ('Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?'), 16 ('Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?') en 17 ('Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?') vormen samen een betrouwbare schaal over 'Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden patiënt in de laatste week voor overlijden'.

Bij item 14 (Kreeg uw naaste van de zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband hielden met zijn of haar levensovertuiging?) heeft 61,3% van de respondenten 'niet van toepassing' geantwoord. De begeleidingscommissie was echter van mening dat item 14 hergeformuleerd zou moeten worden, naar analogie van een soortgelijke vraag uit de CQ-index VV&T (zie bijlage 11). In een volgende testfase van de vragenlijst, zal moeten blijken of deze herformulering van item 14 leidt tot minder antwoorden 'niet van toepassing' en of dit item dan binnen een schaal past.

Item 18 ('Heeft uw naaste het naderende overlijden kunnen accepteren?') past niet in een betrouwbare schaal ($\alpha=0,2$) maar is wel een belangrijk item binnen de palliatieve zorg en wordt daarom gehandhaafd. Wel is de antwoordcategorie weet ik niet toegevoegd in de laatste versie van de vragenlijst.

Item 19 ('Informeerden de zorgverleners naar de wensen over euthanasie?') en item 20 ('Informeerden de zorgverleners naar andere wensen over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)?') vormen de schaal 'Communicatie over beslissingen rond het levenseinde'. Bovendien is het woord wensen vervangen door hoe uw naaste dacht, omdat het woord 'wensen' in dit verband vreemd over kan komen (zie bijlage 11). De α waarde van deze schaal is 0,62. Deze schaal wordt voorlopig aangehouden omdat deze aspecten belangrijk gevonden werden door de begeleidingscommissie en focusgroep met nabestaanden.

Item 21 (Is uw naaste rustig gestorven?) past niet binnen een schaal maar is een essentieel aspect van de palliatieve zorg. Dit blijkt ook uit het feit dat de belangscore hiervan het hoogst was van alle items, namelijk 3,87. Daarom is dit als los item gehandhaafd.

10.2.3 Psychosociaal welbevinden van uzelf

Tabel 10.3 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Psychosociaal welbevinden van uzelf'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
22. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?	maakt deel uit van schaal 'Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden'	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik had geen angst)

- tabel 10.3 wordt vervolgd.-

- vervolg tabel 10.3 -

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
23. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor uw angst? 0= niet angstig en 10= erg angstig.	vraag in het kader van nevenproject, minder belangrijke vraag in dit verband	nee	-
24. Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?	maakt deel uit van schaal 'Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden'	ja	nee, alleen toelichting bij antwoordmogelijkheid n.v.t. (want ik was niet somber)
25. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor uw somberheid? 0= niet somber en 10= erg somber.	vraag in het kader van nevenproject, minder belangrijke vraag in dit verband	nee	-
26. Kreeg u hulp van zorgverleners bij huishoudelijke activiteiten?	61,6% n.v.t, laagste belangscore (2,33), wel top 10 hoogste verbetercores	nee	-
27. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?	maakt deel uit van schaal 'Zorg voor psychosociaal/geestelijk welbevinden'	ja	nee
28. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	idem, als boven	ja	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)
29. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?	maakt deel uit van schaal 'Bejegening'	ja	idem als boven
30. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	idem, als boven	ja	idem als boven
31. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?	idem, als boven	ja	idem als boven
32. Namden de zorgverleners u serieus?	idem, als boven	ja	idem als boven

Toelichting

Binnen het blok met vragen over Psychosociaal welbevinden van u zelf konden twee betrouwbare schalen geconstrueerd worden. Items 22, 24, 27 en 28 vormen de schaal 'Zorg voor psychosociaal/geestelijk welbevinden'. De items 29 t/m 32 vormen de schaal 'Bejegening'. De items die deel uitmaken van deze twee schalen zijn integraal opgenomen in de volgende versie van de vragenlijst.

Item 26 (Kreeg u hulp van zorgverleners bij huishoudelijke activiteiten? is vervallen, omdat 61,6% van de nabestaanden niet van toepassing als antwoord gegeven heeft en bovendien staat dit item in de top 10 laagste belangscores.

10.2.4 Zelfstandigheid/privacy

Tabel 10.4 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Zelfstandigheid/privacy'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
33. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?	maakt deel uit van schaal 'Respect/zorg voor autonomie'	ja	nee
34. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?	idem, als boven	ja	nee
35. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?	idem, als boven	ja	nee, maar antwoordcategorie-ën zijn wel aangepast en zijn nu 'geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal' zie ook paragraaf 11.2)
36. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?	past niet binnen een schaal, ja top 10 hoogste belangscores, los item	ja	nee

Toelichting

De items 33, 34 en 35 vormen de schaal 'Respect/zorg voor autonomie' met een α van 0,80.

Item 36 ('Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?') past (ook inhoudelijk gezien) niet binnen een schaal; het staat echter wel in de top 10 hoogste belangscores en is daarom als los item gehandhaafd.

10.2.5 Informatie

Tabel 10.5 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Informatie'

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
37. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	maakt deel uit van schaal 'Informatie laatste week voor overlijden aan nabestaande'	ja	nee

- tabel 10.5 wordt vervolgd-

- vervolg tabel 10.5 -

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
38. Gaven de zorgverleners u informatie die klopte met de informatie van andere zorgverleners?	idem, als boven	ja	ja, aanpassen aan laatste formulering volgens handboek CQI-meetinstrumenten
39. Kreeg u informatie over de levensverwachting van uw naaste?	bij patiënten leverde deze vraag problemen op, hoge correlatie met item 40(0,78) en inhoudelijk nagenoeg identiek.	nee	-
40. Kreeg u informatie over het naderende sterven?	maakt deel uit van schaal 'Informatie laatste week voor overlijden aan nabestaande'	ja	nee, maar wel aanpassing van antwoordcategorieën in 'nee, helemaal niet - een beetje - grotendeels -ja, helemaal'
41. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?	idem, als boven	ja	idem als boven
42. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?	25% nvt, top 10 laagste belangscores, correlatie met item 41 0,84	nee	-
43. Wist u wie het aanspreekpunt was voor de behandeling?	91,5% ja	ja	ja, en ook aanpassing van de antwoordmogelijkheden in: - nee, helemaal niet - een beetje - grotendeels - ja, helemaal

Toelichting

Items 37, 38, 40 en 41 vormen een betrouwbare schaal 'Informatie laatste week voor overlijden aan nabestaande'.

Item 39 (Kreeg u informatie over de levensverwachting van uw naaste?) leverde problemen op bij sommige patiënten en dit item had een hoge correlatie (0,78) met item 40 ('Kreeg u informatie over het naderende sterven?'). Item 39 en 40 komen inhoudelijk ook sterk overeen; item 39 willen we daarom laten vervallen. Item 42 ('Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?') willen we laten vervallen, omdat het in de top 10 laagste belangscores staat, een hoge correlatie (0,84) heeft met item 41 ('Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?') en 25% van de respondenten 'niet van toepassing' als antwoord gegeven heeft.

Item 43 (Wist u wie het aanspreekpunt was voor de behandeling) leverde een scheve verdeling qua antwoorden op, 91,5% van de respondenten heeft hierop ja geantwoord. Bovendien is de term behandeling in de palliatieve zorg een wat ongebruikelijke term. De

begeleidingscommissie stelde voor om dit item te herformuleren in ‘Wist u wie het aanspreekpunt was voor de zorg?’. Dit item is geherformuleerd in de laatste versie van de vragenlijst (zie bijlage 11). Bovendien zijn de antwoordmogelijkheden aangepast in nee, helemaal niet, een beetje, grotendeels en ja, helemaal. Dit hebben we gedaan, omdat deze antwoordmogelijkheden beter passen bij deze items die gaan over gebeurtenissen, die niet vaak aan de orde zijn.

10.2.6 *Hele ziekteperiode*

Tabel 10.6 Conclusies met betrekking tot onderdeel ‘Informatie hele ziekteperiode’

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
51. Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van verschillende behandelingen?	belangrijk item, past uiteindelijk niet binnen een schaal, los item	ja	nee, alleen aanpassing van de antwoordmogelijkheden in: - nee, helemaal niet - een beetje - grotendeels - ja, helemaal
52. Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	maakte eerst deel uit van de schaal ‘informatie hele ziekteperiode’, is echter vervallen	nee	-

Toelichting

De items 51 en 52 vormden samen een schaal, echter item 52 is vervallen, omdat het een onduidelijk item bleek te zijn en ook vervallen is in de Patiëntenversie.

10.2.7 *Deskundigheid van uw zorgverleners*

Tabel 10.7 Conclusies met betrekking tot het onderdeel ‘Deskundigheid van de zorgverleners’

Item	bijzonderheden	handhaven?	aanpassing formulering?
44. Waren de zorgverleners deskundig?	maakt deel uit van schaal ‘Deskundigheid’	ja	nee, maar antwoordcategorieën zijn wel aangepast en zijn nu ‘geen van allen - sommigen - de meesten - allemaal’ zie ook paragraaf 11.2)

- tabel 10.7 wordt vervolgd –

- vervolg tabel 10.7 -

Item	bijzonderheden	handhaven?	aanpassing formulering?
45. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners idem, als boven waarmee u te maken had op elkaar aan?		ja	nee
46. Werde in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	maakt deel uit van schaal 'deskundigheid', top 10 hoogste belangsscores	ja	nee

Toelichting

De items 44, 45 en 46 vormen de schaal deskundigheid. Verwijdering van item 46 laat de α waarde met 0,01 stijgen waardoor dit item eventueel verwijderd zou kunnen worden. Echter, dit item staat hoog in de top 10 van belangsscores (3, 82). Dit item is daarom gehandhaafd in de schaal deskundigheid.

10.2.8 Nazorg.

Tabel 10.8 Conclusies met betrekking tot het onderdeel 'Nazorg'

Item	bijzonderheden	handhaven?	aanpassing formulering?
47. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct ná het overlijden van uw naaste?	past niet binnen een schaal,	ja	nee
48. Voelt u zich momenteel gesteund door de zorgverleners?	63,5% n.v.t.	nee	-
49. Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg?	past niet binnen een schaal, top 10 hoogste verbeterscores	ja	nee
50. Is er een afscheids-of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?	past niet binnen een schaal, top 10 hoogste verbeterscores	ja	nee

Toelichting

Item 48 is vervallen, omdat 63,5% van de respondenten "niet van toepassing" als antwoord gegeven heeft. Met de overige items binnen het blok over nazorg kon geen betrouwbare schaal gevormd worden. De nazorg is echter wel een onderdeel dat voor verbetering vatbaar is (zie hoofdstuk 8): de items 49 en 50 behoren tot de top 10 hoogste verbeterscores. De nazorg werd ook als een zeer belangrijk aspect genoemd door nabestaanden in de focusgroep. Daarom is besloten om de items 47, 49 en 50 te handhaven als losse items.

10.2.9 Algemene waardering

Tabel 10.9 Conclusies met betrekking tot de vragen over ‘Algemene waardering’

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
53. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de zorg aan uw naaste in de laatste week voor het overlijden? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.		ja	ja
54. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de begeleiding van uzelf <u>voor</u> het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.		ja	ja
55. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de begeleiding van uzelf <u>na</u> het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.		ja	ja
56. Zou u anderen die in een vergelijkbare situatie zitten aanraden om naar de zorgverleners of zorginstelling te gaan waar uw naaste mee te maken had in de week voor het overlijden?	evaluatievraag	ja	nee

Toelichting

De items 53, 54 en 55 zijn gehandhaafd in de laatste versie van de vragenlijst, maar wel met een aangepaste formulering (zie bijlage 11). Reden daarvoor is dat respondenten het soms moeilijk vonden om één totaal cijfer te geven voor alle zorgverleners waar ze mee te maken hadden. Er wordt nu daarom bij de aangepaste formulering niet meer gevraagd om een cijfer te geven aan de zorgverleners, maar een cijfer aan de zorg of begeleiding. Item 56 is een belangrijke evaluatievraag die we in deze vorm zullen handhaven.

10.2.10 Over uzelf

Tabel 10.10 Conclusies met betrekking tot de vragen ‘over uzelf’

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
98. Wat is uw geboortedatum?	Belangrijke achtergrondvariabele en formulering aanpassen volgens laatste versie handboek CQ.	ja	ja
99. Bent u een man of een vrouw?	verplichte CQ-vraag	ja	nee
100. Wat is uw burgerlijke staat?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
101. Wat was uw relatie tot uw naaste?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	ja
102. Woonde u samen met uw naaste?	minder relevant bij degene die in een instelling verblijven	nee	-
103. Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	verplichte CQI-vraag	ja	nee
104. Wat is het geboorteland van uzelf?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
105. Wat is het geboorteland van uw vader?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
106. Wat is het geboorteland van uw moeder?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
107. In welke taal praat u thuis het meeste?	verplichte CQI-vraag	ja	nee, alleen aanpassing van de antwoordmogelijkheden aan verplichte vragen uit laatste versie handboek CQI-meetinstrumenten
108. Heeft u een bepaalde levensovertuiging?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
109. Had uw naaste een bepaalde levensovertuiging?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
110. Welke ziekte had uw naaste?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
111. Wat was de geboortedatum van uw naaste?	minder belangrijke en minder bruibare vraag	nee	-

- tabel 10.10 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 10.10 -

Item	bijzonderheden	hand- haven?	aanpassing formulering?
112 Was uw naaste een man of een vrouw?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
113 Waar verbleef uw naaste in het laatste half jaar van zijn/haar leven het langst?	deze vraag is bij nader inzien toch niet zo relevant	nee	-
114 Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
115 Waar wilde uw naaste het liefst overlijden?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee, alleen toevoeging van de antwoordmogelijkheid weet ik niet
116 Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?	belangrijke achtergrondvariabele	ja	nee
117 Hoe zou over het algemeen uw gezondheid noemen?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
118 Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?	verplichte CQI-vraag	ja	nee
119 Hoe heeft die persoon u geholpen? U mag meer dan één vakje aankruisen.	verplichte CQI-vraag	ja	nee

Toelichting

Enkele vragen over de achtergrondkenmerken van respondenten zijn ‘verplicht’ gesteld door het Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2008a), zodat het mogelijk is de invloed van deze kenmerken te onderzoeken en er eventueel voor te corrigeren. Deze vragen dienen dus standaard in de vragenlijst opgenomen te worden (zie tabel 10.10).

Item 100 is een belangrijke achtergrondvariabele omdat het iets zegt over de leefomgeving van nabestaanden (zijn er directe naasten of niet). Dit geldt ook voor item 101. Item 101 is echter wel hergeformuleerd, want de vraag bleek onduidelijk te zijn tijdens de testfase.

Item 102 bleek bij ander inzien minder belangrijk en onbruikbaar en is geschrapt, net als item 111.

Item 108 en 109 zijn belangrijke vragen in verband met het spirituele aspect dat een belangrijk onderdeel is van de palliatieve zorg. We hebben deze items nu niet gebruikt voor analyses omdat het aantal respondenten te klein hiervoor was. Deze items zijn wel gehandhaafd omdat dit belangrijk aspecten zijn. Items 110 en 112 zijn belangrijke achtergrondvariabelen en zijn ook gehandhaafd.

Item 113 (‘Waar verbleef uw naaste in het laatste half jaar van zijn/haar leven het langst?’) is vervallen, omdat het toch niet zo’n relevante vraag bleek. Item 114 t/m 116 zijn belangrijk omdat deze items aangeven of de patiënt overleden is op de plaats van

voorkeur en of er nog ongewenste transitieën zijn geweest in de laatste maand voor het overlijden. Item 117 is een verplichte CQI-vraag. Items 118 (Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?) en 119 (Hoe heeft die persoon u geholpen?) zijn ‘verplichte’ vragen en zijn ook in de volgende versie van de vragenlijst opgenomen.

10.2.11 *Verbetering vragenlijst*

Tabel 10.11 Conclusies met betrekking tot “Verbetering vragenlijst”

Item	bijzonderheden	handhaven?	aanpassing formulering?
120. 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?	geen verplichtte CQI-vraag evaluerende vraag	nee	-
121. Vindt u dat deze vragenlijst te lang is?		ja	ja

Toelichting

Item 120 is een evaluerende vraag met betrekking tot de vragenlijst zelf. In de volgende versie van de vragenlijst is dit item vervangen door drie nieuwe items (open vragen), waarbij respondenten beter kwijt kunnen wat ze eventueel anders hadden gewild in de zorg die de naaste kreeg of in de begeleiding die ze zelfs als familielid kregen. Ook kunnen respondenten aangeven of ze onderwerpen over de kwaliteit van de zorg in deze vragenlijst gemist hebben die belangrijk zijn voor hen. Dit kunnen aspecten zijn die respondenten niet kwijt kunnen bij de gesloten vragen. Deze open vragen kunnen interessante informatie opleveren voor zorgaanbieders. Item 121 is behouden in de laatste versie van de vragenlijst, maar wel geherformuleerd in ‘Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?’ (veel te lang, een beetje te lang, precies goed, een beetje te kort, veel te kort).

10.3 **Andere relevante punten voor gebruik van de CQ-index Palliatieve Zorg**

Een verschil met andere CQ-indexen is dat bij de CQ-index Palliatieve Zorg relatief vaak de antwoordmogelijkheid ‘niet van toepassing’ is gebruikt. Dit is bijvoorbeeld een antwoordcategorie bij de items over begeleiding bij pijn of bij andere symptomen. Als een patiënt daar geen last van heeft, hoeft hij/zij daar ook geen begeleiding voor. Op grond van mondelinge afname van de vragenlijst door de onderzoekers hebben we de indruk dat voor patiënten toch niet altijd duidelijk is geweest wat ze moesten antwoorden als ze geen last hadden van zo’n symptoom. Wij hebben daarom in de nieuwe versie van de CQ-index Palliatieve Zorg de antwoordmogelijkheid “niet van toepassing” soms verduidelijkt, bijvoorbeeld bij de vraag: Krijgt u begeleiding bij pijn?, de antwoordcategorie “Niet van toepassing, want ik heb geen pijn” te gebruiken.

Een nadeel van de antwoordcategorie ‘niet van toepassing’, is dat deze niet meegenomen kan worden bij factor -en betrouwbaarheidanalyses. Echter, een bepaald kwaliteitsaspect kan voor een kleine groep patiënten toch heel belangrijk zijn (bijvoorbeeld begeleiding bij benauwdheid). Een andere reden waarom relatief vaak de antwoordcategorie ‘niet van toepassing’ terugkomt, is dat de CQ-index Palliatieve Zorg een breed instrument is voor diverse settings. Daarom kan het voorkomen dat een bepaalde vraag ‘niet van toepassing’ kan zijn op een specifieke setting.

10.4 Conclusie

De argumenten zoals weergegeven in de tabellen 10.1 tot en met 10.11 hebben geresulteerd in een nieuwe versie van de CQ-index Palliatieve Zorg Nabestaandenversie. Deze nieuwe versie van de vragenlijst is te vinden in bijlage 11. De nieuwe versie bestaat uit 102 items (inclusief achtergrondvragen en belangvragen), terwijl de vorige versie nog 121 items had. De vragenlijst kan gebruikt worden voor toekomstig (kwaliteits)onderzoek en door zorgaanbieders die nader inzicht willen krijgen in de kwaliteit van door hen verleende palliatieve zorg. Voor andere toepassingen (keuze-informatie en vergelijkende spiegelinformatie) is eerst nog nader onderzoek vereist naar het discriminerend vermogen van de vragenlijst.

11 Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen van het ontwikkeltraject van de CQ-index Palliatieve Zorg bediscussieerd. Bovendien worden aanbevelingen gegeven voor vervolgonderzoek en voor toekomstig gebruik en implementatie.

11.1 Conclusies en discussie

Dit onderzoek heeft geresulteerd in de CQ-index Palliatieve Zorg bestaande uit één versie voor patiënten en één versie voor nabestaanden. De inhoudsvaliditeit en betrouwbaarheid (in de zin van interne consistentie) van beide vragenlijsten zijn goed. In een vervolgfase zal het discriminerend vermogen nog onderzocht moeten worden.

De vragenlijst kan nu al gebruikt worden door zorgaanbieders die – in het kader van hun interne kwaliteitsbeleid – meer inzicht willen krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg in hun eigen organisatie. De vragenlijst kan eventueel gebruikt worden in het kader van een bredere set indicatoren voor palliatieve zorg, zoals die ontwikkeld is in een nevenproject (Brandt et al., 2009). In deze indicatorenset zitten behalve indicatoren die gemeten worden met deze vragenlijst ook zorginhoudelijke indicatoren die bijvoorbeeld de prevalentie van symptomen als pijn, vermoeidheid, benauwdheid, angst en somberheid betreffen.

De vragenlijst is getest in diverse settings waar palliatieve zorg wordt verleend door professionals of vrijwilligers. Eén van de aandachtspunten die door de subsidiegever ZonMw was meegegeven, is dat we moesten komen tot een generiek instrument, toepasbaar in zowel de specifieke palliatieve terminale zorgvoorzieningen (hospices, bijna-thuis-huizen, palliatieve units) als in algemene zorgvoorzieningen die niet uitsluitend op patiënten in de palliatieve fase zijn gericht. Er ligt nu een breed toepasbaar instrument met als kanttekening, dat in sommige settings (bijvoorbeeld bij mensen met een cognitieve beperking) uitsluitend de Nabestaandenversie gebruikt kan worden. Verder moet er nog nader onderzoek plaats vinden naar de toepasbaarheid in de GGZ-sector. Er heeft maar één patiënt en één nabestaande uit deze sector meegedaan aan de testfase, wat samenhangt met het feit dat palliatieve zorg daar relatief weinig voorkomt.

Een tweede aandachtspunt dat ZonMw meegaf is dat de toekomstige CQ-index Palliatieve Zorg alle aspecten van palliatieve zorgverlening dient te beslaan. Dit betekent dat zowel lichamelijke als psychosociale en spirituele aspecten een plek moeten krijgen, evenals de (na)zorg aan naasten. In de laatste versie van de vragenlijst zijn al deze aspecten vertegenwoordigd, met de kanttekening dat het spirituele aspect bevestigd wordt

met relatief weinig items. Het bleek in de praktijk moeilijk om vragen te ontwikkelen waarin de meeste patiënten in de palliatieve fase zich kunnen herkennen.

De CQ-index Palliatieve Zorg moet haalbaar en bruikbaar zijn in de huidige praktijk. De haalbaarheid bestaat uit verschillende aspecten. Een eerste aspect is haalbaarheid aangaande tijdsinvestering en beschikbaarheid van contactpersonen/zorgverleners die betrokken zijn bij de logistiek rondom de metingen. Een tweede aspect van haalbaarheid betreft de beschikbaarheid van voldoende respondenten (nabestaanden en patiënten). Onder bruikbaarheid wordt verstaan of een zorgaanbieder vindt dat de uitkomsten van de CQ-index bruikbaar zijn als verbeterinformatie voor de eigen organisatie. Gedurende het ontwikkeltraject zijn over de haalbaarheid en bruikbaarheid discussies geweest met veldpartijen (binnen en buiten de begeleidingscommissie). De personen en partijen die nu daadwerkelijke ervaring hebben opgedaan met de CQ-index in dit onderzoek zijn hier positief over. Bij de afname (in de cognitieve test en in de psychometrische testfase) bleek het voor patiënten en nabestaanden goed te doen om de CQ-index in te vullen. Wel gaf een groot deel (in de psychometrische testfase 48,1 % van de patiënten en 58,5 % van de nabestaanden) aan dat de concept-lijst een beetje te lang of veel te lang was. Echter de lijst is inmiddels korter geworden naar aanleiding van de psychometrische testfase. Bij de Patiëntenversie zijn 8 items weggelaten en bij de Nabestaandenversie zijn 14 items weggelaten en inmiddels telt de lijst voor patiënten 57 items en die voor nabestaanden 67 items (exclusief de belangvragen).

Contactpersonen van de zorgaanbieders hadden van patiënten en nabestaanden geen signalen gekregen dat de afname te belastend was. Wel hoorden we van enkele verpleegkundigen dat patiënten (nadat de onderzoeker vertrokken was) soms behoefte hadden om over onderwerpen uit de vragenlijst na te praten. Sommige zorgaanbieders bleken op basis van de schriftelijke terugkoppeling van de CQI-data van hun eigen organisatie enkele verbeterpunten ten aanzien van vooral de nazorg te hebben gesignaleerd (de wijze van terugkoppeling en de evaluatie door middel van een ‘koplopersbijeenkomst’ met zorgaanbieders, staat beschreven in het rapport over de indicatoren voor de palliatieve zorg (Brandt et al., 2009). Dit geeft een indicatie van de bruikbaarheid voor zorgaanbieders.

Een volgend punt dat we hier aan de orde willen stellen is de wijze van afname van de CQ-index Palliatieve Zorg. Bij de psychometrische testfase is met de Patiëntenversie ervaring opgedaan met zowel mondelinge als schriftelijke afname, analoog aan de CQI-VV&T. De ervaring is dat voor bedlegerige patiënten mondelinge afname prettiger dan schriftelijke afname is. Bovendien bestaat dan de mogelijkheid om een toelichting te geven bij vragen indien een patiënt dit wenst. Schriftelijke afname is getest bij mensen in de thuissituatie. Het voordeel hiervan is dat mensen de vragenlijst kunnen invullen op een moment dat het hen schikt.

De Nabestaandenversie is schriftelijk uitgezet, in de meeste gevallen via de post. Er is ook een mailing uitgezet (via AGORA/Tevreden BV) onder zorgaanbieders om de schriftelijke vragenlijst onder nabestaanden online uit te zetten. Dit heeft weinig aanmeldingen opgeleverd (er was slechts één aanmelding, namelijk van een hospice). Een eerste reden voor dit tegenvallende resultaat bij de online-variant kan zijn dat de

zorgaanbieders niet persoonlijk benaderd zijn, maar uitsluitend via een algemene mailing en oproep. Een tweede reden kan zijn dat zorgaanbieders vaak geen e-mail adressen paraat hebben van nabestaanden.

Deze laatste bevinding sluit aan bij het feit dat wij ook merkten bij de ‘reguliere’ schriftelijke afname dat zorgaanbieders niet altijd een complete registratie hebben van de adressen en kenmerken (bijvoorbeeld leeftijd en geslacht) van de nabestaanden die als contactpersoon van de patiënt fungeerden. Echter, als de CQ-index Palliatieve Zorg in de toekomst structureel ingevoerd zou worden, zouden zorgaanbieders daar op kunnen anticiperen en hun nabestaandenregistratie (inclusief eventuele e-mail adressen) op orde kunnen hebben. Bij toekomstig gebruik zou dan ook verdere ervaring opgedaan kunnen worden met de ‘online variant’ bij nabestaanden.

11.2 Reflecties bij de CQ-systematiek en verplichte CQ-vragen

Bij CQ-index vragenlijsten worden zorggebruikers vragen gesteld over concrete zorgervaringen. Dit is een groot voordeel ten opzichte van traditionele ‘tevredenheidsvragenlijsten’ waarbij rechtstreeks naar tevredenheid wordt gevraagd en respondenten vaak een sociaal wenselijk antwoord geven. Met behulp van CQ-index vragenlijsten wordt gevraagd naar zorgaspecten die in het algemeen door de doelgroep belangrijk worden gevonden. Echter, een beperking van de CQI-systematiek is dat er weinig rekening gehouden wordt met of de invulling van een bepaald zorgaspect goed is geweest. Een voorbeeld:

Als een patiënt aangeeft dat hij ‘altijd’ begeleiding bij pijn heeft gekregen is dat binnen de CQI-systematiek een goede score. Of die begeleiding adequaat is geweest weten we niet door uitsluitend deze vraag. Daarom is het aan te bevelen naast CQI-vragen ook indicatoren te hanteren die inzicht geven in concrete uitkomsten als – in dit geval – de mate waarin pijn verlicht is. Dergelijke ‘zorginhoudelijke’ indicatoren zijn opgenomen in de bredere indicatorenset voor palliatieve zorg (Brandt et al., 2009).

Door de begeleidingscommissie van dit onderzoek is benadrukt dat de formulering van een aantal - binnen de CQ-systematiek - verplichte vragen en antwoordcategorieën om heroverweging van het Centrum Klantervaring Zorg vragen.

Een eerste aanbeveling tot heroverweging betrof de antwoordcategorieën “nooit – soms - meestal - altijd” bij verschillende verplichte CQ-items. Deze antwoordcategorieën blijken soms niet adequaat te zijn in de palliatieve zorg die gekenmerkt wordt door een multidisciplinaire benadering en betrokkenheid van diverse zorgverleners. Een voorbeeld: bij de verplichte vraag ‘Zijn uw zorgverleners deskundig?’ sluiten de antwoordmogelijkheden ‘geen van allen -sommigen -de meesten -allemaal’ beter aan bij de situatie en beleavingswereld van patiënten die palliatieve zorg krijgen. Een ander voorbeeld betreft de vraag ‘Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?’. Hier sluiten de antwoordmogelijkheden ‘geen van allen -sommigen -de meesten -allemaal’ ook beter aan bij de situatie in de palliatieve zorg.

We hebben dit voorgelegd aan het Centrum Klantervaring Zorg. Het CKZ ging er mee akkoord dat we in de laatste versie bij items waar dit belangrijk leek, de antwoordcategorieën aangepast hebben (in ‘geen van allen’etc.). Mede omdat dit een afwijking is van de gebruikelijke CQ-systematiek zal toekomstig onderzoek uit moeten wijzen of deze antwoordmogelijkheden beter ‘werken’ en wat dit voor consequenties heeft voor de onderscheiden schalen in de CQ-index Palliatieve Zorg. Een ander punt, dat met het CKZ is besproken, betreft het verplichte item waarbij de respondenten een cijfer moeten geven aan zorgverleners. Omdat men in de palliatieve zorg vrijwel altijd met verschillende zorgverleners te maken heeft, is zo’n “overall” cijfer voor respondenten moeilijk te geven. Daarom is besloten om in de laatste versie van de CQ-index Palliatieve Zorg geen cijfer meer te vragen voor de zorgverleners, maar voor de zorg in de afgelopen week. Een andere verplichte vraag is ‘Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?’. Deze vraag bleek weerstanden op te roepen bij de patiënten die weten dat ze ongeneeslijk ziek zijn; een dergelijke vraag vindt men dan ongepast. Daarom hebben we in overleg met het CKZ besloten deze vraag in de patiëntenversie te laten vervallen.

Verder willen we er op wijzen dat de ontwikkelingsfase van de CQ-index Palliatieve Zorg op een aantal punten anders is geweest in vergelijking met andere CQ-index vragenlijsten. Een belangrijke reden hiervoor is dat de populatie die palliatieve zorg ontvangt divers is qua aandoeningen en deze diversiteit ook terug te vinden is bij de diversiteit aan zorgaanbieders. Vaak gaat het daarbij om kleinschalige palliatieve zorgvoorzieningen (zoals hospices) met slechts een paar patiënten, maar soms gaat het ook om algemene, grote voorzieningen die slechts een paar patiënten in de palliatieve fase hebben. Dit heeft onder meer als gevolg dat er geen gebruik gemaakt is van steekproeven, maar dat we in principe alle patiënten en nabestaanden die aan de inclusiecriteria voldeden via de zorgaanbieders benaderden.

Ook is de ‘reminding’ van onderzoekspersonen anders gegaan dan beschreven in het Handboek CQI (Sixma et al., 2008a). Omdat het om een zeer kwetsbare doelgroep gaat is er bewust voor gekozen om bij patiënten geen reminders te versturen en bij nabestaanden slechts één reminder.

Mede door de voornoemde punten zijn er minder respondenten die deelgenomen hebben aan de psychometrische testfase dan bij andere CQ-index-ontwikkelingstrajecten. Echter in vergelijking met bestaande meetinstrumenten in de palliatieve zorg (zie hoofdstuk 3.) zijn de aantallen patiënten en nabestaanden die in de psychometrische testfase zijn betrokken geweest, zeker niet gering. Ook bleken deze aantallen voldoende voor het uitvoeren van de beschreven psychometrische analyses.

11.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

De CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie en Nabestaandenversie hebben beide de psychometrische testfase doorlopen. Deze CQ-index is ook op bruikbaarheid getest in diverse settings waar palliatieve zorg wordt verleend door professionals of vrijwilligers (Brandt et al., 2009). Echter binnen de geestelijke gezondheidszorg waren de aantallen

patiënten en nabestaanden erg laag. De bruikbaarheid van de vragenlijst in deze sector moet nog nader onderzocht worden.

Een andere aanbeveling betreft grootschalig onderzoek naar het discriminerend vermogen van deze CQ-index. Dit type vervolgonderzoek is nodig om te kijken of het instrument geschikt is om kwaliteitsverschillen in de tijd of tussen zorgaanbieders in kaart te brengen. Dergelijk onderzoek is ook nodig om inzicht te krijgen in kenmerken van respondenten statistisch gecorrigeerd zal moeten worden om kwaliteitsscores op een geldige manier te kunnen vergelijken.

Bij de opzet van grootschalig vervolgonderzoek zal rekening gehouden moeten worden met de kleinschaligheid van veel zorgaanbieders en met het feit dat ook grootschalige zorgvoorzieningen vaak maar weinig patiënten in de palliatieve fase hebben. Het onderzoek in dit rapport heeft uitgewezen dat met nabestaanden hogere aantallen respondenten gehaald kunnen worden dan met patiënten.

11.4 Aanbevelingen voor toekomstig gebruik en implementatie

Deze vragenlijst kan nu gebruikt worden in het kader van (kwaliteits)onderzoek. Ook kan deze gebruikt worden door zorgaanbieders die voor hun interne kwaliteitsbeleid de kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief in kaart willen brengen. Echter, deze CQ-index is nog niet uitontwikkeld. Het blijft nodig om positieve en negatieve ervaringen met het gebruik van de CQ-index goed te documenteren, zodat na verloop van tijd de gegevens gebruikt kunnen worden om het instrument te herzien. Zo zal het ook mogelijk moeten zijn om, als er in de loop der tijd nieuwe aspecten belangrijk worden gevonden, op te nemen in de vragenlijst. Deze kunnen in eerste instantie als extra item meegenomen worden, om later geïntegreerd te worden in de volgende lijst.

Toekomstige implementatie van de CQ-index, als onderdeel van een bredere set met indicatoren voor palliatieve zorg (Brandt et al., 2009), zal verder besproken worden met relevante partijen: in de eerste plaats met het Centrum Klantervaring Zorg en het landelijke Platform Palliatieve Zorg. Ook zal er nader overleg plaatsvinden met landelijke stuurgroepen (bijvoorbeeld de stuurgroep in de VV&T-sector) die zich bezighouden met de landelijke implementatie van andere CQ-indexen die relevant zijn voor het veld van de palliatieve zorg. Daarbij zal ook nader gekeken moeten worden hoe de CQ-index Palliatieve Zorg (of onderdelen daaruit) zich verhoudt tot bestaande CQ-indexen. Aangezien bij de afname van andere CQ-indexen, zoals die in de VV&T-sector, patiënten in de palliatieve fase juist geëxcludeerd worden (mede omdat items in die andere CQ-indexen in de palliatieve fase soms minder relevant zijn), verwachten wij dat de ontwikkelde CQ-index Palliatieve Zorg goed als zelfstandige module voor de doelgroep in de laatste levensfase gebruikt kan worden.

Literatuur

- (1) Akker Pvd, Luijkx K. *Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen*. Tilburg: IVA, 2005
- (2) Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van Eijk JT, Willems DL. *Good end-of-life care according to patients and their GPs*. Br J Gen Pract, 2006; 56(522): p.20-26
- (3) Brandt HE, Francke AL, Pasman HRW, Claessen SJJ, van der Putten MJA, Deliens L. *Indicatoren voor palliatieve zorg Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening*
- (4) Curtis JR, Patrick DL, Engelberg A, Norris C, Asp C, Byock I. *A measure of quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members*. J Pain Symptom Manage, 2002; 24(1): p.17-31
- (5) Damman OC, Hendriks M, Delnoij DM, Spreeuwenberg P. *Ervaringen van verzekerden met de zorg en de zorgverzekeraars meting 2006 voor www.kiesBeter.nl*
- (6) Davies E, Higginson IJ. *World Health Organization. Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen, Denmark: WHO, 2004
- (7) Davies E, Higginson IJ. *World Health Organization. Palliative Care: the solid Facts*. Copenhagen, Denmark: WHO, 2004
- (8) de Korte-Verhoef R, de Lange J. *Sterven in het verpleeghuis; verpleegkundigen kunnen terminale bewoners helpen hun wensen te vervullen*. TVZ, Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 1998; 3: p.70-75
- (9) Delnoij DM, ten Asbroek G, Arah OA, de Koning JS, Stam P, Poll A et al. *Made in the USA: the import of American Consumer Assessment of Health Plan Surveys (CAHPS) into the Dutch social insurance system*. Eur J Public Health, 2006; 16(6): p.652-659
- (10) Dillman DA, Smyth JD, Christian LM. *Internet, mail and mixed-methods surveys: the tailored design method.*, 2009
- (11) Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2003
- (12) Francke AL, Willems DL. *Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2000
- (13) Goldsteen M. *Goed sterven. Normatieve opvattingen, attitudes en behoeften van thuisverblijvende terminale patiënten en hun mantelzorgers rond het stervensproces*

- (14) Hendriks M, Delnoij DM, van der Meulen S, Brouwer W, Spreeuwenberg P. *Ervaringen van verzekerden met de zorg en de zorgverzekeraars: consumenteninformatie voor www.Kiesbeter.nl*
- (15) Jochemsen H, Klaasse-Carpentier M, Cusveller BS, van de Scheur A, Bouwer J. *Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*
- (16) Kristjanson LJ, Leis A, Koop PM, Carriere KC, Mueller B. *Family members' care expectations, care, perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multi-site pilot study.* J Palliat Care, 1997; 13(4): p.5-13
- (17) Meuwissen LE, de Bakker DH. *CQ-index Huisartsenzorg: kwaliteit vanuit het perspectief van patiënten. Meetinstrumentontwikkeling*
- (18) Muijsenbergh Mv. *Palliatieve zorg door de huisarts.* 2001
- (19) Mularski RA, Sydney Dy M, Shugarman LR, Wilkinson AM. *A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes.* Health Services Research, 2007; 42(5): p.1848-1870
- (20) Osse BH, Vernooij MJ, Schade E, Grol RP. *Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument.* J Pain Symptom Manage, 2004; 28(4): p.329-341
- (21) Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schade E, Grol RP. *The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care.* Support Care Cancer, 2005; 13(9): p.722-732
- (22) Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schade E, Grol RP. *Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support.* Cancer Nurs, 2006; 29(5): p.378-388
- (23) Pasman HRW, Brandt HE, Deliens L, Francke AL. *Quality indicators for palliative care: a systematic review.* J Pain Symptom Manage, 2009; 38(1): p.145-156
- (24) Proot I, Courtens A, van Hoef L, Huijter Abu-Saad H, Schrijnemakers V. *Wat vindt u van de zorg? De ontwikkeling van meetinstrumenten naar de tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale patiënten en hun naasten,* 2004
- (25) Proot I, Schrijnemakers V, van Hoef L, Courtens A, Huijter Abu-Saad H. *Measuring patient and family satisfaction with terminal care: the development and testing of the Maastricht Instrument on Satisfaction with Terminal Care (MITZ).* Supportive & Palliative Cancer Care, 2006; p.7-14
- (26) Sixma H, Hendriks M, de Boer D, Delnoij DM. *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, versie 2, 1 november 2008*
- (27) Sixma HJ, Campen Cv, Kerssens JJ, Peters L. *Onderzoekprogramma kwaliteit van zorg: de QUOTE-vragenlijsten: kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten.* Utrecht: NIVEL, 1998

- (28) Sixma HJ, Hendriks M, de Boer D, Delnoij D. *Handboek CQI metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument.*, 2008
- (29) Sixma HJ, Kerssens JJ, Campen Cv, Peters L. *Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument.* Health Expectations, 1998b; 1: p.82-95
- (30) TK 2002-2003. *TK 2002-2003*, 28600 XVI,nr.19
- (31) TK 2007-2008. *TK 2007-2008*, 29509, nr.19
- (32) van der Velden LF, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. *Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data.* BMC Palliat Care, 2009; 8: p.4
- (33) Vernooij-Dassen MJ, Osse BH, Schade E, Grol RP. *Patient autonomy problems in palliative care: systematic development and evaluation of a questionnaire.* J Pain Symptom Manage, 2005; 30(3): p.264-270
- (34) Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. *Scales for evaluation of end-of-life care in dementia.* Alzheimer disease and associated disorders, 2001; 15(4): p.194-200
- (35) Wiegers TA, Stubbe JH, Triemstra AHM. *Ontwikkeling van een CQ-index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg. Kwaliteit van zorg volgens bewoners, vertegenwoordigers en cliënten*
- (36) Wijngaarden B v, Kok I, Meije D, Fotiadis L. *Een Consumer Quality Index voor kortdurende ambulante ggz*
- (37) Zastowny TR, Stratmann WC, Adams EH, Fox ML. *Patient satisfaction and experience with health services and quality of care.* Quality Management in Health Care, 1995; 3(3): p.50-61
- (38) Zuidgeest M, Hendriks M, Triemstra AHM, Sixma HJ. *CQ-index Reumatoïde Artritis: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde artritis*

Bijlage 1 Leden van de begeleidingscommissie

Mw. drs. Y.C.M. van Gilse (directeur, Landelijke Organisatie Cliëntenraden, plaatsvervangend directeur Dhr.drs. M. Laterveer)
Dhr. dr. A. de Graeff (internist-oncoloog/hospice arts, UMC Utrecht en hospice Demeter)
Dhr. drs. A.J. den Hartog (NPV en Den Hartog Zorgadvies)
Mw. dr. M. Klinkenberg (programmaleider palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Amsterdam)
Dhr. drs. P. Lensink (stafmedewerker, Bureau Zichtbare Zorg IGZ, tot 2009)
Mw. drs. S. Loonstra (senior beleidsmedewerker, Ministerie van VWS, tot 2009, opgevolgd door Mw. Msc. M.P Hink en Mw. mr. S.L.J. Bos)
Dhr. drs. A. Nederkoorn (beleidsmedewerker, Centrum Klantervaring Zorg)
Mw. dr. A.L. den Ouden (coördinerend inspecteur, Inspectie voor de Gezondheidszorg)
Mw. drs. G.J. Oudshoorn (adviseur kwaliteit oncologische zorg, Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, tot 2009)
Dhr. drs. A. Rhebergen (directeur, AGORA)
Dhr. prof. dr. M.W. Ribbe (verpleeghuisarts en hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde EMGO+/Vrije Universiteit medisch centrum Amsterdam)
Dhr. mr. M. Slijper (programmasecretaris, ZonMw-programma Palliatieve Zorg)
Dhr. prof. dr. D.L. Willems (hoogleraar medische ethiek, afdeling huisartsgeneeskunde AMC/UVA)

Bijlage 2 Zoekgeschiedenis voor nationale inventarisatie van kwaliteitsdocumenten en indicatoren

In de geautomatiseerde NIVEL bibliotheekcatalogus is gezocht met de volgende combinaties van trefwoorden:

Set 1

trefwoord = "palliatieve zorg" OR trefwoord = "palliatieve sedatie" OR trefwoord = "terminale zorg" OR trefwoord = hospices

855 records

Set 2

trefwoord = indicatoren OR trefwoord = prestatie-indicatoren OR trefwoord = procesindicatoren OR trefwoord = uitkomstindicatoren OR trefwoord = outcome

575 records

Set 3

trefwoord = richtlijnen OR trefwoord = standaarden OR trefwoord = protocollen OR trefwoord = meetinstrumenten OR trefwoord = vragenlijsten OR trefwoord = benchmarking OR trefwoord = kwaliteitseisen OR trefwoord = kwazo*

6925 records

Set 4

Vrije tekst:

Risico OR risk

NOT trefwoord = risicogroepen NOT trefwoord = risicofactoren

1490 records

Opgeroepen in selectietaal: set 4

Set 5

set 2 OR set 3 OR set 4

8536 records

Set 6

jaar_van_uitgave >= 2001

12587 records

Set 7

set 1 AND set 5 AND set 6

64 records

Opgeslagen in Reference Manager:

Catalogus NIVEL Indicatoren Palliatieve Zorg

62 titels geïmporteerd na ontdubbelen

Bijlage 3 Zoekgeschiedenis voor internationale literatuurstudie

De zoekgeschiedenis gebruikt in Pubmed staat hieronder. De zoekgeschiedenissen in de overige geraadpleegde internationale bestanden waren grotendeels vergelijkbaar, maar aangepast aan de specifieke eisen van die bestanden. Deze specifieke zoekgeschiedenissen zijn voor geïnteresseerden aan te vragen bij de auteurs.

Search strategy Pubmed
<i>(((((("Palliative Care"[MeSH] OR ((palliative[ti] OR terminal[ti] OR hospice[ti]) AND care[ti]) OR "Terminal Care"[MeSH:noexp] OR "Life Support Care"[MeSH] OR "Advance Care Planning"[MeSH] OR "Resuscitation Orders"[MeSH] OR "Withholding Treatment"[MeSH] OR "Hospice Care"[MeSH] OR "Hospices"[MeSH] OR "Terminally Ill"[MeSH]))) AND (("Quality Indicators, Health Care"[MeSH]))) OR (((("Palliative Care"[MeSH] OR ((palliative[ti] OR terminal[ti] OR hospice[ti]) AND care[ti]) OR "Terminal Care"[MeSH:noexp] OR "Life Support Care"[MeSH] OR "Advance Care Planning"[MeSH] OR "Resuscitation Orders"[MeSH] OR "Withholding Treatment"[MeSH] OR "Hospice Care"[MeSH] OR "Hospices"[MeSH] OR "Terminally Ill"[MeSH]))) AND (("quality measure" OR "quality measures" OR "quality criterium" OR "quality criteria" OR "quality assessment" OR ((Quality[ti] OR performance[ti] OR satisf*[ti]) AND (indicator*[tw] OR criteri*[tw] OR assess*[ti] OR measur*[ti] OR scale[ti] OR validat*[tw])))))) NOT (letter[pt] OR editorial[pt] OR comment[pt] OR case reports[pt])</i>

Bijlage 4 Overzicht kwaliteitsaspecten

Inhoud zorg

- Deskundigheid
- Professionaliteit
- Goede symptoombestrijding (lichamelijk/psychisch)
- Pijnbestrijding
- Aandacht voor lichamelijk welbevinden
- Oog hebben voor diversiteit patiënt
- Aandacht voor wensen en aansluiten wensen/behoefte
- ‘Er zijn’ voor de patiënt
- Ruimte geven aan familie/er zijn
- Aandacht naaste
- Letten op verwerkingsproces patiënt
- Proportionaliteit van inzet (geen overkill)
- Veiligheid van patiënt
- Verzorging op de plaats van voorkeur
- Gevoel in goede handen te zijn

Organisatie van zorg

- Klantgerichtheid en autonomie
- Multidisciplinaire aanpak en zorg
- Ondersteuning naasten / patiënt
- Continuïteit van zorg en personen
- Goed contact onderhouden/langs gaan
- Mogelijkheden/faciliteiten voor contact met naasten
- Goede overdracht/communicatie tussen zorgverleners
- Coördinatie (afstemmen tussen patiënt/naaste/hulpverleners)
- Anticiperen op situatie/toekomst
- Flexibele kijk op zaken/situatie
- Beschikbaarheid middelen en mensen
- Tijdig regelen en krijgen van hulpmiddelen
- Praktische hulp mantelzorger
- Privacy
- Nazorg

Bejegening/communicatie/informatie

- Eerlijke en open communicatie
- Goede communicatie tussen zorgverleners en familie
- Deskundigheid in communiceren bij zorgverlener
- Communicatie met patiënt met informatie over de situatie en behandeling
- Informatie over keuzen
- Informatie aan naasten over ziekteverloop psychogeriatrische patiënt
- ‘Echtheid’ van hulpverlener (mens blijven)
- Harmonie, leefbare situatie patiënt
- Compassie

- Persoonlijke aandacht/meeleven/warme zorg
- Aandacht hebben voor angst/onzekerheid
- Autonomie patiënt: luisteren naar wat patiënt zelf wil/voor wensen heeft
- Voorlichting over ondraaglijk lijden
- Weten waar je met vragen terecht kan

Overig

- Veiligheid (goede plek zijn), rust creëren door informatie
- Goede plek voor medewerker (o.a. veiligheid)
- Op eigen wijze mogen overlijden
- Betrokkenheid voor de naaste
- Bekendheid van hulpaanbod voor mantelzorger
- Plek en verblijf
- Letten op fase waarin patiënt is
- Patiëntgerichtheid
- Autonomie/eigenheid
- Aandacht spirituele ruimte/geestelijke begeleiding

Bijlage 5a Oorsprong items uit Patiëntenversie

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6a) zijn verplichte vragen uit het CQ-index handboek: 16 t/m 19, 32, 33, 43, 44, 87, 89 t/m 93, 95 t/m 97 en 99.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6a) zijn gebaseerd op de CQ-index VV&T van maart 2007: 10, 28 en 38.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6a) zijn gebaseerd op de CQ-index huisartsenzorg overdag maart 2008: 20 en 36.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6a) zijn gebaseerd op een vragenlijst van Proot e.a. 2004: 5, 12, 23, 24, 26, 27, 29, 34, 37, 41, 42 en 98.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6a) zijn gebaseerd op een vragenlijst van palliatief.tevreden.nl (website): 11, 35 en 39.

Het volgende item uit de conceptversie (zie Bijlage 6a) is gebaseerd op een vragenlijst van het Lindeboom instituut 2002 (via website trefwoorden 'vragenlijst palliatieve zorg'): 31.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6a) zijn gebaseerd op de Katz-schaal: 81 t/m 83.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6a) zijn gebaseerd op focusgroepsgesprekken en individuele interviews: 6 t/m 9, 12 t/m 23, 25, 27, 28, 30, 32, 34 t/m 42.

Bijlage 5b Oorsprong items uit Nabestaandenversie

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6b) zijn verplichte vragen uit het CQ-index handboek: 29 t/m 32, 37, 38, 53 t/m 56, 98, 99, 103 t/m 107, 117 t/m 120.

Het volgende item uit de conceptversie (zie Bijlage 6b) is gebaseerd op de CQ-index VV&T van maart 2007: 12.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6b) zijn gebaseerd op de CQ-index huisartsenzorg overdag maart 2008: 44.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6b) zijn gebaseerd op een vragenlijst van Proot e.a. 2004: 11, 15 t/m 17, 26, 27, 33 t/m 35, 39, 45, 47, 48, 51, 52, 100, 101 en 110.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6b) zijn gebaseerd op een vragenlijst van palliatief.tevreden.nl (website): 10, 40 t/m 43, 46, 49 en 50.

Het volgende item uit de conceptversie (zie Bijlage 6b) is gebaseerd op een vragenlijst van het Lindeboom instituut 2002 (via website trefwoorden ‘vragenlijst palliatieve zorg’): 14.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6b) zijn gebaseerd op vragen van Continue Morbiditeitsregistraties peilstations: 113 en 115.

De volgende items uit de conceptversie (zie Bijlage 6b) zijn gebaseerd op focusgroepsgesprekken en individuele interviews: 12, 13, 16, 17, 22, 24, 28 t/m 32, 37 t/m 40, 43 t/m 52.

Bijlage 6a Concept-CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie gebruikt tijdens psychometrische fase



Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Code instelling

Code locatie/afdeling

Respondentnummer

Vragenlijst

Ervaringen met de kwaliteit van de zorg

CQ-index

Patiëntenversie

Versie 1.1 november 2008

Belangrijk:

Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld op basis van uw eigen ervaringen.

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

Introductie

Deze vragenlijst is bedoeld om inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg voor mensen met een ongeneeslijke aandoening. Daarbij gaat het om zorg gericht op verminderen van lichamelijk, psychosociaal of geestelijk lijden.

Door de informatie die u in deze vragenlijst geeft, kan de zorg in de toekomst beter afgestemd worden op de wensen van patiënten met een ongeneeslijke aandoening. Mogelijk roept het invullen van deze vragen bij u emoties op of valt het u zwaar om al deze vragen te beantwoorden. Wij waarderen het zeer als u deze vragenlijst desondanks zou willen invullen. Het zal u ongeveer dertig minuten kosten om de lijst in te vullen.

U ziet op de voorpagina van deze vragenlijst een nummer staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd. Na afloop van het onderzoek worden uw persoonlijke gegevens vernietigd. Alle resultaten worden anoniem verwerkt, wat betekent dat niemand zal weten wie welke antwoorden heeft gegeven.

Instructies voor het invullen van de vragenlijst

De meeste vragen kunt u beantwoorden door 'nooit-soms-meestal-altijd' aan te kruisen of in te kleuren ☐ . Sommige vragen zijn misschien niet op u van toepassing, omdat ze in de afgelopen week niet zijn voorgevallen. U kunt dan 'niet van toepassing' aankruisen. Wij willen graag weten hoe vaak u iets ervaren heeft. Andere vragen kunt u beantwoorden door 'ja-nee' aan te kruisen of in te kleuren. Als u korter dan één week geleden het eerste zorgcontact of de eerste behandeling heeft gehad wilt u dan zo vriendelijk zijn alleen de eerste twee vragen in te vullen en daarna de vragenlijst terug te sturen?

Als u ervoor kiest om deze vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan zo vriendelijk zijn om dit vakje aan te kruisen ☐ en de vragenlijst toch terug te sturen in de antwoordenvolp (een postzegel is niet nodig).

Heeft u vragen, dan kunt u bellen met Susanne Claessen, telefoonnummer 030-2729821. Ook kunt u een e-mail sturen naar s.claessen@nivel.nl.

Deze specifieke vragenlijst is gebaseerd op de CQ-index VV&T, CQ-index Huisartsenzorg Overdag, een vragenlijst van I. Proot (2004), een vragenlijst voor nabestaanden van Tevreden BV en aangevuld met vragen van het Lindeboom instituut. Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met het EMGO Instituut en het Centrum Klantervaring Zorg.

Introductie

- 1. Heeft u in de afgelopen week zorg of een medische behandeling gekregen van de instelling waar u deze vragenlijst van kreeg?**
☐ nee ☐ ja *Indien nee, wilt u dan zo vriendelijk zijn de vragenlijst verder oningevuld terug sturen? Indien ja, ga dan naar vraag 2*
- 2. Is het eerste zorgcontact of de eerste medische behandeling van deze instelling minimaal 1 week geleden geweest?**
☐ nee ☐ ja *Indien u korter dan één week geleden het eerste zorgcontact of de eerste behandeling heeft gehad, wilt u dan zo vriendelijk zijn de vragenlijst verder oningevuld terug te sturen? Indien ja, ga naar vraag 3*
- 3. Van welke instelling heeft u in de afgelopen week zorg of een medische behandeling ontvangen? (U mag meerdere hokjes aankruisen)**
☐ thuiszorginstelling
☐ ziekenhuis
☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
☐ verpleeghuis
☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
☐ verzorgingshuis
☐ palliatieve unit in en verzorgingshuis
☐ hospice/bijna-thuis huis
☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
☐ andere instelling, namelijk
- 4. Hoe lang krijgt u zorg of een medische behandeling van de zorginstelling waar u deze vragenlijst van kreeg?**
☐ korter dan 1 maand
☐ tussen de 1-2 maanden
☐ tussen de 2-3 maanden
☐ tussen de 3-4 maanden
☐ tussen de 4-5 maanden
☐ tussen de 5-6 maanden
☐ 6 maanden of langer

5. Met welke zorgverleners heeft u de afgelopen week te maken gehad?

(U mag meerdere hokjes aankruisen)

- ☐ huisarts
- ☐ medisch specialist
- ☐ verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis
- ☐ verpleegkundige of verzorgende
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ maatschappelijk werker
- ☐ geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)
- ☐ vrijwilligers
- ☐ huishoudelijke zorg
- ☐ anders, namelijk

Uw lichamelijk welbevinden

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners.

6. Krijgt u begeleiding bij pijn?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

7. Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

8. Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

9. Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

10. Is er tijd om te eten als u dat wilt?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

11. Krijgt u te eten en te drinken wat u wilt?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

12. Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

13. Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ niet van toepassing

Uw psychosociaal welbevinden

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners

14. Krijgt u begeleiding bij angst?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

15. Krijgt u begeleiding bij somberheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

16. Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

17. Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

18. Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

19. Nemen uw zorgverleners u serieus?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

20. Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

21. Geven uw zorgverleners “warme aandacht”?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

22. Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

23. Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet

Uw zelfstandigheid

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners.

24. Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

25. Kan u meebeslissen over uw zorg?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal

- ☐ altijd

26. Hebt u invloed op hoe u geholpen wordt? (bijvoorbeeld bij uw lichamelijke verzorging of andere activiteiten?)

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

27. Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal	<input type="checkbox"/> altijd
--	---------------------------------

Uw privacy

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners

28. Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd	29. Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing
---	--

Uw geestelijk welbevinden

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners

30. Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing	31. Krijgt u van uw zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing
--	--

Informatie

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners

32. Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

33. Geven uw zorgverleners u informatie die klopt met de informatie van andere zorgverleners?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

34. Krijgt u informatie over uw levensverwachting?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ niet van toepassing

35. Weet u wie het aanspreekpunt is voor de behandeling?

- ☐ nee
- ☐ ja

Deskundigheid van uw zorgverleners

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners

36. Zijn uw zorgverleners deskundig?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

37. Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

38. Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

39. Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte samenwerking
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende samenwerking

40. Welk cijfer geeft u de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft? Een 0

Hele ziekteperiode

De volgende twee vragen hebben betrekking op uw hele ziekteperiode.

41. Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- ☐ nee
- ☐ ja

42. Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?

- ☐ nee
- ☐ ja

Algemene waardering

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners

43. Welk cijfer geeft u de zorgverleners? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte zorgverlener
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende zorgverlener

44. Zou u deze zorgverleners bij andere patiënten die in een vergelijkbare situatie zitten aanbevelen?

- ☐ beslist niet
- ☐ waarschijnlijk niet
- ☐ waarschijnlijk wel
- ☐ beslist wel

Belangvragen CQI patiënt

De volgende vragen gaan over wat u belangrijk vindt in de contacten met uw zorgverleners. Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past? Het zou kunnen zijn dat een bepaalde vraag niet van toepassing is op uw situatie, maar zou u zich dan willen verplaatsen in een situatie waarin dit **wel** het geval zou zijn?

Uw lichamelijk welbevinden

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

45. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u pijn heeft?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

46. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u last heeft van vermoeidheid?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

47. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u last heeft van benauwdheid?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

48. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u last heeft van obstipatie (verstopping)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

49. Vindt u het belangrijk dat er tijd is om te eten als u dat wilt?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

50. Vindt u het belangrijk dat u te eten en te drinken krijgt wat u wilt?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

51. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u helpen bij uw lichamelijke verzorging?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

52. Vindt u het belangrijk dat u tijdig hulpmiddelen krijgt (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Uw psychosociaal welbevinden

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

53. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u last heeft van angst?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

54. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u last heeft van somberheid?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

55. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners beleefd zijn tegen u?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

56. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners aandachtig naar u luisteren?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

57. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners genoeg tijd voor u hebben?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

58. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u serieus nemen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

59. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners belangstelling tonen voor uw persoonlijke situatie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

60. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u “warme aandacht” geven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

61. Vindt u het belangrijk dat er gelegenheid is om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

62. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners aandacht hebben voor uw naaste(n)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Uw zelfstandigheid

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners

63. Vindt u het belangrijk dat u van uw zorgverleners ruimte krijgt om uw dag in te delen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

64. Vindt u het belangrijk dat u mee kan beslissen over uw zorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

65. Vindt u het belangrijk dat u invloed heeft op hoe u geholpen wordt (bijvoorbeeld bij uw lichamelijke verzorging of andere activiteiten)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

66. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners rekening houden met uw persoonlijke wensen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Uw privacy

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners

67. Vindt u het belangrijk dat u gelegenheid heeft om alleen te zijn als u dat wilt?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

68. Vindt u het belangrijk dat er gelegenheid is om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Uw geestelijk welbevinden

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

69. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners respect tonen voor uw levensovertuiging ?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

70. Vindt u het belangrijk dat u van uw zorgverleners ondersteuning krijgt bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld, bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Informatie

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

71. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uitleggen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

72. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u informatie geven die klopt met de informatie van andere zorgverleners?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

73. Vindt u het belangrijk dat u informatie krijgt over uw levensverwachting?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

74. Vindt u het belangrijk dat u weet wie het aanspreekpunt is voor de behandeling?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Deskundigheid uw zorgverleners

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

75. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners deskundig zijn?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

76. Vindt u het belangrijk dat de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aansluit?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

77. Vindt u het belangrijk dat u tijdig geholpen wordt als u zorg nodig heeft?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

78. Vindt u het belangrijk dat in acute situaties snel genoeg hulp wordt geboden?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

79. Vindt u het belangrijk dat u informatie krijgt over de voor- en nadelen van behandelingen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

80. Vindt u het belangrijk dat u informatie krijgt over de voor- en nadelen van verschillende zorgmogelijkheden?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Overige vragen

Vraag 81, 82 en 83 bevatten een lijst met drie bezigheden, die te maken hebben met uw functioneren in het dagelijks leven. We willen u verzoeken de vragen in te vullen voor de situatie zoals deze nu is. Daarna worden nog een aantal andere vragen gesteld.

Kruis het antwoord aan dat het beste bij u past

81. Heeft u hulp nodig bij het baden of douchen?

☐ nee

☐ ja

82. Heeft u hulp nodig bij het aankleden?

☐ nee

☐ ja

83. Heeft u hulp nodig bij het naar de toilet gaan?

☐ nee

☐ ja

84. Heeft u in de voorafgaande maand zorg of een medische behandeling gehad van meerdere instellingen?

☐ nee

☐ ja (indien ja, ga naar vraag 85)

85. Kunt u hieronder aankruisen van welke instelling(en) u in de afgelopen maand zorg of een medische behandeling heeft ontvangen?

Voorbeeld. Stel u heeft eerst thuiszorg gehad en daarna bent opgenomen in het ziekenhuis. U kruist dan zowel thuiszorg als ziekenhuis aan

☐ thuiszorginstelling

☐ ziekenhuis

☐ palliatieve unit in een ziekenhuis

☐ verpleeghuis

☐ palliatieve unit in een verpleeghuis

☐ verzorgingshuis

☐ palliatieve unit in en verzorgingshuis

☐ hospice/bijna-thuis huis

☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten

☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg

☐ andere instelling, namelijk

.....
.....

86. Wat is uw geboortedatum?

- -
dag maand jaar

87. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ man
☐ vrouw

88. Wat is uw woonsituatie?

- ☐ alleenwonend
☐ samenwonend met partner
☐ samenwonend met kinderen
☐ anders, namelijk

89. 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 beroeps-
onderwijs (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)

90. 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)

91. 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)

92. 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)

93. In welke taal praat u thuis het meeste?

- ☐ Nederlands
☐ Fries
☐ Nederlandse dialect
☐ anders, namelijk
(a.u.b. in blokletters)

94. Heeft u een bepaalde levensovertuiging ?

- ☐ protestants christelijk en kerkelijk meelevend
- ☐ protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ RK en kerkelijk meelevend
- ☐ RK, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ moslim en praktiserend
- ☐ moslim, maar niet praktiserend
- ☐ humanistisch
- ☐ geen levensovertuiging
- ☐ overig, namelijk.....
-

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

- ☐ goed
- ☐ matig
- ☐ slecht

Hulp bij het invullen van de vragenlijst

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

- ☐ Nee, ga naar vraag 98
- ☐ Ja
- ☐ niet van toepassing (mondelinge afname), ga naar vraag 98

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

- ☐ heeft de vragen voorgelezen
- ☐ heeft mijn antwoorden opgeschreven
- ☐ heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- ☐ heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ heeft op een andere manier geholpen, namelijk
-
- ☐ niet van toepassing (mondelinge afname)

98. Welke ziekte heeft u?

- ☐ kanker
- ☐ hersenbloeding/herseneninfarct (CVA)
- ☐ chronisch obstructieve longaandoening CPOD)
- ☐ hartfalen
- ☐ anders, namelijk
-

Verbetering vragenlijst

99. 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.

100. Vindt u dat deze vragenlijst te lang is?

- ☐ nee, niet te lang
- ☐ een beetje te lang
- ☐ ja, veel te lang

Eventuele opmerkingen:

.....

.....

.....

.....

.....

**Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.
Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst in bijgevoegde antwoordenvolp
te retourneren (een postzegel is niet nodig).**

**Bijlage 6b Concept-CQ-index Palliatieve Zorg
Nabestaanden versie gebruikt tijdens
psychometrische fase**



Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Code instelling

Code locatie/afdeling

Respondentnummer

Vragenlijst

Ervaringen met de kwaliteit van de palliatieve zorg

CQ-index Palliatieve Zorg

Nabestaandenversie

Versie 1.1 november 2008

Belangrijk:

Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld op basis van uw eigen ervaringen.

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

Introductie

Deze vragenlijst is bedoeld om inzicht te krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een ongeneeslijke aandoening en de zorg voor hun naasten. Bij palliatieve zorg gaat het om het verminderen van lichamelijk, psychosociaal of geestelijk lijden. Door de informatie die u in deze vragenlijst geeft, kan de zorg in de toekomst beter afgestemd worden op de wensen en behoeften van patiënten met een ongeneeslijke aandoening en die van hun naasten. Mogelijk roept het invullen van deze vragen bij u emoties op of valt het u zwaar om al deze vragen te beantwoorden. Wij waarderen het zeer als u deze vragenlijst desondanks zou willen invullen. Het zal u ongeveer dertig minuten kosten om de lijst in te vullen.

U ziet op de voorpagina van deze vragenlijst een nummer staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Na afloop van het onderzoek worden uw persoonlijke gegevens vernietigd. Alle resultaten worden anoniem verwerkt, wat betekent dat niemand zal weten wie welke antwoorden heeft gegeven.

Instructies voor het invullen van de vragenlijst

De vragen gaan over zorg aan uw overleden naaste, over u zelf in de laatste week voor het overlijden en over de nazorg na het overlijden.

De meeste vragen kunt u beantwoorden door 'nooit-soms-meestal-altijd' aan te kruisen ☐ of in te kleuren ☐. Sommige vragen zijn misschien niet op u van toepassing, omdat ze in de afgelopen periode niet zijn voorgevallen. U kunt dan 'niet van toepassing' aankruisen. Wij willen graag weten hoe vaak u iets ervaren heeft. Als uw naaste korter dan zes weken geleden of langer dan zes maanden geleden overleden is, wilt u dan zo vriendelijk zijn alleen de eerste twee vragen in te vullen en daarna de vragenlijst terug te sturen?

Als u ervoor kiest om deze vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan zo vriendelijk zijn om dit vakje aan te kruisen ☐ en de vragenlijst toch terug te sturen in de antwoortenvelop (een postzegel is niet nodig).

Heeft u vragen, dan kunt u bellen met Susanne Claessen, telefoonnummer 030-2729821. Ook kunt u een e-mail sturen naar s.claessen@nivel.nl

Deze specifieke vragenlijst is gebaseerd op de CQ-index Huisartsenzorg Overdag, een vragenlijst van I. Proot (2004), een vragenlijst voor nabestaanden van Tevreden BV en aangevuld met vragen van het Lindeboom instituut. Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met het EMGO instituut en het Centrum Klantervaring Zorg.

Introductie

1. Is uw naaste korter dan een half jaar geleden overleden?

- ☐ nee ☐ ja

2. Is uw naaste korter dan zes weken geleden overleden?

- ☐ nee ☐ ja

Als uw naaste langer dan een half jaar geleden OF korter dan zes weken geleden overleden is, wilt u dan zo vriendelijk zijn uitsluitend deze eerste twee vragen in te vullen. Wilt u vervolgens de vragenlijst verder oningevuld terug sturen in de bijgevoegde envelop?

Als uw naaste tussen de zes weken en een half jaar geleden is overleden, wilt u dan wel de hele vragenlijst invullen?

3. Wilt u aankruisen waar uw naaste overleden is?

- ☐ thuis
☐ ziekenhuis
☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
☐ verpleeghuis
☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
☐ verzorgingshuis
☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
☐ hospice/bijna-thuis huis
☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
☐ andere instelling, namelijk.....

4. Verbleef uw naaste de hele laatste week voor het overlijden op de plek waar hij/zij ook overleden is?

- ☐ nee *Indien nee, ga naar vraag 5*
☐ ja *Indien ja, ga naar vraag 6*

5. Kunt u hieronder aankruisen van welke instelling(en) uw naaste in de laatste week voor overlijden zorg heeft ontvangen? Voorbeeld. Stel uw naaste heeft in de laatste week voor overlijden eerst thuiszorg gehad en is daarna opgenomen in het ziekenhuis. Uw naaste is uiteindelijk thuis overleden. U kruist dan zowel thuiszorg aan als ziekenhuis.

- ☐ thuis
☐ ziekenhuis
☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
☐ verpleeghuis
☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
☐ verzorgingshuis
☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
☐ hospice/bijna-thuis huis
☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
☐ andere instelling, namelijk.....

6. Met welke zorgverleners had uw naaste in de laatste week voor overlijden te maken?

- ☐ huisarts
☐ medisch specialist
☐ verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis
☐ verpleegkundige of verzorgende
☐ fysiotherapeut

- ☐ maatschappelijk werker
- ☐ geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)
- ☐ vrijwilligers
- ☐ huishoudelijke zorg
- ☐ anders, namelijk.....

7. Met welke zorgverleners had u zelf in de laatste week voor overlijden van uw naaste te maken?

- ☐ huisarts
- ☐ medisch specialist
- ☐ verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis
- ☐ verpleegkundige of verzorgende
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ maatschappelijk werker
- ☐ geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)
- ☐ vrijwilligers
- ☐ huishoudelijke zorg
- ☐ anders, namelijk.....

8. Hoe lang geleden is uw naaste overleden?

- ☐ tussen zes weken en 2 maanden
- ☐ tussen 2 en 3 maanden
- ☐ tussen 3 en 4 maanden
- ☐ tussen 4 en 5 maanden
- ☐ tussen 5 en 6 maanden

9. Met welke zorgverleners die betrokken waren bij de zorg voor uw naaste hebt u op dit moment nog contact?

- ☐ huisarts
- ☐ medisch specialist
- ☐ verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis
- ☐ verpleegkundige of verzorgende
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ maatschappelijk werker
- ☐ geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)
- ☐ vrijwilligers
- ☐ huishoudelijke zorg
- ☐ anders, namelijk.....
- ☐ ik heb met geen enkele zorgverlener meer contact

Begeleiding van uw naaste door zorgverleners

De volgende vragen hebben betrekking op hoe uw naaste begeleid werd in de laatste week voor het overlijden. Indien uw naaste in de laatste week voor overlijden zorg gekregen heeft in verschillende zorgsituaties (bijvoorbeeld eerst thuis en daarna in het ziekenhuis), baseer uw antwoorden dan op uw ervaringen met de laatste situatie.

10. Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

11. Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

12. Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

13. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

14. Kreeg uw naaste van de zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband hielden met zijn of haar levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

15. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

16. Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

17. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

18. Heeft uw naaste het naderende overlijden kunnen accepteren?

- ☐ nee
- ☐ ja

19. Informeerden de zorgverleners naar de wensen over euthanasie?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

20. Informeerden de zorgverleners naar andere wensen over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

21. Is uw naaste rustig gestorven?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

Psychosociaal welbevinden van uzelf

De volgende vragen hebben betrekking op hoe uzelf begeleid werd door zorgverleners in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

22. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

23. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor uw angst? 0 = niet angstig en 10 = erg angstig.

- ☐ 0 niet angstig
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 erg angstig

24. Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

25. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor uw somberheid? 0 = niet somber en 10 = erg somber.

- ☐ 0 niet somber
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 erg somber

26. Kreeg u hulp van zorgverleners bij huishoudelijke activiteiten?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

27. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

28. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

29. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

30. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

31. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

32. Namen de zorgverleners u serieus?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

Zelfstandigheid/privacy

De volgende vragen hebben betrekking op u zelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

33. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

34. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

35. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

36. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

Informatie

De volgende vragen hebben betrekking op u zelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

37. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

38. Gaven de zorgverleners u informatie die klopte met de informatie van andere zorgverleners?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

39. Kreeg u informatie over de levensverwachting van uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

40. Kreeg u informatie over het naderende sterven?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

41. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

42. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

43. Wist u wie het aanspreekpunt was voor de behandeling?

- ☐ nee
- ☐ ja

Deskundigheid van de zorgverleners

De volgende vragen hebben betrekking op u zelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

44. Waren de zorgverleners deskundig?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

45. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken had op elkaar aan?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

46. Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

Nazorg

De volgende vragen hebben betrekking op de situatie ná het overlijden

47. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct ná het overlijden van uw naaste?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ niet van toepassing

48. Voelt u zich momenteel gesteund door de zorgverleners?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

49. Bent u na het overlijden van uw naaste gewezen op de mogelijkheden van nazorg?

- ☐ nee
- ☐ ja

50. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?

- ☐ nee
- ☐ ja

Hele ziekteperiode

De volgende twee vragen hebben betrekking op de hele ziekteperiode van uw naaste

51. Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van behandelingen?

- ☐ nee
- ☐ ja

52. Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?

- ☐ nee
- ☐ ja

53. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de zorg aan uw naaste in de laatste week voor het overlijden? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte zorginstelling
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende zorginstelling

54. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de begeleiding van uzelf voor het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte zorginstelling
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende zorginstelling

55. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de begeleiding van uzelf na het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte zorginstelling
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende zorginstelling

56. Zou u anderen die in een vergelijkbare situatie zitten aanraden om naar de zorgverleners of zorginstelling te gaan waar uw naaste mee te maken had in de week voor het overlijden?

- ☐ beslist niet
- ☐ waarschijnlijk niet
- ☐ waarschijnlijk wel
- ☐ beslist wel

Belangvragen

De onderstaande vragen gaan over wat uzelf in het algemeen belangrijk vindt in de palliatieve zorg voor mensen in de laatste levensfase.

Zorg voor mensen in de allerlaatste levensfase

57. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase te eten en te drinken krijgen wat zij willen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

58. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase steun krijgen van zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

59. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase gelegenheid hebben om alleen te zijn als zij dat willen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

60. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners respect tonen voor de levensovertuiging van mensen in de allerlaatste levensfase ?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

61. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase van zorgverleners ondersteuning krijgen bij gewoonten die verband houden met hun levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

62. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners open staan voor gesprekken over hoe mensen in de allerlaatste levensfase aankijken tegen de afronding van het leven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

63. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

64. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners rekening houden met de persoonlijke wensen van mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

65. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase het overlijden kunnen accepteren?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

66. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informeren naar de wensen over euthanasie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

67. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informeren naar andere wensen over beslissingen rond het levenseinde? (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met mogelijk levensverkortend effect)

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

68. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase rustig kunnen sterven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Psychosociaal welbevinden familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt bij psychosociaal welbevinden voor de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

69. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor angst van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

70. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor somberheid van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

71. Vindt u het belangrijk dat naaste familie hulp krijgt bij huishoudelijke activiteiten?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

72. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners praten met naaste familie over wat het voor hen betekent om voor mensen in de allerlaatste levensfase te zorgen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

73. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners respect tonen voor de levensovertuiging van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

74. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners beleefd zijn tegen naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

75. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandachtig luisteren naar naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

76. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners genoeg tijd hebben voor naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

77. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners naaste familie serieus nemen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Zelfstandigheid/privacy familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt bij zelfstandigheid/privacy voor de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

78. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners naaste familie betrekken bij besluiten over de zorg van mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

79. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zelf kan bepalen wat hun taak is in de zorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

80. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners rekening houden met persoonlijke wensen van naaste familie ten aanzien van de zorg voor mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

81. Vindt u het belangrijk dat naaste familie gelegenheid heeft om alleen te zijn met mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Informatie familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt bij informatie voor de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

82. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners dingen op een begrijpelijk manier uitleggen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

83. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informatie geven die klopt met de informatie van andere zorgverleners?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

84. Vindt u het belangrijk dat naaste familie van mensen in de allerlaatste levensfase informatie krijgt over de levensverwachting?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

85. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over het naderend sterven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

86. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de mogelijkheden bij de uitvaart?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

87. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de mogelijkheden bij het opbaren?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

88. Vindt u het belangrijk dat naaste familie weet wie het aanspreekpunt is voor de behandeling?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Deskundigheid

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt bij deskundigheid van zorgverleners voor de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

89. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners deskundig zijn?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

90. Vindt u het belangrijk dat de zorg van de verschillende zorgaanbieders waarmee naaste familie te maken heeft op elkaar aansluit?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

91. Vindt u het belangrijk dat in acute situaties snel genoeg hulp kan worden geboden?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Situatie na overlijden

De volgende vragen gaan over wat u belangrijk vindt ná het overlijden voor naaste familie van mensen in de allerlaatste levensfase. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

92. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zich gesteund voelt direct ná het overlijden van naasten?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

93. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zich gesteund voelt enige weken of maanden na het overlijden?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

94. Vindt u het belangrijk dat naaste familie gewezen wordt op de mogelijkheden van nazorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

95. Vindt u het belangrijk dat er een afscheids-of evaluatiegesprek is met naaste familie waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en behandeling?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Hele ziekteperiode

De volgende vragen gaan over wat u belangrijk vindt r de hele ziekteperiode voor naaste familie van mensen in de allerlaatste levensfase. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

96. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de voor-en nadelen van behandelingen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

97. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de voor-en nadelen van verschillende zorgmogelijkheden?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Over uzelf

98. Wat is uw geboortedatum?

- -
dag maand jaar

99. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ man
☐ vrouw

100. Wat is uw burgerlijke staat?

- ☐ ongehuwd
☐ gehuwd/geregistreerd partnerschap
☐ ongehuwd samenwonend
☐ gescheiden
☐ weduwe/weduwnaar
☐ anders, namelijk

101. Wat was uw relatie tot uw naaste?

- ☐ partner
☐ ouder
☐ kind
☐ broer/zus
☐ anders, namelijk

102. Woonde u samen met uw naaste?

- ☐ nee
☐ ja

103. 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 beroeps-onderwijs (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)

104. 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)

105. 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)

106. 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)

107. In welke taal praat u thuis het meeste?

- ☐ Nederlands
- ☐ Fries
- ☐ Nederlandse dialect
- ☐ anders, namelijk

(a.u.b. in blokletters)

108. Heeft u een bepaalde levensovertuiging ?

- ☐ protestants christelijk en kerkelijk meelevend
- ☐ protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ RK en kerkelijk meelevend
- ☐ RK, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ moslim en praktiserend
- ☐ moslim, maar niet praktiserend
- ☐ humanistisch
- ☐ geen levensovertuiging
- ☐ overig, namelijk.....

109. Had uw naaste een bepaalde levensovertuiging?

- ☐ protestants christelijk en kerkelijk meelevend
- ☐ protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ RK en kerkelijk meelevend
- ☐ RK, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ moslim en praktiserend
- ☐ moslim, maar niet praktiserend
- ☐ humanistisch
- ☐ geen levensovertuiging
- ☐ overig, namelijk.....

110. Welke ziekte had uw naaste?

- ☐ kanker
- ☐ hersenbloeding/herseninfarct (CVA)
- ☐ chronisch obstructieve longaandoening (COPD)
- ☐ hartfalen
- ☐ dementie
- ☐ anders, namelijk.....

111. Wat was de geboortedatum van uw naaste?

- -
dag maand jaar

112. Was uw naaste een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

113. Waar verbleef uw naaste in het laatste jaar van zijn/haar leven het langst?

- ☐ thuis
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice/bijna-thuis huis
- ☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk.....

114. Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet

115. Waar wilde uw naaste het liefst overlijden?

- ☐ thuis
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice/bijna-thuis huis
- ☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk.....

116. Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

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

- ☐ uitstekend
- ☐ zeer goed
- ☐ goed
- ☐ matig
- ☐ slecht

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

- ☐ nee, *Indien nee, ga naar vraag 120*
- ☐ ja

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

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

.....

Verbetering vragenlijst

120. 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.

Eventuele opmerkingen:

.....

.....

.....

.....

.....

121. Vindt u dat deze vragenlijst te lang is?

- ☐ nee, niet te lang
- ☐ een beetje te lang
- ☐ ja, veel te lang

**Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.
Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst in bijgevoegde antwoortenvelop te retourneren (een postzegel is niet nodig).**

Bijlage 7 Zorgaanbieders die deelgenomen hebben aan de psychometrische testfase

Aveant, Utrecht
De Geestgronden, Bennebroek
Hospice Bardo, Hoofddorp
Hospice Demeter, De Bilt
ThamerThuis, De Kwakel
UMCU, afdeling Medische Oncologie (kliniek en dagbehandeling), unit vroeg-klinisch onderzoek, afdeling Maag-Darm Leverziekten, Utrecht
Verpleeghuis Oostergouw, Zaandam
Verpleeghuis Vrijthof, Tiel
VUmc, afdeling Geneeskundige Oncologie, Amsterdam
Zon & Schild, Amersfoort
Zorgcentrum De Wetering, Vlaardingen
Zorgcentrum De Tweemaster, Maassluis
Zorginstelling Maasveld, Maastricht; Koraal Groep
Internos Katholieke stichting thuiszorg Dordrecht
RIVAS zorggroep, thuiszorg Stad/Lingedijk Gorinchem

Zorgaanbieders die deelgenomen hebben vanuit Netwerken Palliatieve Zorg Kop van Noord-Holland en Noord-Kennemerland:

Hospice Alkmaar
Woonzorggroep Samen
met de volgende locaties:

1. Verpleeghuis Magnushof in Schagen
2. Woonzorgcentrum Lelypark in Wieringerwerf

Verzorgingshuis De Nieuwpoort in Alkmaar
Omring met de volgende locaties:

1. Zorgcentrum Texel
2. Thuiszorg Kop van Noord-Holland
3. Dienstenwinkel
4. Verpleeghuis Den Koogh in Den Helder

Stichting de Marke in Bergen (zorgcentrum)
Medisch Centrum Alkmaar:

1. Verpleegafdeling Oncologie algemeen
2. Dagbehandeling Oncologie

Evean Thuiszorg

Stichting Eckmunde

1. Verpleegafdeling Zorgcentrum Prins Hendrik
2. Verzorgingshuisafdeling Zorgcentrum Prins Hendrik

- 3. Zorgcentrum Agnes
Stichting Vrijwaard
- 1. Verzorgingshuis Prinses Margriet
- 2. Woonzorgcentrum Ten Anker
De Pieter Raat Stichting
- 1. Zorgcentrum De Raatstede
- 2. Zorgcentrum Hugo-Oord
Hospice Den Helder
Verpleeghuis Westerhout
(onderdeel van De Zorgcirkel)

Bijlage 8a Verbeterscores Patiëntenversie

Deze bijlage geeft een overzicht van de gemiddelde belangscores, de percentages patiënten die een negatieve ervaring rapporteerden, en de berekende verbeterscores. Het percentage negatieve ervaring is gebaseerd op het aantal respondenten dat een vraag met 'nooit/soms' of 'nee' beantwoordde. De verbeterscores kwamen tot stand door de gemiddelde belangscore te vermenigvuldigen met het percentage negatieve ervaringen en dit getal te delen door 100. Verbeterscores kunnen variëren tussen 1 en 4. Een hoge verbeterscore is een indicatie dat de zorg op dit punt verbeterd kan worden.

nummer ervaringenlijst	Item	Belang- score	% negatieve ervaring	verbeter- score
Uw lichamelijk welbevinden				
6	Krijgt u begeleiding bij pijn?	3,51	26,3	0,92313
7	Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?	3,09	29,6	0,91464
8	Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?	3,36	39,4	1,32384
9	Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?	3,3	34,7	1,1451
10	Is er tijd om te eten als u dat wilt?	3,04	3	0,0912
11	Krijgt u te eten en te drinken wat u wilt?	3,14	8	0,2512
12	Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?	3,24	15	0,486
13	Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?	3,46	2	0,0692
Uw psychosociaal welbevinden				
14	Krijgt u begeleiding bij angst?	3,25	41,7	1,35525
15	Krijgt u begeleiding bij somberheid?	3,04	45,9	1,39536
16	Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?	3,34	1,2	0,04008
17	Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?	3,61	3,6	0,12996
18	Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?	3,47	7,1	0,24637
19	Nemen uw zorgverleners u serieus?	3,7	3,6	0,1332
20	Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?	3,22	7,2	0,23184
21	Geven uw zorgverleners "warme aandacht"?	3,23	7,3	0,23579
22	Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?	3,28	8,5	0,2788
23	Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?	3,12	8,6	0,26832
Uw zelfstandigheid				
24	Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen?	3,04	5,7	0,17328
25	Kan u meebeslissen over uw zorg?	3,49	6,3	0,21987
26	Hebt u invloed op hoe u geholpen wordt?	3,29	6,6	0,21714
27	Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?	3,46	3,6	0,12456

nummer ervaringenlijst	Item	Belang- score	% negatieve ervaring	verbeter- score
	Uw privacy			
28	Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?	3,22	8,1	0,26082
29	Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?	3,49	8,1	0,28269
	Uw geestelijk welbevinden			
30	Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	2,95	2,3	0,06785
31	Krijgt u van uw zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?	2,58	6,3	0,16254
	Informatie			
32	Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	3,5	3,7	0,1295
33	Geven uw zorgverleners u informatie die klopt met de informatie van andere zorgverleners?	3,35	10,5	0,35175
34	Krijgt u informatie over uw levensverwachting?	2,7	36,2	0,9774
35	Weet u wie het aanspreekpunt is voor de behandeling?	3,51	12,3	0,43173
	Deskundigheid van uw zorgverleners			
36	Zijn uw zorgverleners deskundig?	3,74	3,6	0,13464
37	Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan?	3,52	6,1	0,21472
38	Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?	3,56	3,7	0,13172
39	Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	3,8	7,1	0,2698
	Hele ziekteperiode			
41	Krijgt u informatie over de voor-en nadelen van verschillende behandelingen?	3,48	29,6	1,03008
42	Krijgt u informatie over de voor-en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	3,26	34,6	1,12796

Bijlage 8b Verbeterscores Nabestaandenversie

Deze bijlage geeft een overzicht van de gemiddelde belangscores, de percentages nabestaanden die een negatieve ervaring rapporteerden, en de berekende verbeterscores. Het percentage negatieve ervaring is gebaseerd op het aantal respondenten dat een vraag met 'nooit/soms' of 'nee' beantwoordde. De verbeterscores kwamen tot stand door de gemiddelde belangscore te vermenigvuldigen met het percentage negatieve ervaringen en dit getal te delen door 100. Verbeterscores kunnen variëren tussen 1 en 4. Een hoge verbeterscore is een indicatie dat de zorg op dit punt verbeterd kan worden.

Nummer	Item	belang-score	% negatieve ervaring	verbeterscore
Begeleiding van uw naaste door zorgverleners				
10	Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde?	3,62	1,7	0,06154
11	Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?	3,46	24,2	0,83732
12	Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?	3,61	5,8	0,20938
13	Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?	3,61	1,9	0,06859
14	Kreeg uw naaste van de zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband hielden met zijn of haar levensovertuiging? (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?	3,31	14,3	0,47333
15	Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?	3,48	10,8	0,37584
16	Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?	3,74	4,5	0,1683
17	Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?	3,73	5,1	0,19023
18	Heeft uw naaste het naderende overlijden kunnen accepteren?	3,51	20,6	0,72306
19	Informeerden de zorgverleners naar de wensen over euthanasie?	3,18	42,3	1,34514
20	Informeerden de zorgverleners naar andere wensen over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)?	3,48	17,8	0,61944
21	Is uw naaste rustig gestorven?	3,87	3,2	0,12384
Psychosociaal welbevinden van uzelf				
22	Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?	3,23	18,7	0,60401
24	Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?	3,1	23,8	0,7378
26	Kreeg u hulp van zorgverleners bij huishoudelijke activiteiten?	2,33	39,5	0,92035
27	Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?	3,02	17,5	0,5285
28	Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	3,26	4,4	0,14344

Nummer	Item	belang- score	% negatieve ervaring	verbetersco- re
29	Waren de zorgverleners beleefd tegen u?	3,51	1,5	0,05265
30	Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	3,43	4	0,1372
31	Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?	3,2	13,1	0,4192
32	Namen de zorgverleners u serieus?	3,51	2,5	0,08775
Zelfstandigheid/privacy				
33	Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?	3,48	9,5	0,3306
34	Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?	3,08	6,2	0,19096
35	Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?	3,25	6,2	0,2015
36	Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?	3,63	2	0,0726
Informatie				
37	Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	3,61	6,1	0,22021
38	Gaven de zorgverleners u informatie die klopte met de informatie van andere zorgverleners?	3,52	10	0,352
39	Kreeg u informatie over de levensverwachting van uw naaste?	3,38	19,7	0,66586
40	Kreeg u informatie over het naderende sterven?	3,6	21,2	0,7632
41	Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?	2,65	48,1	1,27465
42	Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?	2,74	41,9	1,14806
43	Wist u wie het aanspreekpunt was voor de behandeling?	3,46	8,5	0,2941
Deskundigheid van de zorgverleners				
44	Waren de zorgverleners deskundig?	3,73	4	0,1492
45	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken had op elkaar aan?	3,56	5,8	0,20648
46	Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	3,82	6	0,2292
Nazorg				
47	Voelde u zich gesteund door zorgverleners <u>direct ná het overlijden</u> van uw naaste?	3,43	7,2	0,24696
48	Voelt u zich momenteel gesteund door de zorgverleners?	2,33	49,3	1,14869
49	Bent u na het overlijden van uw naaste gewezen op de mogelijkheden van nazorg?	2,74	58,3	1,59742
50	Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?	2,72	53,1	1,44432
Hele ziekteperiode				
51	Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van behandelingen?	3,26	18,4	0,59984
52	Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	3,25	25,4	0,8255

Bijlage 9a Antwoorden op ervaringsvragen Patiëntenversie

Deze bijlage geeft voor de ervaringsvragen de aantallen en percentages respondenten per antwoordmogelijkheid weer. Daarbij gaat het alleen over de ‘valide’ antwoorden; de percentages gaan steeds over de groep respondenten die de betreffende vraag echt hebben ingevuld.

Nummer ervarings- vraag		nee/nooit/ soms n (%)	meestal n (%)	ja/altijd n (%)	niet van toepassing/ weet ik niet n (%)
	item				
	Uw lichamelijk welbevinden				
6	Krijgt u begeleiding bij pijn?	15 (17,9)	10 (11,9)	32 (38,1)	27 (32,1)
7	Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?	16 (19,5)	16 (19,5)	22 (26,8)	28 (34,1)
8	Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?	13 (16,3)	5 (6,3)	15 (18,8)	47 (58,8)
9	Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?	17 (20,7)	3 (3,7)	29 (35,4)	33 (40,2)
10	Is er tijd om te eten als u dat wilt?	2 (2,4)	6 (7,3)	59 (72,0)	15 (18,3)
11	Krijgt u te eten en te drinken wat u wilt?	6 (7,2)	12 (14,5)	57 (68,7)	8 (9,6)
12	Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?	9 (10,8)	5 (6,0)	46 (55,4)	23 (27,7)
13	Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?	1 (1,2)		48 (57,1)	35 (41,7)
	Uw psychosociaal welbevinden				
14	Krijgt u begeleiding bij angst?	15 (17,9)	5 (6,0)	16 (19,0)	48 (57,1)
15	Krijgt u begeleiding bij somberheid?	17 (20,2)	7 (8,3)	13 (15,5)	47 (56,0)
16	Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?	1 (1,2)	8 (9,6)	74 (89,2)	
17	Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?	3 (3,6)	22 (26,2)	59 (70,2)	
18	Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?	6 (7,1)	30 (35,3)	49 (57,6)	
19	Nemen uw zorgverleners u serieus?	3 (3,6)	13 (15,5)	68 (81,0)	
20	Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?	6 (7,2)	25 (30,1)	52 (62,7)	
21	Geven uw zorgverleners ‘‘warme aandacht?’’	6 (7,3)	24 (29,3)	52 (63,4)	
22	Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?	7 (8,5)	29 (35,4)	46 (56,1)	
23	Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?	6 (7,3)	33 (40,2)	31 (37,8)	12 (14,6)
	Uw zelfstandigheid				
24	Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen?	3 (3,6)	20 (24,1)	30 (36,1)	30 (36,1)
25	Kan u meebeslissen over uw zorg?	5 (6,3)	27 (33,8)	48 (60,0)	
26	Hebt u invloed op hoe u geholpen wordt?	5 (6,6)	23 (30,3)	48 (63,2)	
27	Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?	3 (3,6)	20 (23,8)	61 (72,6)	

Nummer ervarings- vraag		nee/nooit/ soms n (%)	meestal n (%)	ja/altijd n (%)	niet van toepassing/ weet ik niet n (%)
	item				
	Uw privacy				
28	Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?	6 (8,1)	17 (23,0)	51 (68,9)	
29	Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?	5 (6,0)	9 (10,8)	48 (57,8)	21 (25,3)
	Uw geestelijk welbevinden				
30	Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	1 (1,2)	7 (8,3)	35 (41,7)	41 (48,8)
31	Krijgt u van uw zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband houden met uw levensovertuiging (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?	2 (2,4)	11 (13,3)	19 (22,9)	51 (61,4)
	Informatie				
32	Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	3 (3,7)	22 (26,8)	57 (69,5)	
33	Geven uw zorgverleners u informatie die klopt met de informatie van andere zorgverleners?	8 (10,5)	38 (50,0)	30 (39,5)	
34	Krijgt u informatie over uw levensverwachting?	21 (25,6)		37 (45,1)	24 (29,3)
35	Weet u wie het aanspreekpunt is voor de behandeling?	10 (12,3)		71 (87,7)	
	Deskundigheid van uw zorgverleners				
36	Zijn uw zorgverleners deskundig?	3 (3,6)	25 (29,8)	56 (66,7)	
37	Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan?	5 (6,1)	41 (50,0)	36 (43,9)	
38	Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?	3 (3,7)	32 (39,5)	46 (56,8)	
39	Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	4 (4,8)	20 (24,1)	32 (38,6)	27 (32,5)
	Hele ziekteperiode				
41	Krijgt u informatie over de voor-en nadelen van verschillende behandelingen?	24 (29,6)		57 (70,4)	
42	Krijgt u informatie over de voor-en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	27 (34,6)		51 (65,4)	

Bijlage 9b Antwoorden op ervaringsvragen Nabestaandenversie

Deze bijlage geeft voor de ervaringsvragen de aantallen en percentages respondenten per antwoordmogelijkheid weer. Daarbij gaat het alleen over de ‘valide’ antwoorden; de percentages gaan steeds over de groep respondenten die de betreffende vraag echt hebben ingevuld.

Nummer ervarings- vraag	nee/nooit/ soms n (%)	meestal n (%)	ja/altijd n (%)	niet van toepassing/ weet ik niet n (%)
item				
Begeleiding van uw naaste door zorgverleners				
10	Kreeg uw naaste te eten en te drinken wat hij/zij wilde?	3 (1,5)	34 (16,8)	137 (67,8)28 (13,9)
11	Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?	32 (15,9)	18 (9,0)	82 (40,8) 69 (34,3)
12	Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?	9 (4,5)	25 (12,6)	121 (61,1)43 (21,7)
13	Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?	3 (1,5)	16 (8,1)	135 (68,2)44 (22,2)
14	Kreeg uw naaste van de zorgverleners ondersteuning bij gewoonten die verband hielden met zijn of haar levensovertuiging? (bijvoorbeeld bidden, bijbel of andere religieuze geschriften lezen, mediteren, praten met een geestelijk verzorger)?	11 (5,5)	9 (4,5)	57 (28,6) 122 (61,3)
15	Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?	16 (8,0)	24 (11,9)	108 (53,7)53 (26,4)
16	Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?	9 (4,5)	34 (16,8)	159 (78,7)
17	Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?	10 (5,1)	42 (21,2)	146 (73,7)
18	Heeft uw naaste het naderende overlijden kunnen accepteren?	39 (20,6)		150 (79,4)
19	Informeerden de zorgverleners naar de wensen over euthanasie?	60 (30,9)		82 (42,3) 52 (26,8)
20	Informeerden de zorgverleners naar andere wensen over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)?	29 (14,9)		134 (68,7)32 (16,4)
21	Is uw naaste rustig gestorven?	6 (3,0)		183 (90,6)13 (6,4)

Nummer ervarings- vraag	item	nee/nooit/ soms n (%)	meestal n (%)	ja/altijd n (%)	niet van toepassing/ weet ik niet n (%)
Psychosociaal welbevinden van uzelf					
22	Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?	26 (12,9)	33 (16,3)	80 (39,6)	63 (31,2)
24	Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?	31 (15,4)	29 (14,4)	70 (34,8)	71 (35,3)
26	Kreeg u hulp van zorgverleners bij huishoudelijke activiteiten?	30 (15,2)	11 (5,6)	35 (17,7)	122 (61,6)
27	Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?	27 (13,4)	32 (15,8)	95 (47,0)	48 (23,8)
28	Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	5 (2,5)	11 (5,5)	98 (48,8)	87 (43,3)
29	Waren de zorgverleners beleefd tegen u?	3 (1,5)	14 (7,0)	184 (91,5)	
30	Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	8 (4,0)	47 (23,5)	145 (72,5)	
31	Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?	26 (13,1)	71 (35,7)	102 (51,3)	
32	Namen de zorgverleners u serieus?	5 (2,5)	24 (12,0)	171 (85,5)	
Zelfstandigheid/privacy					
33	Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?	19 (9,5)	33 (16,4)	149 (74,1)	
34	Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?	12 (6,2)	47 (24,1)	136 (69,7)	
35	Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?	12 (6,2)	48 (24,7)	134 (69,1)	
36	Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?	4 (2,0)	26 (13,0)	170 (85,0)	
Informatie					
37	Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	12 (6,1)	41 (20,9)	143 (73,0)	
38	Gaven de zorgverleners u informatie die klopte met de informatie van andere zorgverleners?	19 (10,0)	65 (34,2)	106 (55,8)	
39	Kreeg u informatie over de levensverwachting van uw naaste?	38 (19,7)	33 (17,1)	122 (63,2)	
40	Kreeg u informatie over het naderende sterven?	40 (21,2)	32 (16,9)	117 (61,9)	
41	Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?	89 (48,1)	21 (11,4)	75 (40,5)	
42	Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij het opbaren?	62 (31,5)	7 (3,6)	79 (40,1)	49 (24,9)
43	Wist u wie het aanspreekpunt was voor de behandeling?	17 (8,5)		182 (91,5)	

Nummer ervarings- vraag	item	nee/nooit/ soms n (%)	meestal n (%)	ja/altijd n (%)	niet van toepassing/ weet ik niet n (%)
Deskundigheid van de zorgverleners					
44	Waren de zorgverleners deskundig?	8 (4,0)	60 (30,2)	131 (65,8)	
45	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken had op elkaar aan?	11 (5,8)	69 (36,5)	109 (57,7)	
46	Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	11 (5,5)	45 (22,4)	126 (62,7)	19 (9,5)
Nazorg					
47	Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct ná het overlijden van uw naaste?	13 (6,4)		167 (82,7)	22 (10,9)
48	Voelt u zich momenteel gesteund door de zorgverleners?	36 (18,0)	10 (5,0)	27 (13,5)	127 (63,5)
49	Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg?	116 (58,3)		83 (41,7)	
50	Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?	102 (53,1)		90 (46,9)	
Hele ziekteperiode					
51	Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van behandelingen?	35 (18,4)		155 (81,6)	
52	Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van de verschillende zorgmogelijkheden?	49 (25,4)		144 (74,6)	

Bijlage 10 Laatste versie vragenlijst Patiënten

Code instelling

Code locatie/afdeling

Respondentnummer

Vragenlijst

Ervaringen met de kwaliteit van de zorg

CQ-index

Patiëntenversie

Versie 2.1 2009

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

Introductie

Deze vragenlijst is bedoeld om inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg voor mensen, die ernstig ziek zijn. Daarbij gaat het om zorg gericht op verminderen van lichamelijk, psychosociaal of geestelijk lijden.

Door de informatie die u in deze vragenlijst geeft, kan de zorg in de toekomst beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Mogelijk roept het invullen van deze vragen bij u emoties op of valt het u zwaar om al deze vragen te beantwoorden. Wij waarderen het zeer als u deze vragenlijst desondanks zou willen invullen. Het zal u ongeveer een half uur kosten om de lijst in te vullen.

U ziet op de voorpagina van deze vragenlijst een nummer staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd. Alle resultaten worden anoniem verwerkt, wat betekent dat niemand zal weten wie welke antwoorden heeft gegeven.

Instructies voor het invullen van de vragenlijst

De meeste vragen kunt u beantwoorden door een hokje aan te kruisen ☒ of in te kleuren ☒

Bij de meeste vragen is één antwoord mogelijk. Kiest u hierbij het antwoord dat het meest op uw ervaringen van toepassing is. Als u meer dan één antwoord kunt geven, staat dat bij de vraag aangegeven.

Als u ervoor kiest om deze vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan zo vriendelijk zijn om dit vakje aan te kruisen ☐ en de vragenlijst toch terug te sturen in de antwoortenvelop (een postzegel is niet nodig).

Heeft u vragen, dan kunt u contact opnemen met(telefoonnummer).

Belangrijk: het is de bedoeling dat u de vragenlijst invult op basis van uw eigen mening en ervaringen!

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met het EMGO+ Instituut en het Centrum Klantervaring Zorg. Een deel van de vragenlijstitems is gebaseerd op de CQ-index VV&T, CQ-index Huisartsenzorg Overdag, een vragenlijst van Proot (2004) en een vragenlijst van Tevreden BV.

Introductie

De eerste twee vragen gaan over de zorginstelling waarvan u de vragenlijst heeft gehad.

1. Heeft u in de afgelopen week zorg of een medische behandeling gekregen van deze zorginstelling?

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

2. Hoe lang krijgt u al zorg of medische behandeling van deze zorginstelling?

- ☐ korter dan 1 week → Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn dit hokje aan te kruisen en de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (postzegel niet nodig)
- ☐ tussen 1 – 4 weken
- ☐ 4 weken of langer

De volgende vraag gaat over alle instellingen waar u eventueel mee te maken heeft gehad.

3. Van welke zorginstelling (en) heeft u in de afgelopen week zorg of een medische behandeling ontvangen? (U mag meerdere hokjes aankruisen)

- ☐ thuiszorginstelling
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice
- ☐ bijna-thuis huis
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk

4. Met welke zorgverleners heeft u de afgelopen week te maken gehad?

(U mag meerdere hokjes aankruisen)

- ☐ huisarts
- ☐ medisch specialist
- ☐ verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis
- ☐ verpleegkundige of verzorgende
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ maatschappelijk werker
- ☐ geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)
- ☐ vrijwilligers
- ☐ huishoudelijke zorg
- ☐ anders, namelijk

Uw lichamelijk welbevinden

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners. Bij sommige vragen staat het woord 'begeleiding'. Dit woord moet u ruim opvatten. Het kan soms gaan over de aandacht die u van zorgverleners krijgt bij een probleem, maar het kan soms ook gaan om de behandeling met medicatie.

5. Krijgt u begeleiding bij pijn?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik heb geen pijn)

6. Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik ben niet vermoeid)

7. Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik heb geen benauwdheid)

8. Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik heb geen obstipatie)

9. Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik heb geen hulp daarbij nodig)

10. Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ niet van toepassing (want ik heb geen hulpmiddelen nodig)

Uw psychosociaal welbevinden

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Bij sommige vragen staat het woord 'begeleiding'. Dit woord moet u ruim opvatten. Het kan soms gaan over de aandacht die u van zorgverleners krijgt bij een probleem, maar het kan soms ook gaan om de behandeling met medicatie.

11. Krijgt u begeleiding bij angst?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik heb geen angst)

12. Krijgt u begeleiding bij somberheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik ben niet somber)

13. Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

14. Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

15. Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

16. Nemen uw zorgverleners u serieus?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

17. Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

18. Geven uw zorgverleners 'warme aandacht'?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

19. Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

20. Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

t

Uw zelfstandigheid

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners.

21. Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

22. Kan u meebeslissen over uw zorg?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

23. Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

Uw privacy

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners.

24. Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

25. Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

Uw geestelijk welbevinden

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners.

26. Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

27. Kunt u bij een geestelijk verzorger terecht? (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

Informatie

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners.

28. Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

29. Geven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

30. Krijgt u informatie over het te verwachten ziektebeloop?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

31. Weet u wie het aanspreekpunt is voor de zorg?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

32. Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

Deskundigheid van uw zorgverleners

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners.

33. Zijn uw zorgverleners deskundig?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

34. Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

35. Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

36. Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

Algemene waardering

De volgende vragen hebben betrekking op de afgelopen week. Het gaat om uw eigen ervaringen met zorgverleners.

37. Welk cijfer geeft u de zorg in de afgelopen week? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte zorg
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende zorg

38. Zou u uw zorgverleners bij andere patiënten die in een vergelijkbare situatie zitten aanbevelen?

- ☐ beslist niet
- ☐ waarschijnlijk niet
- ☐ waarschijnlijk wel
- ☐ beslist wel

Belangvragen

De volgende vragen gaan over wat u belangrijk vindt in de contacten met uw zorgverleners. Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past? Het zou kunnen zijn dat een bepaalde vraag niet van toepassing is op uw situatie, maar zou u zich dan willen verplaatsen in een situatie waarin dit **wel** het geval zou zijn?

Uw lichamelijk welbevinden

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

39. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u pijn heeft?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

40. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u vermoeid bent?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

41. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u benauwd bent?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

42. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u obstipatie (verstopping) heeft?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

43. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u helpen bij uw lichamelijke verzorging?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

44. Vindt u het belangrijk dat u tijdig hulpmiddelen krijgt (bijv. speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Uw psychosociaal welbevinden

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

45. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u angst heeft?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

46. Vindt u het belangrijk dat u begeleiding krijgt als u somber bent?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

47. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners beleefd zijn tegen u?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

48. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners aandachtig naar u luisteren?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

49. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners genoeg tijd voor u hebben?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

50. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u serieus nemen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

51. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners belangstelling tonen voor uw persoonlijke situatie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

52. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u 'warme aandacht' geven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

53. Vindt u het belangrijk dat er gelegenheid is om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

54. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners aandacht hebben voor uw naaste(n)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Uw zelfstandigheid

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

55. Vindt u het belangrijk dat u van uw zorgverleners ruimte krijgt om uw dag in te delen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

56. Vindt u het belangrijk dat u mee kan beslissen over uw zorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

57. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners rekening houden met uw persoonlijke wensen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Uw privacy

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

58. Vindt u het belangrijk dat u gelegenheid heeft om alleen te zijn als u dat wilt?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

59. Vindt u het belangrijk dat er gelegenheid is om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Uw geestelijk welbevinden

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

60. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners respect tonen voor uw levensovertuiging ?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

61. Vindt u het belangrijk dat u bij een geestelijk verzorger terecht kan? (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Informatie

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

62. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uitleggen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

63. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners u geen tegenstrijdige informatie geven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

64. Vindt u het belangrijk dat u informatie krijgt over het te verwachten ziektebeloop?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

65. Vindt u het belangrijk dat u weet wie het aanspreekpunt is voor de zorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

66. Vindt u het belangrijk dat u informatie krijgt over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Deskundigheid uw zorgverleners

Het gaat om wat u belangrijk vindt bij zorgverleners.

67. Vindt u het belangrijk dat uw zorgverleners deskundig zijn?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

68. Vindt u het belangrijk dat de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aansluit?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

69. Vindt u het belangrijk dat u tijdig geholpen wordt als u zorg nodig heeft?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

70. Vindt u het belangrijk dat in acute situaties snel genoeg hulp wordt geboden?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Overige vragen

Dit is een lijstje met bezigheden, die te maken hebben met uw functioneren in het dagelijks leven. We willen u verzoeken de vragen in te vullen voor de situatie zoals deze nu is.
(Kruis het antwoord aan dat het beste bij u past.)

71. Heeft u hulp nodig bij het baden of douchen?

- ☐ nee
- ☐ ja

72. Heeft u hulp nodig bij het aankleden?

- ☐ nee
- ☐ ja

73. Heeft u hulp nodig bij het naar de toilet gaan?

- ☐ nee
- ☐ ja

Over uzelf

74. 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

75. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

76. Wat is uw burgerlijke staat?

- ☐ ongehuwd
- ☐ gehuwd/geregistreerd partnerschap
- ☐ ongehuwd samenwonend
- ☐ gescheiden
- ☐ weduwe/weduwnaar
- ☐ anders, namelijk

77. Welke ziekte heeft u? (U mag meerdere hokjes aankruisen)

- ☐ kanker
- ☐ hersenbloeding/hersenenfarc (CVA)
- ☐ chronisch obstructieve longaandoening (COPD)
- ☐ hartfalen
- ☐ anders, namelijk

78. 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 beroeps-onderwijs (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)

79. 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)

80. 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)

81. 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)

82. In welke taal praat u thuis het meeste?

- ☐ Nederlands
- ☐ Fries
- ☐ Nederlandse dialect
- ☐ Indonesisch
- ☐ Sranan (Surinaams)
- ☐ Marokkaans-Arabisch
- ☐ Turks
- ☐ Duits
- ☐ Papiaments (Nederlandse Antillen)
- ☐ anders, namelijk
.....
(a.u.b. in blokletters)

83. Heeft u een bepaalde levensovertuiging ?

- ☐ protestants christelijk en kerkelijk meelevend
- ☐ protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ RK en kerkelijk meelevend
- ☐ RK, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ moslim en praktiserend
- ☐ moslim, maar niet praktiserend
- ☐ humanistisch
- ☐ geen levensovertuiging
- ☐ overig, namelijk.....
.....

Hulp bij het invullen van de vragenlijst

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

- ☐ Nee → ga naar vraag 86
- ☐ Ja

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

- ☐ heeft de vragen voorgelezen
- ☐ heeft mijn antwoorden opgeschreven
- ☐ heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- ☐ heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ heeft op een andere manier geholpen, namelijk
.....

Z.o.z.

Evaluatievragen

86. Wat zou u willen veranderen aan de zorg die u nu krijgt?

A.u.b. in blokletters

87. Heeft u onderwerpen in deze vragenlijst gemist die gaan over de kwaliteit van de zorg en die voor u heel belangrijk zijn?

A.u.b. in blokletters

88. Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?

- ☐ veel te lang
- ☐ een beetje te lang
- ☐ precies goed
- ☐ een beetje te kort
- ☐ veel te kort

**Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.
Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst in bijgevoegde antwoortenvelop
te retourneren (een postzegel is niet nodig).**

Bijlage 11 Laatste versie vragenlijst Nabestaanden



Code instelling

Code locatie/afdeling

Respondentnummer

Vragenlijst CQ-index Palliatieve Zorg

Nabestaandenversie

Versie 2.1 2009

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

Introductie

Deze vragenlijst is bedoeld om inzicht te krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een ongeneeslijke aandoening en de zorg voor hun naasten. Bij palliatieve zorg gaat het om het verminderen van lichamelijk, psychosociaal of geestelijk lijden. Door de informatie die u in deze vragenlijst geeft, kan de zorg in de toekomst beter afgestemd worden op de wensen en behoeften van patiënten met een ongeneeslijke aandoening en die van hun naasten. Mogelijk roept het invullen van deze vragen bij u emoties op of valt het u zwaar om al deze vragen te beantwoorden. Wij waarderen het zeer als u deze vragenlijst desondanks zou willen invullen. Het zal u ongeveer dertig minuten kosten om de lijst in te vullen.

U ziet op de voorpagina van deze vragenlijst een nummer staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd zodat we u geen onnodige herinneringen hoeven te sturen. Alle resultaten worden anoniem verwerkt, wat betekent dat niemand zal weten wie welke antwoorden heeft gegeven.

Instructies voor het invullen van de vragenlijst

De meeste vragen kunt u beantwoorden door een hokje aan te kruisen ☐ of in te kleuren ☐.

Bij de meeste vragen is één antwoord mogelijk. Kiest u hierbij het antwoord dat het meest op uw ervaringen van toepassing is. Als u meer dan één antwoord kunt geven, staat dat bij de vraag aangegeven.

Als u ervoor kiest om deze vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan zo vriendelijk zijn om dit vakje aan te kruisen ☐ en de vragenlijst toch terug te sturen in de antwoortenvelop (een postzegel is niet nodig).

Heeft u vragen, dan kunt u contact opnemen met(telefoonnummer).

Belangrijk: het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld op basis van uw eigen mening. Ook als een vraag niet op uzelf betrekking heeft, maar op de zorg voor uw naaste !

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met het EMGO+ instituut en het Centrum Klantervaring Zorg. Een deel van de items zijn ontleend aan de CQ-index Huisartsenzorg Overdag, een vragenlijst over palliatieve zorg van Proot (2004) en een vragenlijst voor nabestaanden van Tevreden BV.

1. Hoe lang geleden is uw naaste overleden?

- ☐ korter dan 6 weken geleden → Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn het hokje aan te kruisen en de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (postzegel niet nodig)
- ☐ tussen 6 weken en 2 maanden geleden
- ☐ tussen 2 en 3 maanden geleden
- ☐ tussen 3 en 4 maanden geleden
- ☐ tussen 4 en 5 maanden geleden
- ☐ tussen 5 en 6 maanden geleden
- ☐ langer dan 6 maanden geleden → Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn het hokje aan te kruisen en de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (postzegel niet nodig)

2. Wilt u aankruisen waar uw naaste overleden is?

- ☐ thuis (in de eigen woning of in de woning van naasten)
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice
- ☐ bijna-thuis-huis
- ☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk

3. Kunt u hieronder aankruisen van welke zorginstelling(en) uw naaste in de laatste week voor overlijden zorg heeft ontvangen? U mag eventueel meer dan één vakje aankruisen. Een voorbeeld: Stel uw naaste kreeg in de laatste week eerst thuiszorg en is uiteindelijk in het ziekenhuis overleden. U kruist dan zowel thuiszorginstelling aan als ziekenhuis.

- ☐ thuiszorginstelling
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice
- ☐ bijna-thuis-huis
- ☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk

4. Met welke zorgverleners had uw naaste in de laatste week voor overlijden te maken? (U mag meer dan één vakje aankruisen)

- ☐ huisarts
- ☐ medisch specialist
- ☐ verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis
- ☐ verpleegkundige of verzorgende
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ maatschappelijk werker
- ☐ geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)
- ☐ vrijwilligers
- ☐ huishoudelijke zorg
- ☐ anders, namelijk

5. Met welke zorgverleners had u zelf in de laatste week voor overlijden van uw naaste te maken? (U mag meer dan één vakje aankruisen)

- ☐ huisarts
- ☐ medisch specialist
- ☐ verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis
- ☐ verpleegkundige of verzorgende
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ maatschappelijk werker
- ☐ geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)
- ☐ vrijwilligers
- ☐ huishoudelijke zorg
- ☐ anders, namelijk

Begeleiding van uw naaste door zorgverleners in laatste week voor overlijden

De volgende vragen hebben betrekking op hoe uw naaste begeleid werd in de laatste week voor het overlijden. Indien uw naaste in de laatste week voor overlijden zorg gekregen heeft in verschillende situaties (bijvoorbeeld eerst thuis en daarna in het ziekenhuis), baseer uw antwoorden dan op de laatste situatie.

Belangrijk: het gaat om uw mening ook al gaat het over de begeleiding van uw naaste!

6. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal
- ☐ niet van toepassing

7. Kon uw naaste bij een geestelijk verzorger terecht (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

8. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal
- ☐ niet van toepassing

9. Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

10. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

11. Waren de zorgverleners deskundig?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

12. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

13. Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

14. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

15. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

16. Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

17. Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

18. Heeft uw naaste het naderend overlijden kunnen accepteren?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

19. Is uw naaste rustig gestorven?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

Psychosociaal welbevinden

De volgende vragen hebben betrekking op hoe u zelf begeleid werd door zorgverleners in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

20. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik had geen angst)

21. Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik was niet somber)

22. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

23. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal
- ☐ niet van toepassing

24. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

25. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

26. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

27. Namen de zorgverleners u serieus?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

Zelfstandigheid

De volgende vragen hebben betrekking op u zelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

28. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

29. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

30. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

Privacy

De volgende vraag heeft betrekking op u zelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

31. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

Informatie

De volgende vragen hebben betrekking op u zelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

32. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

33. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

34. Wist u wie het aanspreekpunt was voor de zorg?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

35. Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

36. Kreeg u informatie over het naderend sterven?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

37. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

Nazorg

De volgende vragen hebben betrekking op de situatie ná het overlijden.

38. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct ná het overlijden van uw naaste?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ niet van toepassing

39. Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg?

- ☐ nee
- ☐ ja

40. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?

- ☐ nee
- ☐ ja

Algemene waardering

41. Welk cijfer geeft u de zorg aan uw naaste in de laatste week voor het overlijden? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte zorg
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende zorg

42. Welk cijfer geeft u voor de begeleiding door zorgverleners van uzelf voor het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte begeleiding
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende begeleiding

43. Welk cijfer geeft u de begeleiding door zorgverleners van uzelf na het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte begeleiding
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende begeleiding

44. Zou u anderen die in een vergelijkbare situatie zitten aanraden om naar de zorgverleners of zorginstelling te gaan waar uw naaste mee te maken had in de week voor het overlijden?

- ☐ beslist niet
- ☐ waarschijnlijk niet
- ☐ waarschijnlijk wel
- ☐ beslist wel

Belangvragen

De onderstaande vragen gaan over wat uzelf in het algemeen belangrijk vindt in de palliatieve zorg voor mensen in de laatste levensfase.

Zorg voor mensen in de allerlaatste levensfase

45. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners respect tonen voor de levensovertuiging van mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

46. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase bij een geestelijk verzorger terecht kunnen (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

47. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners open staan voor gesprekken over hoe mensen in de allerlaatste levensfase aankijken tegen de afronding van het leven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

48. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

49. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners rekening houden met de persoonlijke wensen van mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

50. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners deskundig zijn?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

51. Vindt u het belangrijk dat de zorg van de verschillende zorgaanbieders op elkaar aansluit?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

52. Vindt u het belangrijk dat in acute situaties snel genoeg hulp kan worden geboden?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

53. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informeren naar hoe mensen in de allerlaatste levensfase denken over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met mogelijk levensverkortend effect)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

54. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informeren naar hoe mensen in de allerlaatste levensfase denken over euthanasie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

55. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase gelegenheid hebben om alleen te zijn als zij dat willen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

56. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase steun krijgen van zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk

57. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase het overlijden kunnen accepteren?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

58. Vindt u het belangrijk dat mensen rustig kunnen sterven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Psychosociaal welbevinden familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt voor het welbevinden van de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen “naaste familie en andere direct betrokken naasten”.

59. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor angst van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

60. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor somberheid van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

61. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners praten met naaste familie over wat het voor hen betekent om voor mensen in de allerlaatste levensfase te zorgen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

62. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners respect tonen voor de levensovertuiging van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

63. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners beleefd zijn tegen naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

64. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandachtig luisteren naar naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

65. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners genoeg tijd hebben voor naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

66. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners naaste familie serieus nemen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Zelfstandigheid familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt voor de zelfstandigheid van de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen “naaste familie en andere direct betrokken naasten”.

67. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners naaste familie betrekken bij besluiten over de zorg van mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

68. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zelf kan bepalen wat hun taak is in de zorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

69. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners rekening houden met persoonlijke wensen van naaste familie ten aanzien van de zorg voor mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Privacy familie

De volgende vraag gaat over wat u in het algemeen belangrijk vindt bij privacy voor de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen “naaste familie en andere direct betrokken naasten”.

70. Vindt u het belangrijk dat naaste familie gelegenheid heeft om alleen te zijn met mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Informatie familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt bij informatie voor de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen “naaste familie en andere direct betrokken naasten”.

71. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners dingen op een begrijpelijk manier uitleggen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

72. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners geen tegenstrijdige informatie geven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

73. Vindt u het belangrijk dat naaste familie weet wie het aanspreekpunt is voor de zorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

74. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

75. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over het naderend sterven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

76. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de mogelijkheden bij de uitvaart?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Nazorg

De volgende vragen gaan over wat u belangrijk vindt bij de begeleiding van naaste familie ná het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen “naaste familie en andere direct betrokken naasten”.

77. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zich gesteund voelt direct ná het overlijden van naasten?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

78. Vindt u het belangrijk dat naaste familie gewezen wordt op de mogelijkheden van nazorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

79. Vindt u het belangrijk dat er een afscheids- of evaluatiegesprek is met naaste familie waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en behandeling?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Over uzelf

80. 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

81. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

82. Wat is uw burgerlijke staat?

- ☐ ongehuwd
- ☐ gehuwd/geregistreerd partnerschap
- ☐ ongehuwd samenwonend
- ☐ gescheiden
- ☐ weduwe/weduwnaar
- ☐ anders, namelijk

83. Wat was uw relatie met uw overleden naaste? Ik ben zijn/haar:

- ☐ echtgeno(o)te/partner
- ☐ zoon/dochter
- ☐ familie anders dan partner of kind
- ☐ anders geen familie

84. 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 beroeps-onderwijs (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)

85. 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)

86. 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)

87. 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)

88. In welke taal praat u thuis het meeste?

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

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

89. Hoe zou u over het algemeen uw eigen gezondheid noemen?

- ☐ uitstekend
- ☐ zeer goed
- ☐ goed
- ☐ matig
- ☐ slecht

90. Heeft u een bepaalde levensovertuiging ?

- ☐ protestants christelijk en kerkelijk meelevend
- ☐ protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ RK en kerkelijk meelevend
- ☐ RK, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ moslim en praktiserend
- ☐ moslim, maar niet praktiserend
- ☐ humanistisch
- ☐ geen levensovertuiging
- ☐ overig, namelijk.....

.....

Over uw overleden naaste

91. Had uw naaste een bepaalde levensovertuiging?

- ☐ protestants christelijk en kerkelijk meelevend
- ☐ protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ RK en kerkelijk meelevend
- ☐ RK, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ moslim en praktiserend
- ☐ moslim, maar niet praktiserend
- ☐ humanistisch
- ☐ geen levensovertuiging
- ☐ overig, namelijk.....

92. Welke ziekte had uw naaste? (U mag meerdere hokjes aankruisen)

- ☐ kanker
- ☐ hersenbloeding/herseneninfarct (CVA)
- ☐ chronisch obstructieve longaandoening (COPD)
- ☐ hartfalen
- ☐ dementie
- ☐ anders, namelijk.....

93. Was uw naaste een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

94. Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet

95. Waar wilde uw naaste het liefst overlijden?

- ☐ thuis
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice
- ☐ bijna-thuis huis
- ☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk.....
- ☐ weet ik niet

96. Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

Hulp bij het invullen van de vragenlijst

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

- ☐ nee → Indien nee, ga naar vraag 99
- ☐ ja

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

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

Z.o.z.

Evaluatievragen

99. Wat had u anders gewild in de zorg die uw naaste kreeg?

.....

.....

.....

.....

.....

A.u.b. in blokletters

100. Wat had u anders gewild in de begeleiding die u zelf als familielid kreeg?

.....

.....

.....

.....

.....

A.u.b. in blokletters

101. Heeft u onderwerpen over de kwaliteit van de zorg in deze vragenlijst gemist die voor u heel belangrijk zijn?

.....

.....

.....

.....

.....

A.u.b. in blokletters

102. Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?

- ☐ veel te lang
- ☐ een beetje te lang
- ☐ precies goed
- ☐ een beetje te kort
- ☐ veel te kort

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.
Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst in bijgevoegde antwoortenvelop te retourneren (een postzegel is niet nodig).

