



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

## **CQ-index Reumatoïde Artritis: meetinstrumentontwikkeling**

**Kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde  
artritis**

M. Zuidgeest  
M. Hendriks  
A.H.M. Triemstra  
H.J. Sixma

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

## **Colofon**

### *Financiering*

de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw)

### *Projectleiding*

Mw. dr. M. Hendriks

Mw. dr. A.H.M. Triemstra

Dhr. dr. H.J. Sixma

### *Project uitvoering*

Mw. drs. M. Zuidgeest, NIVEL

### *Projectgroep*

Mw. P. Kortenhoeven (Reumapatiëntenbond, voorzitter projectgroep)

Mw. drs. G.A. Bouman (namens Stichting Miletus, rechterhand projectgroep)

Dhr. dr. H. Bruins-Slot (adviserend geneeskundige, Delta Lloyd )

Mw. drs. J.J. van Cronenburg (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO)

Mw. drs. I.J.M. Harms (Zorg en Inkomen adviserend geneeskundige, Menzis )

Mw. A. Hartveld (ervaringsdeskundige, Reumapatiëntenbond)

Mw. R. Huisman-Hatzmann (verpleegkundig reumaconsulent, Diaconessenhuis Utrecht)

Dhr. dr. T.L.Th. A. Jansen (reumatoloog, Commissaris Kwaliteit Nederlandse Vereniging voor Reumatologie)

Mw. M. Scholte-Voshaar (ervaringsdeskundige, Reumapatiëntenbond)

Dhr. M.H. Hemrika (adviserend geneeskundige Zorg, Agis)

Dhr. C. de Vries (Zorginkoop en Zorgbeleid Ziekenhuiszorg ,VGZ (UVIT))

Mw. drs. C. van Weert (directeur Stichting Miletus)

ISBN 978-90-6905-877-1

<http://www.nivel.nl>

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

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2007 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Achtergrond	7
1.2 Kwaliteit van reumazorg voor mensen met reumatoïde artritis	8
1.3 Aanleiding voor het onderzoek en doelstelling	9
1.4 Indeling rapport	10
<b>2 Ontwikkeling meetinstrument</b>	<b>13</b>
2.1 Projectgroep	13
2.2 Focusgroepsdiscussies	14
2.3 Constructie meetinstrument CQ-index Reumatoïde Artritis	18
2.3.1 CQ-index Reumatoïde artritis ‘Ervaringen met reumazorg’	19
2.3.2 CQ-index Reumatoïde Artritis: Belangenlijst	20
<b>3 Methode van het psychometrisch onderzoek</b>	<b>23</b>
3.1 Steekproeftrekking	23
3.2 Dataverzameling	24
3.3 Statistische analyses	24
<b>4 Opschoning en respons pilotmeting</b>	<b>27</b>
4.1 Selectie van respondenten: schoning	27
4.2 Respons	28
4.3 Non-respons analyse	30
4.4 Achtergrondkenmerken van de respondenten	31
<b>5 Resultaten psychometrische analyses</b>	<b>33</b>
5.1 Itemanalyses	33
5.1.1 Scheefheid per item	33
5.1.2 Non-respons per item	34
5.1.3 Belangscores	35
5.2 Inter-itemanalyses	36
5.3 Schaalconstructie	38
5.3.1 Factoranalyse	38
5.3.2 Betrouwbaarheidsanalyse	41
5.3.3 Samenhang van de schalen	43
5.4 Verbeterpunten vragenlijst volgens respondenten	43

<b>6</b>	<b>Voorstel tot aanpassen van de vragenlijst</b>	<b>45</b>
6.1	Overwegingen rond het verwijderen of handhaven van items	45
6.1.1	Zorg door huisarts	46
6.1.2	Eerste bezoek aan reumatoloog	47
6.1.3	Controle van zorg	48
6.1.4	Medicijn verstrekking	49
6.1.5	Gespecialiseerd verpleegkundige	50
6.1.6	Therapeut	51
6.1.7	Psychosociale zorg	52
6.1.8	Bedrijfsarts	53
6.1.9	Samenwerking en afstemming	54
6.1.10	Operatie	55
6.1.11	Informatie en kennis	56
6.1.12	Vergoedingen	57
6.2	Selectievragen	58
6.3	Verdere aanpassingen	59
6.4	Samenvatting van de aanbevelingen	60
<b>7</b>	<b>Ervaringen van patiënten met de reumazorg</b>	<b>63</b>
7.1	Waarderingscijfers	63
7.2	Schaalscores	64
7.3	Verbeterscores	65
<b>8</b>	<b>Algemene samenvatting</b>	<b>67</b>
8.1	Doel van het onderzoek	67
8.2	Opzet van het onderzoek	67
8.3	Onderzoeksvragen	68
8.3.1	Kwaliteitsaspecten	68
8.3.2	Psychometrische eigenschappen	68
8.3.3	Verbetering vragenlijst	69
8.3.4	Ervaringen van patiënten met de reumazorg	69
8.5	Aanbevelingen rondom de procedure CQI ontwikkeling en meting	70
8.6	Tot slot	71
	<b>Literatuur</b>	<b>73</b>
	<b>Bijlagen:</b>	
Bijlage 1	Overzicht zorgaspecten gerangschikt naar thema	77
Bijlage 2	Oorsprong items	81
Bijlage 3	CQ-index Reumatoïde artritis: Ervaringenlijst reumazorg	89
Bijlage 4	CQ-index Reumatoïde artritis: Belangenlijst reumazorg	103
Bijlage 5	Gemiddelde belangsscores	107
Bijlage 6	Verbeterscores	111
Bijlage 7	Percentages gegeven antwoorden op items en berekende schaalscores	115
Bijlage 8	Voorstel voor nieuwe vragenlijst	123

# Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van de ontwikkeling van een nieuw meetinstrument die de kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van mensen met reumatoïde artritis meet: de CQ-index Reumatoïde Artritis. Dit onderzoek werd met subsidie van ZonMw uitgevoerd door het NIVEL, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Stichting Miletus (samenwerkingsverband van enkele grote zorgverzekeraars), zorgaanbieders en de Reumapatiëntenbond.

Dit onderzoek biedt inzicht in de ontwikkeling, de psychometrische eigenschappen en de toepasbaarheid van de CQ-index Reumatoïde Artritis. Gezamenlijk met de projectgroep is overeenstemming bereikt over het aanpassen van het instrument. In een volgende fase dient het discriminerend vermogen van het instrument vastgesteld te worden, waarna het instrument hopelijk klaar is voor toepassing op grote schaal. Met behulp van de CQ-index Reumatoïde Artritis zou in de nabije toekomst (keuze) informatie ontwikkeld kunnen worden voor kiezende zorgconsumenten met reumatoïde artritis. Ook de reumapatiëntenbond, reumazorgaanbieders en zorgverzekeraars kunnen de CQI informatie gebruiken voor hun belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering of zorginkoop.

NIVEL

Utrecht, november 2007



# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Sinds 1 januari 2006 is de nieuwe Zorgverzekeringswet in werking getreden. Hiermee is een start gemaakt om het Nederlandse zorgstelsel om te vormen tot een vraaggestuurd zorgstelsel. Vraaggestuurde zorg wordt gedefinieerd als ‘zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patiënt. Zorg die ook flexibel is en zodoende kan inspelen op veranderende behoefte van patiënten’ (Dooper, 2005). De hervorming van het zorgstelsel moet de zorg beter, efficiënter en klantgerichter maken. Dit betekent dat de toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit van zorg gegarandeerd moeten blijven, wat vraagt om een goede taakverdeling tussen zorgaanbieders, zorggebruikers en zorginkopers. De patiënt/consument heeft meer keuzevrijheid: een goed geïnformeerde patiënt/consument kan de zorgverlener kiezen die de beste zorg biedt. De zorgaanbieders worden op deze manier gestimuleerd tot betere prestaties: tot het leveren van goede en doelmatige zorg die aansluit bij de wensen van de patiënt/consument. Ook zorgverzekeraars hebben een grotere verantwoordelijkheid om de wensen van de consument en de mogelijkheden van de aanbieders op elkaar af te stemmen. De overheid houdt toezicht op de prestaties van het gezondheidszorgsysteem (onder andere door middel van prestatie-indicatoren) en blijft verantwoordelijk voor de toegankelijkheid tot kwalitatief goede zorg en voor de betaalbaarheid.

De keuzevrijheid van de consument wordt mogelijk door het vergroten van transparantie in de zorg waardoor er goede consumenteninformatie gegenereerd kan worden voor bijvoorbeeld de website [www.kiesBeter.nl](http://www.kiesBeter.nl). Middels deze website kunnen ervaringen van consumenten met de ervaren kwaliteit van de zorg gepresenteerd worden. Ervaren kwaliteit van zorg wordt gedefinieerd als ‘de mate waarin de verleende zorg op belangrijke aspecten overeenstemt met de wensen en eisen die patiënten aan deze zorg stellen’. Deze kan gemeten worden door patiënten enerzijds te vragen naar hun *feitelijke ervaringen* met de zorg en anderzijds naar wat zij *belangrijk* vinden in deze zorg (Sixma, van Campen, et al. 1998). Op verschillende terreinen van de zorg worden momenteel instrumenten ontwikkeld om ervaringen met de zorg te meten. Deze meetinstrumenten staan bekend onder de naam CQ-index, wat staat voor Consumer Quality Index. Op 6 december 2006 is het Centrum Klantervaring Zorg opgericht. Dit centrum heeft als doel dat de komende jaren systematisch en op een gestandaardiseerde manier de ervaringen van de klanten met de gezondheidszorg op een betrouwbare wijze worden gemeten en openbaar worden gemaakt. Hiervoor wordt de CQ-index gebruikt ([www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)).

De CQ-index is gebaseerd op een combinatie van twee meetmethoden, de CAHPS en QUOTE systematiek. De CAHPS®, wat staat voor Consumer Assessment of Healthcare

Providers and Systems, is een serie vragenlijsten die ontwikkeld is in de Verenigde Staten om de ervaringen van patiënten/consumenten te meten met hun zorgverzekeraar en de door hun zorgverzekeraar aangeboden gezondheidszorg (Delnoij et al., 2006; Hargraves et al., 2003; Harris et al., 1985; Hays et al., 1999). De QUOTE, wat staat voor QUality Of care Through the patients' Eyes, is een serie vragenlijsten die ontwikkeld is door het NIVEL om de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten/consumenten te meten (Hekkink et al., 2003; Nijkamp et al., 2002b; Nijkamp et al., 2002a; Sixma et al., 1998a; Sixma et al., 1998b; Sixma et al., 2000). Zowel de CAHPS- als de QUOTE-vragenlijsten meten ervaringen van consumenten met de kwaliteit van de aan hen verleende zorg en zijn het resultaat van tien jaar gedegen kwalitatief en kwantitatief onderzoek onder patiënten (Delnoij, 2006).

De (toepassing van) CQ-index vragenlijsten is geschikt voor meerdere doeleinden en moet resulteren in informatie op verschillende niveaus en voor verschillende partijen, zoals voor:

- zorgconsumenten: keuze-informatie;
- patiënten- en cliëntenorganisaties: belangenbehartiging-informatie;
- zorgverzekeraars: zorginkoopinformatie;
- overheid: monitorinformatie;
- inspectie: toezichtinformatie;
- managers en professionals in de zorg: kwaliteitsinformatie/verbeterinformatie.

Er zijn algemene (Arah et al., 2006; Hendriks et al., 2005; Damman et al., 2006), sectorspecifieke (Zuidgeest en Sixma, 2007; Van Wijngaarden et al., 2007; Wiegers et al., 2007) en aandoeningspecifieke (Brouwer et al., 2006; Gelsema et al., 2006) CQ-index vragenlijsten ontwikkeld. Aandoeningspecifieke lijsten gaan over diabeteszorg, staaroperaties en heup- en knieoperaties.

Dit rapport gaat over de ontwikkeling van een CQ-index voor aandoeningspecifieke zorg, namelijk zorg aan patiënten met reumatoïde artritis. In de CQ-index die in dit rapport beschreven wordt, staat de ervaren kwaliteit van reumazorg centraal van mensen met reumatoïde artritis. Voor de ontwikkeling van het meetinstrument is het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007, zie ook [www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)) gevolgd.

## **1.2 Kwaliteit van reumazorg voor mensen met reumatoïde artritis**

Reuma is een verzamelnaam van meer dan 150 verschillende aandoeningen van het bewegingsapparaat. Reumatische klachten kunnen variëren van geringe pijnklachten of bewegingsstoornissen tot chronische ziekten zoals reumatoïde artritis. Ruim 2,3 miljoen Nederlanders die ouder dan 20 jaar zijn, hebben één of meerdere vormen van reuma, waarvan 1,4 miljoen mensen langdurige klachten (>3 maanden) ondervinden (Chorus et al., 2007). De meest bekende vorm van reuma is reumatoïde artritis (RA). Deze aandoening kenmerkt zich door chronische ontstekingen van meerdere gewrichten. Vooral de gewrichten van de handen, de voeten, de knieën, de polsen en de enkels zijn vaak aangedaan. Door de voortschrijdende ontstekingen verandert het gewricht, de ruimte



tussen op elkaar passende gewrichtsdelen wordt kleiner en kan uiteindelijk volledig verdwijnen. Hierdoor treedt er schade op in de gewrichten waardoor vergroeiingen kunnen ontstaan. Uiteindelijk kunnen de gewrichten hun natuurlijke beweging niet meer maken en nemen zij vaak een vreemde stand aan die niet meer gecorrigeerd kan worden. Uit een peiling van TNO in samenwerking met het Reumafonds (Chores et al., 2007) bleken naar schatting 299.000 volwassenen in Nederland in het afgelopen jaar klachten te hebben ervaren als gevolg van Reumatoïde Artritis, waarvan 199.000 volwassenen aangaven dat de klachten chronisch waren. Dit kan een onderschatting zijn van het daadwerkelijke aantal van mensen met Reumatoïde Artritis, aangezien patiënten ook klachten vrij kunnen zijn. Op basis van een epidemiologisch bevolkingsonderzoek is in 2000 berekend dat de prevalentie van Reumatoïde Artritis 5,5 per 1.000 mannen en 14,2 per 1.000 vrouwen is (gestandaardiseerd naar de bevolking van Nederland in 2000). In absolute aantallen: 43.400 mannen en 114.700 vrouwen. Hierbij is ervan uitgegaan dat Reumatoïde Artritis niet voorkomt bij mensen onder de 20. De cijfers uit dit onderzoek zijn vrijwel het hoogst van alle schattingen maar geven het betrouwbaarste beeld van het voorkomen van Reumatoïde Artritis in de gehele bevolking van Nederland (RIVM).

Mensen met chronische klachten van reumatoïde artritis moeten omgaan met deze aandoening en de daarmee gepaarde problemen in het dagelijks leven (verminderde kwaliteit van leven en co-morbiditeit). Naast medische zorg is vaak aanvullende zorg of begeleiding nodig. Hierbij valt te denken aan paramedische zorg (fysiotherapeut), psychosociale zorg of thuiszorg. Uit onderzoek van Jacobi (2003) blijkt dat patiënten met reumatoïde artritis in het algemeen tevreden zijn over hun behandeling, maar wel problemen ervaren met het verkrijgen van toegang tot paramedische zorg en thuiszorg. Dat geldt te meer voor ouderen en mensen met een lage sociaaleconomische status. Ook wordt in dit onderzoek gerapporteerd dat de informatieverstrekking van en over hulpverleners beter kan. Eenderde van de patiënten vindt dat de informatie onvoldoende is. Aangezien verschillende disciplines van zorg van belang zijn voor mensen met chronische klachten, zal bij de ontwikkeling van de nieuwe vragenlijst aandacht besteed worden aan deze disciplines. Voorwaarde is wel dat uit focusgroeps gesprekken met reumapatiënten blijkt dat deze disciplines nog steeds belangrijk zijn. De CQ-index Reumatoïde Artritis zal de ervaringen van reumatoïde artritis patiënten meten met de ontvangen zorg. Dit met als doel uiteindelijk te komen tot keuze-informatie, belangenbehartiging informatie, inkoopinformatie, monitorinformatie, toezichtinformatie of kwaliteitsinformatie.

### **1.3 Aanleiding voor het onderzoek en doelstelling**

De aanleiding van dit onderzoek is ingegeven door de informatiebehoefte van diverse grote zorgverzekeraars die zich willen profileren op het terrein van zorginkoop, kwaliteit van de gecontracteerde zorg en verbetering van de doelmatigheid; dit alles in nauwe samenwerking met aanbieders van zorg. Daarnaast sluit dit onderzoek aan bij de ontwikkeling van prestatie-indicatoren voor reumazorg door de Orde van Medisch Specialisten en het Kwaliteit instituut voor de gezondheidszorg CBO.

Dit onderzoek biedt inzicht in de ontwikkeling, de toepasbaarheid en de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Reumatoïde Artritis. Dit meetinstrument kan, nadat deze getest is op het discriminerend vermogen, de ervaren kwaliteit van reumazorg op ziekenhuis niveau of specialisme meten gezien vanuit patiënten met reumatoïde artritis. Om de ervaren kwaliteit van zorg te meten bestaat de CQ-index Reumatoïde Artritis uit twee vragenlijsten: een 'Ervaringen met reumazorg', een vragenlijst waarin wordt gevraagd naar de ervaringen van reumatoïde artritis patiënten met verschillende kwaliteitsaspecten en een 'Belangenlijst' waarin naar het belang wordt gevraagd dat patiënten met Reumatoïde Artritis hechten aan deze verschillende kwaliteitsaspecten.

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

- 1 *'Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden binnen de reumazorg?'*
- 2 *'Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de ontwikkelde CQ-index Reumatoïde Artritis?'*
- 3 *'Hoe moet naar aanleiding van de psychometrische eigenschappen het meetinstrument worden aangepast?'*
- 4 *'Wat waren de feitelijke ervaringen van patiënten met de kwaliteitsaspecten?'*

De data die in dit onderzoek worden verzameld zijn gebaseerd op een relatief kleine steekproef. Daarom mogen er nu nog geen definitieve conclusies over de kwaliteit van de zorg aan de resultaten verbonden worden (vierde onderzoeksvraag). In een volgende fase dient het discriminerend vermogen van het instrument vastgesteld te worden, waarna het instrument hopelijk klaar is voor toepassing op grote schaal. In dat geval krijgt het meetinstrument het CQ-index 'keurmerk' van het Centrum Klantervaring Zorg en wordt de vragenlijst beschikbaar op internet voor partijen die de klantervaringen willen meten.

## **1.4 Indeling rapport**

Dit rapport bestaat uit 8 hoofdstukken. In hoofdstuk 2 staat de constructie van de pilot vragenlijst centraal. Hierbij wordt ingegaan op de opgerichte projectgroep, de gehouden focusgroepsgesprekken en wordt een beschrijving gegeven van de constructie van het meetinstrument. In hoofdstuk 3 wordt de onderzoeksmethode van de psychometrische analyses beschreven. Hierbij worden de steekproeftrekking, de dataverzameling en de analyses van de psychometrische testfase beschreven. Vervolgens komen de respons, de selectie van respondenten en enkele achtergrondkenmerken van de met de CQ-index Reumatoïde Artritis aangeschreven respondenten aan bod (hoofdstuk 4). In hoofdstuk 5 worden de resultaten van de psychometrische analyses weergegeven. Naast de psychometrische eigenschappen van het meetinstrument zijn ook beleidsmatige/inhoudelijke argumentatie van de toekomstige gebruikers van belang. Deze argumentatie

wordt in hoofdstuk 6 weergegeven na de weergave van het voorstel voor aanpassing op basis van de psychometrische eigenschappen. Hoofdstuk 7 worden de ervaringen van reumatoïde artritis patiënten op verschillende manieren weergegeven. Tenslotte volgt in hoofdstuk 8 een samenvatting van het onderzoek.



## 2 Ontwikkeling meetinstrument

Voor de ontwikkeling van de pilot vragenlijst CQ-index Reumatoïde Artritis is het volgende traject doorlopen:

- a afbakening van de doelgroep en definiëring van de term reumazorg;
- b het houden van focusgroepsdiscussies met mensen die reumatoïde artritis hebben;
- c constructie van het conceptmeetinstrument op basis van de resultaten van de focusgroepsdiscussies.

In dit hoofdstuk wordt hiervan verslag gedaan. Uitgangspunt is het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007)

### 2.1 Projectgroep

De CQ-index Reumatoïde Artritis is ontwikkeld in samenwerking met een projectgroep die bestond uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. In de projectgroep participeerden de Reumapatiëntenbond, het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, een reumatoloog, een reumaconsulent, ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van enkele grote zorgverzekeraars vertegenwoordigd in Stichting Miletus.

De projectgroep CQ-index Reumatoïde Artritis is in totaal vier keer bijeengekomen. Op deze bijeenkomsten zijn beslissingen genomen over:

(1) *De afbakening van de doelgroep en definiëring van reumazorg.* Besloten is om de CQ-index te ontwikkelen voor mensen met reumatoïde artritis die enige vorm van zorg ontvangen en deze zorg in een tijdspad te doorlopen. Er wordt begonnen bij de huisarts, het eerste contact met een reumatoloog, controle bezoeken, medicijn verstrekking en een bezoek aan een gespecialiseerd verpleegkundige (of reumaconsulent). Deze laatste zorgverlener is opgenomen, aangezien deze zorgverlener een steeds grotere rol krijgt in de zorg voor reumapatiënten (voorheen bestond dit beroep nog niet). Reumatoïde artritis is een chronische aandoening en therapeuten spelen een belangrijk rol in het onderhouden van het bewegingsstelsel. Om die reden is besloten om vragen over behandelaars in de CQ-index op te nemen. De bedrijfsarts en psychosociale zorgverleners worden, op verzoek van ervaringsdeskundigen, apart in de vragenlijst genoemd aangezien mensen met reumatoïde artritis maatschappelijke en psychosociale gevolgen ondervinden van hun aandoening.

(2) *De conceptmeetinstrumenten.* Het eerste concept van de vragenlijst is door het NIVEL opgesteld aan de hand van de gehouden focusgroepsdiscussies, concept richtlijnen en bestaande vragenlijsten. Aan de hand van de expertise van vooral de verschillende

zorgverleners zijn de eerste conceptmeetinstrumenten aangepast en vormgegeven. De Reumapatiëntenbond en ervaringsdeskundigen hielden het patiëntenperspectief en gebruiksvriendelijkheid van de vragenlijst in de gaten. Een adviseur van het CBO en een lid van de werkgroep Richtlijnen Reumatoïde Artritis hebben input geleverd door de items overeen te laten stemmen met de in ontwikkeling zijnde richtlijn voor reumatoïde artritis. Daarnaast bewaakte de adviseur van het CBO de afstemming met de ontwikkeling van prestatie-indicatoren voor effectiviteit en veiligheid van zorg rond patiënten met Reumatoïde Artritis.

(3) *De wijze van steekproeftrekking.* Voor de psychometrische testfase diende een steekproef getrokken te worden aan de hand van bestaande DBC's (Diagnose Behandel Codes die de zorgaanbieders en zorgverzekeraars gebruiken voor de zorgdeclaraties). Er is gekozen voor DBC 24 21 101. Deze code betekent specialisme reumatologie (24), vervolg DBC (21) en diagnose reumatoïde artritis (101). Besloten is een steekproef van 600 mensen met Reumatoïde Artritis te trekken bij de vier betrokken zorgverzekeraars (Agis, Delta Lloyd, Menzis, VGZ).

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

## 2.2 Focusgroepsdiscussies

Om vast te stellen wat volgens patiënten belangrijke aspecten zijn bij de zorg bij de aandoening reumatoïde artritis, zijn twee focusgroepsdiscussies gehouden met mensen die reumatoïde artritis hebben. Voor de groepsdiscussies in een stappenplan gevolgd conform de beschrijving van Assema et al. (1992) en de globale uitgangspunten van Morgan (1998). Kenmerkend voor de methode is dat er sprake is van meerdere sessies waaraan steeds een nieuwe groep respondenten deelneemt. Het proces wordt in principe zo lang herhaald tot geen nieuwe gezichtspunten meer naar voren worden gebracht. Deze gesprekken hadden als doel inzicht te krijgen in de specificiteit van zorgaspecten voor de patiëntengroep om te kunnen komen tot een meer precieze en volledige lijst van kwaliteitsaspecten. Besloten werd, aangezien de *QUOTE Reuma* (Sixma et al., 1998a) vragenlijst al bestond die eveneens gebaseerd is op focusgroepsdiscussies, dat twee focusgroepen zouden volstaan.

Deelnemers aan de groepsdiscussies werden op verschillende manieren geworven:

- a via de Reumapatiëntenbond, die ervaringsdeskundigen met Reumatoïde Artritis via een mail een uitnodiging stuurde met de vraag of ze wilden deelnemen aan een

- groepsdiscussie over kwaliteit van reumazorg. Twee weken na de versturing van de mail werd een herinnering gestuurd;
- b via één zorgverzekeraar (Agis), die een steekproef van 110 patiënten met Reumatoïde Artritis op basis van een DBC (24 21 101) heeft getrokken in de omgeving van Utrecht. De verzekerden hebben middels een brief een uitnodiging gekregen met de vraag of ze wilden deelnemen aan een groepsdiscussie over kwaliteit van reumazorg.
  - c via lokale patiëntenverenigingen met de vraag of ze mogelijkheden zagen patiënten met Reumatoïde Artritis via hun vereniging te werven;
  - d via oproepen op internetsites rondom lotgenotencontact en forums.  
([www.reumadorp.nl](http://www.reumadorp.nl), [www.reumaforum.nl](http://www.reumaforum.nl), [www.reumagids.nl](http://www.reumagids.nl))

In zowel de uitnodiging als de oproepen werd de achtergrond en de inhoud van het onderzoek beschreven, werd het doel van de bijeenkomsten uitgelegd en werd verteld wat er met de door patiënten verstrekte informatie zou worden gedaan. Als dank voor deelname aan de groepsdiscussie ontvingen de deelnemers een Irscheque van €20 en een attentie in de vorm van chocolade, naast de gebruikelijke reiskostenvergoeding.

In totaal hebben 22 patiënten met Reumatoïde Artritis deelgenomen aan twee groepsdiscussies (n=8 en n=14). Hiervan werden er acht benaderd via de reumapatiëntenvereniging en 14 benaderd via een brief van zorgverzekeraar Agis. Tien patiënten (geworven via internetsites en lokale patiëntenverenigingen) waren niet in de gelegenheid om aanwezig te zijn, maar waren wel bereid een conceptvragenlijst te beoordelen. De deelnemers van de focusgroepsgesprekken vulden een korte vragenlijst in over hun achtergrondkenmerken, welke zorgverleners ze het belangrijkste vinden (top 3) en hoe vaak ze met bepaalde zorgverleners in het afgelopen jaar contact hebben gehad in verband met hun reumatoïde artritis. De leeftijd van de deelnemers varieerde van 29 tot 78 jaar en de gemiddelde leeftijd van de deelnemers aan de focusgroepsgesprekken was 61 jaar (SD=10 jaar). Er namen meer vrouwen dan mannen deel. Zie tabel 2.1 voor de verdeling van mannen en vrouwen.

Tabel 2.1 Kenmerken deelnemers van focusgroepsgesprekken

groepsgesprek	n	man/vrouw	leeftijd [range]
1	8	1 man, 7 vrouwen	gem. 58 [50-64]
2	14	5 mannen, 9 vrouwen	gem. 62 [29-78]
Totaal	22	6 mannen, 16 vrouwen	gem. 61 [29-78]

De meeste deelnemers gaven aan dat ze de reumatoloog de meest belangrijkste zorgverlener vinden, de fysiotherapeut werd het vaakst als tweede genoemd (zie tabel 2.2).

In tabel 2.3 staan de zorgverleners weergegeven met wie de deelnemers in de afgelopen 12 maanden contact hebben gehad in verband met hun reumatoïde artritis. Hierbij valt op dat de fysiotherapeut en thuiszorg medewerker/hulp het meest contact hebben met de

deelnemers uit de focusgroepen. Met deze zorgverleners hebben mensen met Reumatoïde Artritis wekelijks of vaker contact en met een reumatoloog eens per twee of drie maanden.

Tabel 2.2 Belangrijkste zorgverleners volgens focusgroepsdeelnemers (n)

1 <sup>e</sup> belangrijkste (n=19)	2 <sup>e</sup> belangrijkste (n=15)	3 <sup>e</sup> belangrijkste (n=10)
Reumatoloog (12)	Fysiotherapeut (5)	Psycholoog (2)
Huisarts (4)	Reumatoloog (4)	Huisarts (2)
Thuiszorg (2)	Orthopeed (1)	Orthopeed (1)
Fysiotherapeut (1)	Orthopedisch schoenmaker (1)	Neuroloog/anesthesist (1)
	Reumaconsulent (1)	Longarts (1)
	Ergotherapeut (1)	Fysiotherapeut (1)
	Activiteitencentrum (1)	Caesartherapeut (1)
	Reumaverpleegkundige (1)	Ergotherapeut (1)

Tabel 2.3 Gemiddeld aantal keren contact met zorgverlener in de afgelopen 12 maanden

	groep 1 gem [range]	groep 2 gem [range]	totaal gem [range]
Zorgverlener:			
- huisarts	5,6 [1-10]	3,5 [1-8]	5,1 [1-10]
- reumatoloog	5,4 [2-15]	4,8 [2-12]	5,3 [2-15]
- fysiotherapeut	51 [12-104]	37 [2-104]	45,6 [2-104]
- ergotherapeut	3*	12*	7,5 [3-12]
- hulp/thuiszorg	84 [24-104]	234,5 [104-365]	134,2 [24-365]
- maatschappelijk werker	2*	14 [2-24]	8 [2-24]
Andere "zorgverleners":			
- echtgenote	1*		1*
- orthopeed	3,5 [1-6]		2,5 [1-6]
- neuroloog	2,5 [2-3]		2,5 [2-3]
- podoloog	1*	1*	1*
- podotherapeut	11*		11*
- apotheker	4*		4*
- dermatoloog	4*		4*
- reumaverpleegkundige		6*	6*
- groepsoefengroepen		1*	1*
- kuuroord		2*	2*
- Cesar		33*	33*
- acupuncturist		112*	112*
- oogarts		1*	1*

\* éénmalig genoemd



De groepsdiscussies werden geleid door één onderzoeker met assistentie van twee andere onderzoekers. De discussieleider had als taak de discussie te structureren, door te vragen als zaken onduidelijk waren, alle deelnemers zoveel mogelijk te betrekken en de inhoud van de gesprekken te bewaken. De bijeenkomsten duurden maximaal 2 uur, met een kwartier pauze. Elke groepsdiscussie is na goedkeuring van de deelnemers opgenomen op geluidsband en kenmerkte zich door een open karakter, waarbij deelnemende patiënten gevraagd werd hardop te denken over hun ideeën bij het begrip ‘kwaliteit van zorg’. Er werd begonnen met een openingsvraag, waarop de deelnemers vrij konden reageren. De openingsvraag was:

*‘Noem twee of drie positieve én twee of drie negatieve ervaringen die u heeft gehad met de zorg die u heeft ontvangen.’*

De groepsdiscussies zijn volledig uitgetypt. Vervolgens zijn de uitwerkingen door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar handmatig geanalyseerd op kwaliteitsaspecten, waarnaar deze met elkaar vergeleken werden. Uitspraken werden gerangschikt naar thema’s (bijvoorbeeld: bejegening, informatievoorziening) waarbij de zorgverleners die genoemd werden eveneens zijn genoteerd. Zie voor een volledig overzicht bijlage 1.

In totaal werden op deze manier tien thema’s gedestilleerd. De thema’s zijn vergeleken met bestaande CQI vragenlijsten. De vergelijking toonde aan dat de gangbare, algemene zorgthema’s, die soms ook worden verplicht in het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007), ook terugkwamen in de groepsdiscussies, zoals bejegening en communicatie door zorgverleners en informatievoorziening. Daarnaast kwamen in de groepsdiscussies meer zorgspecifieke thema’s naar voren, zoals medicatie rondom Reumatoïde Artritis. Als voorbeeld volgt hieronder een aantal aspecten gegroepeerd per overkoepelend thema, die in de focusgroepsdiscussies zijn genoemd.

#### **Bejegening/communicatie**

- *Dat je benaderd wordt als een waterhoofd die zich eigenlijk maar een beetje aan zit te stellen.*
- *‘Joh, ik doe wel iets extra’s voor je’ of ‘kom maar even op maandag.’ ‘Dat vind ik inderdaad goud waard.’*
- *(Net voor een operatie) ‘Nou J. nu hebben we nog een onmogelijke reumavoet, die jagen we er even doorheen. En dan is er koffie.’*
- *Dit is er gebeurd en dat heb ik geraakt en daar is er iets misgegaan. Hij zegt ‘sorry mevrouw’. ‘Dat is er misgegaan’. En op het moment dat iemand sorry zegt (bij mij kan ook iets misgaan), dan heb je daar geen moeite meer mee.’*

#### **Autonomie**

- *Mee kunnen beslissen: ‘Want het is jouw ziekte en jouw lijf.’*
- *‘Of de reumatologen zeggen reumapatiënten hebben veel kennis en zijn dappere mensen of ze vinden je een ongelofelijke lastig bijdehante zeikerd, zo van... ik maak het zelf wel uit.’*

#### **Informatievoorziening**

- *Gesprek met orthopeed over operatie. ‘Deze man ging eventjes met je zitten en vormt een beeld. Hij zegt dit is er aan de hand en dat gaan we doen.’*

#### **Deskundigheid/bekwaamheid van zorgverleners**

- *'....de apotheker is heel erg alert op de medicijnen die er weer bij voorgeschreven worden en mij soms belt van: kan dat eigenlijk wel bij elkaar, heeft u dat wel goed besproken met de reumatoloog/huisarts.'*
- *'Er is gewoon te weinig kennis van wat er op de markt is. Er komt een mevrouw van het CIZ bij mij om een indicatie te geven voor huishoudelijke hulp. Ze werkt een vragenlijst van zes pagina's af en aan het einde van het gesprek zegt ze tegen me: ik heb nog een vraagje aan u. Reumatoïde artritis, beperkt zich dat nu alleen tot de handen?'*
- *'Er is geen enkele kennis bij de verpleegkundige, waar wij moeite mee hebben. (Want je krijgt een boterham met een sealje er over heen en een pakje jam en dat zetten ze bij je neer en zeggen eet u smakelijk.)'*

#### **Continuïteit van zorg**

- *'Op het moment dat je wordt doorverwezen naar een reumatoloog en hij stelt de diagnose Reumatoïde Artritis dan moet je gelijk doorverwezen worden naar de reumaconsulent.'*

#### **Toegankelijkheid**

- *'Ik heb ontzettend veel moeite moeten doen om bij een reumatoloog terecht te komen. <ziekenhuis>had een patiëntenstop, in het <ziekenhuis>wordt volgens postcode gewerkt en andere ziekenhuizen hadden geen reumatoloog.'*

#### **Kosten**

- *Kuurreis: 'Zorgverzekeraars vergoeden alleen de kuur en NIET de verblijfskosten. Dat betekent dat je €370 vergoed krijgt en €1.500 zelf moet betalen'.*
- *'Nee het is ook niet zo duur (zwemmen met ouderen). Maar je moet voor het één €90 betalen en het ander €80 betalen en zodoende krijg je een cumulatie van eigen bijdragen.'*

#### **Medicatie/bijwerkingen**

- *'Het is een zoektocht naar een medicijn dat goed werkt. Want ik kon pas Humira krijgen als ik eerst een jaar chemotherapie had gehad en acht tabletten prednison en pijnstillers had gekregen.'*

#### **Snelheid van zorgproces**

- *'Ik had voordat de diagnose Reumatoïde Artritis gesteld werd veel klachten. Deze klachten werden weggewimpeld van dat is de overgang. Op een gegeven moment kon ik niets meer. Ik kon bijvoorbeeld niet meer uit de stoel komen of uit bed komen.'*

## **2.3 Constructie meetinstrument CQ-index Reumatoïde Artritis**

Een eerste conceptversie van de vragenlijst is opgesteld aan de hand van de thema's die aanwezig waren in a) bestaande en in ontwikkeling zijnde vragenlijsten; b) de richtlijnen en protocollen die in ontwikkeling zijn voor zorg voor mensen met Reumatoïde Artritis; en c) de focusgroepsdiscussies met reumapatiënten. Bestaande vragenlijsten als de *QUOTE Reuma* (Sixma et al., 1998a), de *CQ-index Diabetes* (Rupp et al., 2006), de *CQ-index Heup en Knieoperaties* (Gelsema et al., 2006), de *CQ-index Staar* (Brouwer et al.,

2006) en *CQ-index Fysiotherapie* (Van Sonsbeeck et al., 2006) zijn beoordeeld op toepasbaarheid in de CQ-index Reumatoïde Artritis. Daarnaast zijn de in ontwikkeling zijnde CQI vragenlijsten (Geboortezorg, Ziekenhuiszorg, COPD) bekeken. Daarbij is zoveel mogelijk gestreefd naar het aanhouden van standaard CQI items, zoals deze staan vermeld in het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007).

In de selectie van de items van de conceptmeetinstrumenten is zoveel mogelijk vastgehouden aan de Richtlijn Reumatoïde Artritis van het CBO die in ontwikkeling is. Zodoende zijn de items rond de thema's diagnostiek, behandeling, zwangerschap, maatschappelijke en psychosociale zorg, voorlichting en de rol van de patiënt afgestemd. Een reumatoloog, een gespecialiseerd verpleegkundige en ervaringsdeskundigen in de projectgroep hebben de terminologie van de vragen en de juiste antwoordmogelijkheden bij medisch inhoudelijke vragen bewaakt.

Het eerste concept van de ervaringenlijst is na verwerking van commentaar en input van de projectgroepleden aangepast. Het tweede concept is voorgelegd aan de deelnemers van de focusgroepsdiscussies en aan tien patiënten die niet deelnamen aan de focusgroepen om te testen of de items begrijpelijk zijn geformuleerd en goed zijn in te vullen. Hieruit kwamen geen opmerkelijke dingen naar voren. Daarnaast hebben de projectgroepleden input geleverd aan de verbetering van het tweede concept. Het derde concept is de uiteindelijke pilotvragenlijst CQ-index Reumatoïde Artritis die onder een steekproef is uitgezet ten behoeve van de psychometrische analyses. Dit betrof een vragenlijst naar 'Ervaringen met reumazorg' en een 'Belangenlijst' waarin gevraagd werd welk belang patiënten hechten aan kwaliteitsaspecten.

### **2.3.1 CQ-index Reumatoïde artritis 'Ervaringen met reumazorg'**

De pilotvragenlijst voor het meten van ervaringen met reumazorg voor patiënten met reumatoïde artritis bestaat uit 142 vragen, waarvan er twee vragen bestaan uit subvragen. Van de 142 vragen zijn 114 vragen daadwerkelijke kwaliteitsaspecten, dat wil zeggen aspecten die worden geoperationaliseerd door concrete ervaringen van patiënten. De andere vragen zijn selectievragen, gaan over de achtergrond van de respondenten of zijn items over de verbetering van de vragenlijst. In bijlage 2 staat een overzicht van de herkomst van de verschillende kwaliteitsaspecten. De ervaringenlijst is op de volgende manier onderverdeeld in modules:

- |  |   |
|--|---|
| 1. Introductie (1 vraag)                       | 9. Bedrijfsarts (8 vragen)                |
| 2. Zorg door huisarts (7 vragen)               | 10. Samenwerking en afstemming (9 vragen) |
| 3. Eerste bezoek aan reumatoloog (9 vragen)    | 11. Operatie (11 vragen)                  |
| 4. Controle van zorg (20 vragen)               | 12. Informatie en kennis (11 vragen)      |
| 5. Medicijn verstrekking (5 vragen)            | 13. Vergoedingen (6 vragen)               |
| 6. Gespecialiseerd verpleegkundige (13 vragen) | 14. Algemeen oordeel (1 vraag)            |
| 7. Therapeut (12 vragen)                       | 15. Over uzelf (15 vragen)                |
| 8. Psychosociale zorg (12 vragen)              | 16. Verbetering vragenlijst (2 vragen)    |

De kern van de CQ-index vragenlijst vraagt naar ervaringen met de zorg in een bepaalde tijdsperiode. Standaard wordt gevraagd naar de afgelopen 12 maanden. In modules 2, 3, 8 en 9 wordt gevraagd naar ervaringen in de afgelopen vijf jaar. Deze tijdsperiode is gekozen zodat genoeg respondenten op deze modules antwoord zouden geven en analyses over deze modules uitgevoerd konden worden.

CQ-index vragenlijsten hebben een eigen stijl van vraagformulering. Als basis geldt dat ervaringsvragen in de vorm van frequenties (“Hoe vaak...?”) geformuleerd worden, met daarbij de antwoordcategorieën nooit – soms – meestal – altijd. Indien vragen niet voor iedereen van toepassing zijn, kunnen ‘selectievragen’ (doorverwijzingsvragen) gebruikt worden. Daarnaast worden probleemvragen gesteld (‘In hoeverre is het een probleem geweest om...’) met daarbij de antwoordcategorieën – een groot probleem – een klein probleem – geen probleem. Waar het gaat om de aan- of afwezigheid van een kwaliteitsaspect worden vragen met de antwoordcategorieën ja – nee gebruikt.

In elke CQ-index vragenlijst moet een set van ‘kernvragen’ opgenomen worden. Zo dient de vragenlijst te beginnen met een introductievraag als check of deze respondent de vragenlijst inderdaad moet invullen. Daarnaast behoren twee vragen over informatie/communicatie tot de verplichte vragen, en een viertal vragen rond bejegening (zie kader).

<p><b>Kern Informatie/communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Hoe vaak legde &lt;zorgverlener&gt; dingen op een begrijpelijke manier uit?”</li> <li>• “Hoe vaak gaf &lt;zorgverlener&gt; u informatie die strijdig is met de informatie van andere zorgverleners?”</li> </ul>	<p><b>Kern Bejegening</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Hoe vaak behandelde &lt;zorgverlener&gt; u beleefd?”</li> <li>• “Hoe vaak luisterde &lt;zorgverlener&gt; aandachtig naar u?”</li> <li>• “Hoe vaak besteedde &lt;zorgverlener&gt; voldoende tijd aan u?”</li> <li>• “Hoe vaak nam &lt;zorgverlener&gt; u serieus?”</li> </ul>
--	--

In elke vragenlijst dient gevraagd te worden naar een algemeen oordeel over de verleende zorg in de vorm van een waarderingscijfer (variërend van 0 ‘slechtst mogelijk’ tot 10 ‘best mogelijk’). Wat betreft de persoonskenmerken behoren de vragen naar ervaren gezondheid, geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, geboorteland van de ouders en de respondent zelf, gesproken taal thuis en eventuele hulp bij het invullen van de vragenlijst tot de verplichte vragen. In bijlage 3 is de pilot versie CQ-index Reumatoïde Artritis ‘Ervaringen met reumazorg’ opgenomen.

### 2.3.2 CQ-index Reumatoïde Artritis: Belangenlijst

De items in de ervaringenlijst zijn geherformuleerd in belangitems. In principe is voor elk kwaliteitsaspect in de ervaringenlijst gevraagd hoe belangrijk men dit vindt (antwoordcategorieën: niet belangrijk – eigenlijk wel belangrijk – belangrijk – van het allergrootste belang). Kwaliteitsaspecten die meerdere keren terugkomen in de ervaringenlijst (zoals serieus nemen) worden in de belangenlijst echter niet geherformuleerd voor alle aparte zorgverleners. Er wordt bijvoorbeeld vanuit gegaan dat mensen serieus nemen van zorgverleners in het algemeen belangrijk of onbelangrijk

vinden, en dat dit dus niet per zorgverlener hoeft uitgevraagd te worden. In totaal bevat de belangenlijst 69 items, die gesteld worden in de volgende vorm:

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

- *...bij ieder controlebezoek besproken wordt of de huidige behandeling voor u nog optimaal is?’*
- *...zorgverleners aandachtig naar u luisteren?’*

De belangscores zijn van belang om te bepalen welke items juist wel of niet in de vragenlijst moeten blijven. Met behulp van de scores op de belangitems kunnen in de toekomst ook verbeterscores worden berekend voor reumazorgaanbieders. Eén van de mogelijkheden om verbeterscores te berekenen is het product van het belang dat men hecht aan een bepaald kwaliteitsaspect en de negatieve ervaring met dit kwaliteitsaspect. De belangenlijst is opgenomen in bijlage 4.



### 3 Methode van het psychometrisch onderzoek

Na de ontwikkeling van de definitieve pilotvragenlijst CQ-index Reumatoïde Artritis is de lijst onder een steekproef van 600 patiënten uitgezet door de vier betrokken zorgverzekeraars om de vragenlijst te testen op de psychometrische eigenschappen. De belangenlijst is onder deze zelfde steekproef uitgezet.

#### 3.1 Steekproeftrekking

Om een aselechte steekproef te garanderen, ontvingen de zorgverzekeraars een richtlijn om verzekerden uit hun declaratiebestand te selecteren. Deze richtlijn is opgesteld door Stichting Miletus en gebaseerd op de richtlijnen in het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007). Elke zorgverzekeraar selecteerden 150 verzekerde met reumatoïde artritis. Hieronder worden de stappen beschreven:

- Als eerste diende er een selectie gemaakt te worden van alle personen die geboren zijn vóór 1 juni 1988 en maximaal 80 jaar oud (geboren na 1 juni 1927) waren. Deze personen dienden voor te komen in een declaratiebestand van april 2006 tot en met april 2007 met een bepaalde Diagnose Behandelcodes (DBC). Geselecteerd werd op DBC 24 21 101. Deze code betekent specialisme reumatologie (24), vervolg DBC (21) en diagnose reumatoïde artritis (101).
- Vervolgens controleerden de zorgverzekeraars of de geselecteerden nog bij hen verzekerd waren, of er dubbeltellingen waren, en of een persoon niet eerder aangeschreven is geweest voor een CQ-index onderzoek.
- Ook werden personen verwijderd die geen inschrijftarief betaalden bij een huisarts, ter uitsluiting van mensen in een verpleeghuis.
- De zorgverzekeraars gebruikten naast de bovengenoemde richtlijn hun eigen reglementen zoals het verwijderen van personen die aangegeven hebben niet voor enquêtes of onderzoeken aangeschreven te willen worden en mensen die zijn overleden of een fout adres hebben.
- De laatste stap was dat de zorgverzekeraars van de overgebleven mensen een aselechte steekproef van 150 verzekerden trokken.

De zorgverzekeraars leverden aan MailStreet BV (bedrijf dat de vragenlijsten verstuurde en de data verzamelde) twee bestanden van de 150 geselecteerde verzekerden: één met een uniek identificatienummer en de naam en adresgegevens van de verzekerden en één met hetzelfde unieke identificatienummer, geboortejaar en geslacht van de verzekerden. Het bestand met de naam en adresgegevens werd na afloop van de dataverzameling vernietigd. Het totaalbestand met geboortejaar en geslacht werd gebruikt voor de non-respons analyse.

### 3.2 Dataverzameling

De verzending van de pilotversie CQ-index Reumatoïde Artritis, het versturen van reminders en het inscannen van de geretourneerde vragenlijsten is uitbesteed aan MailStreet BV. Bij het versturen van de vragenlijsten en reminders is gewerkt volgens de CQI-richtlijnen (gebaseerd op de Dillman methode; Groves et al., 2002). Dit betekent dat de verzekerden op vier momenten benaderd werden:

week 1: vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;

week 2: een herinnering in de vorm van een bedankkaartje;

week 5: nogmaals de vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;

week 7: een laatste brief ter herinnering.

Alle verzendingen zijn uitgegaan namens de zorgverzekeraars. Deze verzochten hun verzekerden 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 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.

Met behulp van een uniek identificatienummer dat op de vragenlijst stond, werd bijgehouden welke personen de vragenlijst hadden teruggezonden. Het unieke identificatienummer werd zowel op de ervaringenlijst als op de belangenlijst weergegeven, zodat deze later aan elkaar gekoppeld konden worden. De vragenlijst in week 1 en het bedankkaartje in week 2 stuurden we naar alle geselecteerde mensen. De herinneringen in week 5 en week 7 werden alleen verzonden naar de mensen die op dat moment nog niet hadden gereageerd. De zendingen werden zoveel mogelijk op een donderdag verstuurd, zodat de mensen de vragenlijst en de herinneringen vóór of in het weekend ontvingen.

De maandag voordat de vragenlijsten of reminders verstuurd werden, leverden de zorgverzekeraars en het NIVEL een zogenaamd RIP bestand aan MailStreet BV met daarin vermeld de personen naar wie geen verdere herinneringen verstuurd moesten worden. Voorbeelden van redenen zijn dat de persoon recentelijk is overleden of dat de persoon niet in staat is om de vragenlijst in te vullen. Deze opmerkingen werden in het databestand als reden retour gemerkt.

### 3.3 Statistische analyses

De ingescande vragenlijsten zijn verwerkt tot twee databestanden (ervaringenlijst en belangenlijst) dat aan het einde van de dataverzameling opgeleverd werd aan het NIVEL. Deze databestanden zijn geschoond volgens de stappen beschreven in het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007). Deze schoningsprocedure wordt besproken in het volgende hoofdstuk. De volgende analyses zijn uitgevoerd: eerst is een non-respons analyse gedaan waarbij de respondenten vergeleken zijn met de non-respondenten op geslacht ( $\chi^2$  toets) en leeftijd (t-toets). Vervolgens is op *itemniveau* gekeken naar extreem



scheve verdelingen ( $>90\%$  van de antwoorden in één categorie), naar de non-respons per item ( $>5\%$  missende waarden) en naar items met een lage belangscore. Met *inter-item analyses* is de samenhang tussen de verschillende items geanalyseerd (Pearson's correlatie van  $r > 0,70$ ). Met behulp van exploratieve factoranalyses is nagegaan welke onderliggende schalen in de vragenlijst te vinden zijn en is de betrouwbaarheid (interne consistentie) berekend voor elke schaal. Items passen niet binnen een bepaalde schaal als hun factorlading te laag is (factorlading  $< 0,40$ ). Bij de betrouwbaarheidsanalyses wordt een schaal als betrouwbaar beschouwd indien de Cronbach's alpha groter is dan  $0,70$ . Items die niet bijdragen aan de betrouwbaarheid van een schaal tonen een lage item-total correlatie (ITC) (ITC  $< 0,40$ ). Voor dichotome items (ja-nee vragen) is voor de betrouwbaarheid de Kuder-Richardson Formule (KR-20) gebruikt, wat de alternatieve methode is voor het berekenen van de interne consistentie voor dichotome items (normaal Cronbach's alpha). Ook wordt bekeken of de gevormde schalen onderling niet te sterk correleren (middels Pearson's correlatie van  $r < 0,70$ ). Bovengenoemde analyses worden uitgebreid in hoofdstuk 4 en 5 beschreven.



## 4 Opschoning en respons pilotmeting

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

### 4.1 Selectie van respondenten: schoning

Als voorbereiding op de psychometrische analyses werden de door MailStreet BV aangeleverde databestanden eerst gecontroleerd op correctheid van invoer (75 vragenlijsten werden handmatig gecontroleerd). Daarna werden de bestanden opgeschoond volgens de in deel drie van het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007) beschreven richtlijnen. Daarbij werden de volgende stappen uitgevoerd:

- *Verwijderen van onterecht aangeschreven respondenten*
  1. Controle op dubbele vragenlijsten: nagekeken is of van één respondent meerdere vragenlijsten in het databestand voorkwamen. Dit kon gebeuren door het twee keer scannen van dezelfde vragenlijst of door het teruggestuurd krijgen van twee vragenlijsten van één respondent (in het geval de reminder de intussen geretourneerde vragenlijst kruiste).
  2. Respondenten die aangaven onterecht aangeschreven te zijn blijkend uit de vraag of ze in de afgelopen 12 maanden reumazorg ontvingen (nee op item 1).
- *Verwijderen van vragenlijsten van bepaalde groepen respondenten.*
  1. Respondenten die de vragenlijst leeg hebben teruggestuurd of respondenten die naar aanleiding van de RIP lijsten als afzender retour gecodeerd zijn.
  2. Respondenten die aangeven dat zij niet mee willen doen (hokje aangekruist op eerste bladzijde).
  3. Respondenten die geen enkele vraag hadden beantwoord.
- *Verwijderen van vragenlijsten voor inhoudelijke analyses*
  1. Incomplete vragenlijsten: een vragenlijst is als incompleet gedefinieerd als de respondent minder dan 50% van de kernvragen<sup>1</sup> (kernvragen zijn door alle respondenten beantwoord hadden moeten worden) heeft ingevuld.
  2. Respondenten die niet zelf de vragenlijst invulden (gebaseerd op item 140 antwoordmogelijkheid 3).

---

<sup>1</sup> De kernitems uit de Ervaringenlijst waren items 2, 9, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 43, 68, 80, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 108, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 122, 123, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138 en 139. De kernitems van de Belangenlijst waren alle 69 belangvragen.

➤ *Schonen van selectie- en vervolgvragen.*

Tot slot is gekeken of respondenten de skipinstructies bij de selectie- en vervolgvragen goed hadden opgevolgd. Bij deze vragen geldt dat de selectievraag leidend is. De antwoorden op de vervolgvragen van respondenten die op de doorverwijsvraag hebben geantwoord dat de vraag niet op hen van toepassing of op deze vraag een missende waarde had, zijn als missing gecodeerd. Op deze manier zijn de volgende vragen nagegaan: 2 t/m 8 (over zorg door huisarts), 9 t/m 17 (over eerste bezoek aan reumatoloog), 26 t/m 28 (over lichamelijk onderzoek), 38 t/m 42 (over medicijnen vertrekking), 43 t/m 55 (over gespecialiseerd verpleegkundige), 56 t/m 67 (over therapeut), 68 t/m 79 (over psychosociale zorg), 80 t/m 87 (over bedrijfsarts), 97 tot en met 107 (over operatie), 108 en 109 (over schriftelijke informatie), 113 t/m 115 (over kinderwens), 120 (over hulpmiddelen en/of aanpassingen), 121 (over deelname aan activiteiten), 139 en 140 (over hulp bij het invullen van de vragenlijst).

## 4.2 Respons

### *Ervaringenlijst*

De CQ-index Reumatoïde Artritis 'Ervaringen met reumazorg' werd verstuurd naar 590<sup>2</sup> mensen. Vragenlijsten waarin vraag 1 ('Heeft in de afgelopen 12 maanden onderzoeken en/of behandelingen voor reumatoïde artritis gehad?') met 'nee' beantwoord is, of vragenlijsten die dubbel ontvangen zijn, werden buiten beschouwing gelaten. Dit betrof in totaal 19 vragenlijsten. Het netto verstuurd aantal vragenlijsten kwam daarmee op 571. In totaal hebben 150 mensen niet gereageerd, de vragenlijst retour afzender gezonden, zich afgemeld bij het NIVEL, de vragenlijst volledig leeg retour gezonden of aangegeven niet meer mee te willen doen. Dit resulteerde in een bruto respons van 73,7% ( $421/571 \cdot 100\%$ ). De netto respons wordt gevormd door de vragenlijsten waar de inhoudelijke analyses mee kunnen en mogen worden uitgevoerd. Na het verwijderen van de personen die minder dan de helft van de kernvragen beantwoord hadden ( $n=7$ ) en de vragenlijsten die door iemand anders dan de geadresseerde waren ingevuld ( $n=7$ ), bleven er 407 vragenlijsten over. De netto respons was 71,3% ( $407/571 \cdot 100\%$ ) (zie figuur 4.1).

### *Belangenlijst*

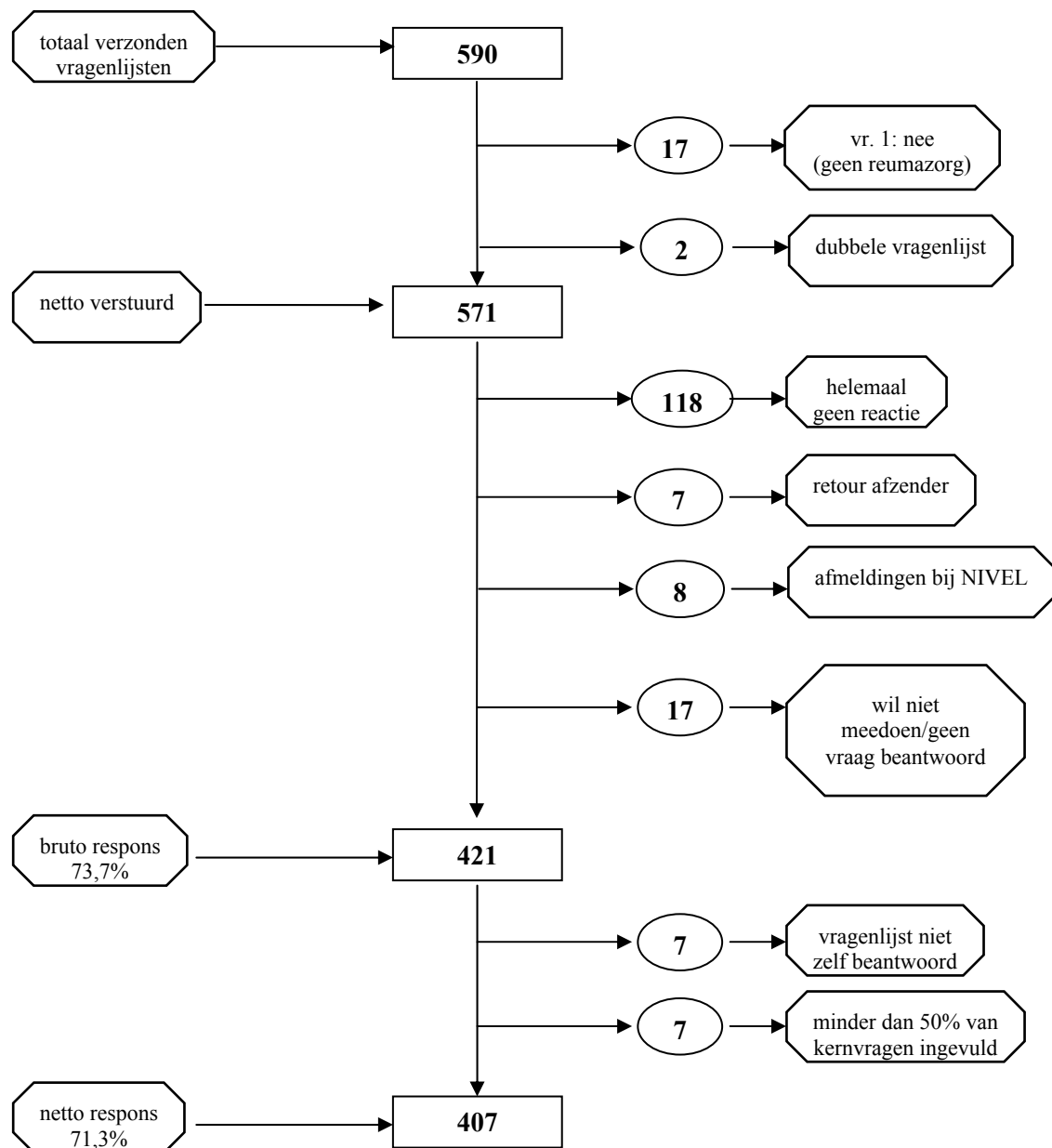
De CQ-index Reumatoïde Artritis 'Belangenlijst' werd gezamenlijk met de ervaringenlijst verstuurd ( $n=590$ ). Na het ontdebellen van de vragenlijsten ( $n=3$ ) en het verwijderen van de personen die op de ervaringenlijst aangaven dat ze geen reumazorg ontvingen ( $n=12$ ) bleek het netto aantal verstuurd vragenlijsten 575 te zijn. Na het verwijderen van de mensen die niet gereageerd hebben ( $n=148$ ), de vragenlijsten die retourafzender gezonden waren ( $n=16$ ) en de mensen met een afmelding bij het NIVEL ( $n=8$ ) bleek de bruto respons 70,1 % ( $403/575 \cdot 100\%$ ).

Na het verwijderen van de personen die minder dan de helft van de kernvragen beantwoord hadden ( $n=15$ ) en die de vragenlijsten die door iemand anders hadden laten invullen ( $n=6$ ), bleek de netto respons 67,0% ( $385/575 \cdot 100\%$ ). In figuur 4.2 staat bovengenoemde schematisch weergegeven.

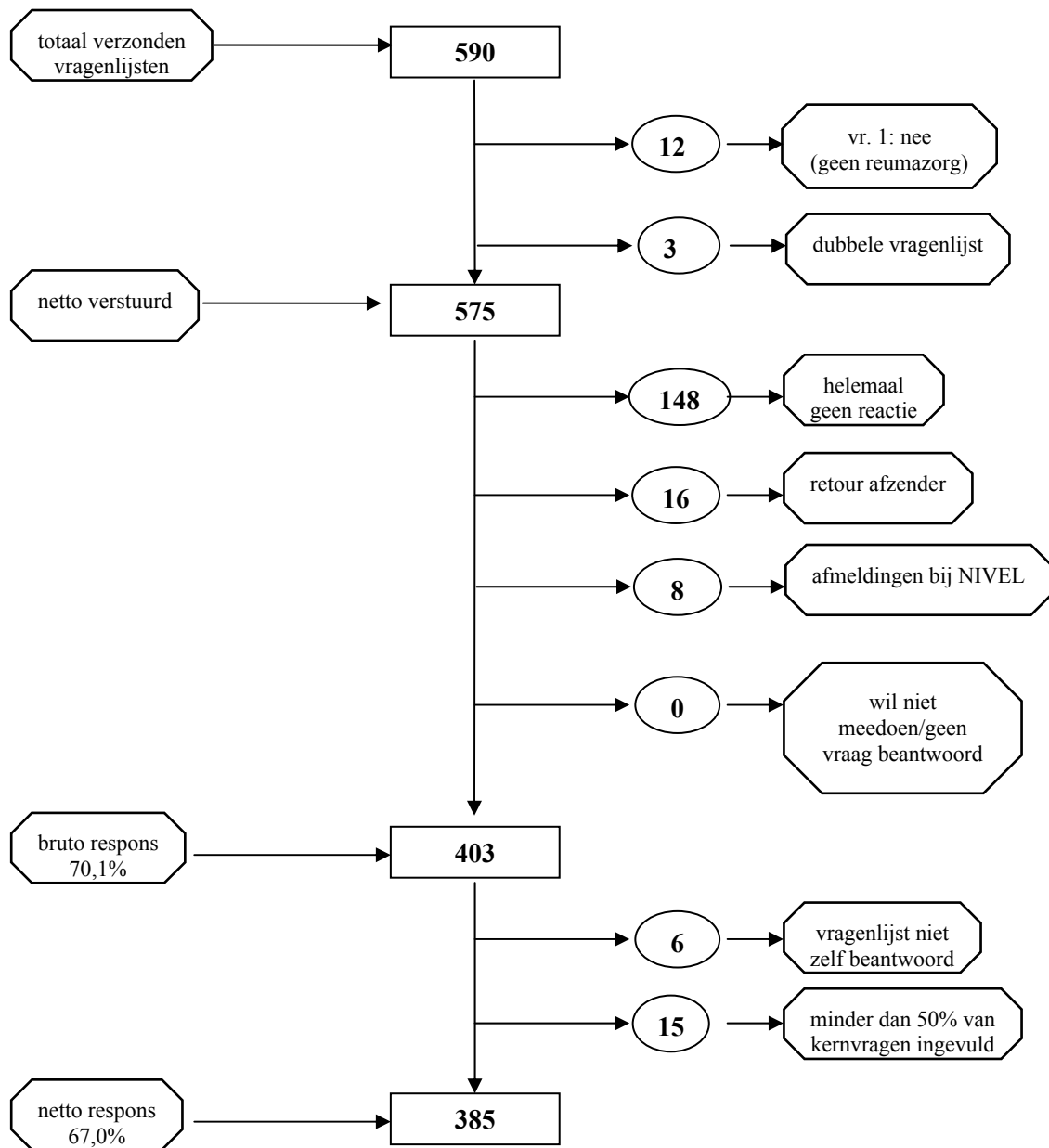
---

<sup>2</sup> De vier verzekerders hebben een steekproef getrokken van 150, 150, 149 en 141 mensen.

Figuur 4.1 Respons CQ-index Reumatoïde Artritis ‘Ervaringen met reumazorg’



Figuur 4.2 Respons CQ-index Reumatoïde Artritis ‘Belangenlijst’



### 4.3 Non-respons analyse

Om na te gaan of personen die de Ervaringenlijst invulden verschilden van personen die dit niet deden, zijn deze twee groepen vergeleken op leeftijd en geslacht. In navolging van de CQI-richtlijnen bestond de groep respondenten voor deze vergelijking uit *alle* personen die een ingevulde vragenlijst retourneerden. Voor de non-repons analyse werd dus uitgegaan van de bruto-respons. Hiermee werden 421 mensen (71%) als respondenten geïdentificeerd en de overige 169 mensen (29%) als non-respondenten. De classificatie van respondent/ non-respondent was mogelijk door de teruggestuurde vragenlijsten te

koppelen op unieke identificatienummers die voorkwamen in een totaalbestand. In dit totaalbestand stonden naast het identificatienummer ook het geboortjaar en geslacht vermeld (zie paragraaf 3.2). De groep non-respondenten bestond uit de afmeldingen bij het NIVEL (n=8), mensen die helemaal geen reactie hebben gegeven (n=118), dubbele vragenlijsten (n=2), mensen die hadden aangegeven niet te willen participeren in het onderzoek (n=16), mensen van wie de vragenlijst onbestelbaar retour kwam (n=7), de vragenlijst zonder antwoorden (n=1) en mensen die niet tot de onderzoekspopulatie behoorden (n=17).

Tabel 4.1 geeft de leeftijd- en geslachtsverdeling binnen de groep respondenten, de groep non-respondenten en de totale steekproef weer. De leeftijd van de respondenten verschilde significant van die van non-respondenten ( $t=2,86$ ;  $p=.004$ ); de respondenten ( $M=62,9$  jaar,  $SD=11,5$ ) waren gemiddeld genomen ouder dan de non-respondenten ( $M=59,7$  jaar,  $SD=14,3$ ). Wat betreft geslacht was er geen verschil tussen de groepen ( $\chi^2=1,76$ ;  $p=0,18$ ).

Tabel 4.1 Respondenten en non-respondenten naar leeftijdscategorie en geslacht

	non-respondenten		respondenten		steekproef	
	n	%	n	%	n	%
<b>Leeftijd:</b>						
25-34 jaar	8	4,7	10	2,4	18	3,1
35-44 jaar	23	13,6	24	5,7	47	8,0
45-54 jaar	24	14,2	52	12,4	76	12,9
55-64 jaar	43	25,4	133	31,6	176	29,8
65-74 jaar	36	21,3	126	29,9	162	27,5
75 jaar of ouder	35	20,7	76	18,1	111	18,8
<b>Geslacht:</b>						
man	55	32,5	114	27,1	169	28,6
vrouw	114	67,5	307	72,9	421	71,4

#### 4.4 Achtergrondkenmerken van de respondenten

De overige achtergrondkenmerken zijn alleen bekend van de respondenten. Hiervoor zijn de gegevens van de netto steekproef gebruikt (in tegenstelling tot bij de non-respons analyse), dus van 407 respondenten.

Onder de respondenten waren 109 (26,8%) mannen en 296 (72,7%) vrouwen. Dit percentage komt overeen met de karakteristieken van Nederlandse populatie met Reumatoïde Artritis volgens de prevalentie cijfers van het EPOZ (27,5 % mannen en 72,5% vrouwen; [www.rivm.nl/vtv/object\\_document/o1719n18370.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1719n18370.html)). Tabel 4.2 toont de verdeling van de respondenten in leeftijdscategorieën. Het bleek dat de meeste respondenten tussen de 55 en 75 jaar oud waren. Dit komt overeen met de prevalentie-cijfer uit huisartsenregistratie (2000) van 80 jaar en jonger. In deze registratie komt

Reumatoïde Artritis het meest voor in de leeftijdscategorie 70-74 jaar, waarna 60-64 jaar en 74-79 jaar volgen (zie Nationaal Kompas Volksgezondheid, [www.rivm.nl/vtv/object\\_document/o1719n18370.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1719n18370.html)). Tabel 4.2 laat ook het opleidingsniveau van de respondenten zien. Van de respondenten had ongeveer de helft een diploma op het niveau van middelbaar beroepsonderwijs of lager behaald. De respondenten werden tevens gevraagd naar hun ervaren gezondheid. De meeste respondenten vonden hun gezondheid matig tot goed. Slechts een minderheid was minder tevreden over zijn of haar gezondheid en noemt deze slecht. Tachtig procent van de respondenten vond zijn of haar geestelijke gezondheid goed tot uitstekend.

Tabel 4.2 Achtergrondkenmerken respondenten

	n	%
<b>Leeftijd:</b>		
25-34 jaar	9	2,2
35-44 jaar	25	6,1
45-54 jaar	58	14,3
55-64 jaar	127	31,2
65-74 jaar	128	31,4
75 jaar of ouder	58	14,3
missing	2	0,5
<b>Opleiding:</b>		
(nog) geen/lagere school	71	17,4
lager beroepsonderwijs	116	28,5
middelbaar beroepsonderwijs	132	32,4
voortgezet onderwijs	27	6,6
HBO/VWO en postacademisch onderwijs	32	7,2
anders	18	4,4
missing	11	2,7
<b>Ervaren gezondheid:</b>		
uitstekend	2	0,5
zeer goed	11	2,7
goed	165	40,5
matig	193	47,4
slecht	28	6,9
missing	8	2,0
<b>Geestelijke gezondheid:</b>		
uitstekend	48	12,1
zeer goed	48	12,4
goed	241	60,7
matig	55	13,9
slecht	55	1,3
missing	2,5	10,0

Het merendeel van de respondenten (92,1%) was in Nederland geboren en had ook een vader (92,3%) en/of een moeder (89,8%) die in Nederland geboren is. Daarnaast spraken de meeste mensen thuis Nederlands (87,5%).



## 5 Resultaten psychometrische analyses

De psychometrische analyses dienen om de psychometrische kwaliteit van het CQI meetinstrument vast te stellen. Op basis van de psychometrische kwaliteit van de vragenlijst wordt een aantal items geselecteerd, waarvan moet worden overwogen deze in de volgende versie van het meetinstrument 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) de non-respons per item; c) het belang dat respondenten hechten aan het item; d) de samenhang tussen bepaalde items; e) het feit of het item schaalbaar is; f) argumenten van de projectgroep. Ook werd aan de patiënten gevraagd of er onduidelijke vragen in de vragenlijst voorkwamen of vragen gemist hebben (indrukvaliditeit)..

### 5.1 Itemanalyses

Het meetinstrument werd eerst op itemniveau bekeken. Eén van de aspecten waar per item naar gekeken moet worden is de *scheefheid* van de verdeling van antwoorden op de ervaringsvragen. De scheefheid laat zien in hoeverre een item groepen kan onderscheiden. Daarnaast moet gekeken worden naar het aantal *missende waarden* per item. Dit aantal zegt iets over het begrip van de respondenten over dit item en over de relevantie ervan. Ook via itemanalyses van de *belangscores* werd inzicht verkregen in de relevantie van de items.

#### 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 verschillende groepen respondenten (of tussen zorgaanbieders). Gekeken naar de valide frequentieverdeling per kwaliteitsaspect, dus het aantal missende waarden buiten beschouwing gelaten, bleken de vragen in tabel 5.1 extreem scheef verdeeld.

Uit de selectievragen bleek dat bij de module ‘controle van zorg’, 91,1% van de respondenten voor zijn of haar controles bij de reumatoloog komt (item 19). Op de vraag of de respondenten nog een kindwens (item 113) hebben, gaf 96,6% ‘nee’ als antwoord en 91,3% van de respondenten had geen contact gehad met een psychosociale zorgverlener.

Tabel 5.1 Items met een extreem scheve verdeling van antwoorden (>90%)

nr.	item	% extreme categorie
10.	Nam de reumatoloog uw klachten serieus?	96,7 'ja'
11.	Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?	95,9 'ja'
12.	Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?	95,9 'ja'
14.	Heeft de reumatoloog uw gewrichten gecontroleerd?	100 'ja'
15.	Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	92,6 'ja'
16.	Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	97,5 'ja'
28.	Weet u welke DAS-score er bij uw laatste bezoek gemeten is?	90,8 'weet ik niet meer precies'
58.	In hoeverre is het een probleem geweest om met een therapeut in contact te treden?	93,6 'geen probleem'
81.	In hoeverre is het een probleem geweest om met de bedrijfsarts in contact te treden?	94,9 'geen probleem'
100.	Heeft de medisch specialist u verteld wat de risico's van de operaties waren?	93,5 'ja'
101.	Heeft de medisch specialist u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?	95,7 'ja'
105.	Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?	97,4 'ja'
111.	Heeft u instructies gekregen hoe u medicijnen moet innemen of toedienen?	91,9 'ja'

### 5.1.2 Non-respons per item

Een groot aantal missende waarden op een item kan betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt. Ook kan het zijn dat mensen geen ervaring hebben met dit zorgaspect. Om deze vragen uit de vragenlijst te lichten, is de richtlijn aangehouden dat het percentage missende waarden op een kwaliteitsaspect niet hoger mag zijn dan vijf procent. De definitie van een missende waarde is een niet-ingevuld item, waarbij rekening gehouden is met de selectievraag. De items in tabel 5.2 hadden meer dan 5% aan missende waarden.

De selectievragen 'Wanneer bent u vanwege klachten naar de huisarts gegaan?' (item 2) en 'Wanneer bent u voor het eerst door een reumatoloog gezien' (item 9) werden door respectievelijk 35,4 en 31,2% van de respondenten niet ingevuld. Dit komt hoogstwaarschijnlijk wegens het feit dat er een vermelding bij stond: *indien het langer dan 5 jaar geleden is kunt u verder gaan met vraag....'*

Tabel 5.2 Items met percentage meer dan 5% missende waarden

nr.	item	% missende waarden
27.	Werd aan het eind van het lichamelijk onderzoek de mate van activiteit van RA uitgedrukt in een score?	6,2
77.	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner en/of familie?	12,5
88.	Hoe vaak waren de behandelingen op elkaar afgestemd?	6,4
89.	Hoe vaak waren de adviezen op elkaar afgestemd?	6,4
90.	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken?	8,1
91.	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige adviezen?	16,7
92.	Hoe vaak waren de zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	9,6
93.	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?	7,9
94.	Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis werd u dan binnen een werkdag terug gebeld?	7,1
95.	Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis voor vragen of problemen?	14,7
96.	Zijn er afspraken gemaakt over wat u moet doen als de RA verergert?	
114.	Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kinderwens?	7,9
116.	Weet u bij wie u een fout kunt melden als iets niet goed is gegaan?	8,3
117.	Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die niet goed zijn gegaan?	8,8 8,4
118.	Bent u geïnformeerd over het bestaan van de reumapatiëntenvereniging of reumapatiëntenbond?	7,4

### 5.1.3 Belangscores

Aan de hand van de belangscores werd duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten mensen met reumatoïde artritis veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten minder belangrijk zijn. Dit werd gedaan door het rekenkundig gemiddelde vast te stellen op de vier-puntschaal (1=niet belangrijk; 2=eigenlijk wel belangrijk; 3=belangrijk; 4=van het allergrootste belang). Tabel 5.3 geeft de top 10 weer van kwaliteitsaspecten waar respondenten het *meest belang* aan hechtten. In deze tabel is te zien dat voorzichtigheid bij medicatie, informatievoorziening over operatie, bij doorverwijzingen snel terecht kunnen, beschikbaarheid van zorg, en serieus genomen worden aspecten zijn die men erg belangrijk vindt. In bijlage 5 is een volledig overzicht te vinden van de belangscores per item.

De tien kwaliteitsaspecten waar men het minst belang aan hecht, zijn opgenomen in tabel 5.4. Zo vindt men vragen over de bedrijfsarts, psychosociale zorg en doorverwijzing naar een gespecialiseerd verpleegkundige het minst belangrijk. Informatie op een website, vragen over de DAS score en de vraag over de patiëntenvereniging vinden ze eveneens van minder belang.

Tabel 5.3 Top 10 items met de hoogste gemiddelde belangsscores

nr.	<i>Vindt u het belangrijk dat<sup>#</sup>...</i>	belangsscore
40.	...de zorgverlener die u medicijnen verstrekt rekening houdt met andere medicijnen die u gebruikt.	3,65
100.	...de medisch specialist aan u vertelt wordt wat de risico's zijn van een operatie.	3,62
7.	...u na een verwijzing snel terecht kunt bij een reumatoloog.	3,60
6.	...u door de huisarts snel wordt doorverwezen naar een reumatoloog.	3,59
102.	...u geïnformeerd wordt over de gevolgen van een operatie voor lange termijn.	3,58
33.	...u op een redelijk termijn op het spreekuur terecht kunt als de klachten van uw ra verergeren.	3,57
101.	...de medisch specialist aan u vertelt wordt wat er tijdens een operatie precies gaat gebeuren.	3,56
3.	...zorgverleners u serieus nemen*.	3,51
103.	...u van de medisch specialist leefregels meegeeft voor na een operatie.	3,50
96.	...er afspraken gemaakt worden over wat u moet doen als de ra verergert, zoals bijvoorbeeld bij een acute aanval.	3,49

# nummers overeenkomstig met ervaringenlijst

\* ook geldig voor items 10, 20, 43, 11, 21, 44, 59, 72, 82

Tabel 5.4 Top 10 items met de laagste belangsscores

nr.	<i>Vindt u het belangrijk dat<sup>#</sup>...</i>	belangsscore
81.	... u makkelijk in contact kunt komen met een bedrijfsarts.	2,14
86.	... een bedrijfsarts u advies geeft over hoe u met uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren.	2,16
17.	... de reumatoloog u bij een eerste bezoek doorverwijst naar een gespecialiseerd verpleegkundige.	2,57
110.	... u informatie via een speciale voorlichtingswebsite van het ziekenhuis kunt nalezen.	2,61
71.	... u makkelijk in contact kunt komen met een zorgverlener die psychosociale zorg verleent.	2,61
77.	... een zorgverlener die psychosociale zorg verleent aandacht heeft voor uw eventuele partner en/of familie.	2,64
27.	... na lichamelijk onderzoek de mate van activiteit van uw RA uitgedrukt wordt in een score.	2,67
28.	... dat u weet welke DAS score er bij uw laatste bezoek gemeten is.	2,68
76.	... de zorgverlener die psychosociale zorg verleent aandacht heeft voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw RA.	2,68
118.	... u gewezen wordt op het bestaan van de Reumapatiëntenvereniging of Reumapatiëntenbond.	2,79

# nummers overeenkomstig met ervaringenlijst

## 5.2 Inter-itemanalyses

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 ook inhoudelijk over hetzelfde onderwerp gaan, betekent dit dat één van de twee betreffende items verwijderd zou kunnen worden. Een item levert dan geen eigen (unieke) bijdrage

aan het begrip kwaliteit van reumazorg. De samenhang tussen de items is berekend aan de hand van Pearson's correlaties. De vuistregel is dat als Pearson's correlatie (r) groter is dan 0,70, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering uit het meetinstrument. In tabel 5.6 staan de items die onderling sterk correleerden.

Tabel 5.6 Items met een onderlinge correlatie van  $r > 0,70$

nr.	item	Pearson's r
11 - 12	reumatoloog had voldoende tijd - reumatoloog luisterde aandachtig	1,00
	<i>Controle van zorg</i>	
20 - 22	serieus nemen- luisteren	,73
21 - 22	voldoende tijd - luisteren	,75
31- 32	ruimte om mee te beslissen – rekening houden met uw specifieke wensen	,75
	<i>Gespecialiseerd verpleegkundige</i>	
44 - 45	serieus nemen – voldoende tijd	,77
45- 46	voldoende tijd - luisteren	,83
51 - 52	gaf de gespecialiseerd verpleegkundige advies, instructies en/of voorlichting over de aandoening RA- gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies over hoe u ondanks uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren	,77
	<i>Psychosociale zorg</i>	
72 - 73	serieus nemen - voldoende tijd	,74
72 - 74	serieus nemen - aandachtig luisteren	,85
72 - 75	serieus nemen - persoonlijke belangstelling	,72
73 - 74	voldoende tijd - aandachtig luisteren	,91
73 - 75	voldoende tijd – persoonlijke belangstelling	,97
73 - 76	voldoende tijd – aandacht mogelijke emotionele problemen	,84
73 - 77	voldoende tijd – aandacht voor partner en/of familie	,85
73 - 79	voldoende tijd – gelegenheid tot vragen stellen	,85
74 - 75	aandachtig luisteren - persoonlijke belangstelling	,88
74 - 76	aandachtig luisteren – aandacht mogelijke emotionele problemen	,83
74 - 77	aandachtig luisteren – aandacht voor partner en/of familie	,84
74 - 79	aandachtig luisteren – gelegenheid tot vragen stellen	,79
75 - 76	persoonlijke belangstelling – aandacht mogelijke emotionele problemen	,87
75 - 77	persoonlijke belangstelling – aandacht voor partner en/of familie	,81
75 - 79	persoonlijke belangstelling – gelegenheid tot vragen stellen	,89
76 - 77	aandacht mogelijke emotionele problemen – aandacht voor partner en/of familie	,87
76 - 79	aandacht mogelijke emotionele problemen – gelegenheid tot vragen stellen	,83
77 - 79	aandacht voor partner en/of familie - gelegenheid tot vragen stellen	,73
	<i>Bedrijfsarts</i>	
82 - 85	serieus nemen – persoonlijke belangstelling	,81
83 - 84	voldoende tijd - luisteren	,94
83 - 85	voldoende tijd –persoonlijke belangstelling	,77
84 - 85	luisteren – persoonlijke belangstelling	,77

- vervolg tabel 5.6 -

- vervolg tabel 5.6 -

nr.	item	Pearson's r
<i>Samenwerking en afstemming</i>		
88 - 89	behandelingen op elkaar afgestemd - adviezen op elkaar afgestemd	,83
88 - 90	behandelingen op elkaar afgestemd- goede afspraken maken	,72
89 - 90	adviezen op elkaar afgestemd - goede afspraken maken	,76
<i>Informatie en kennis</i>		
112 -115	weet u op welke mogelijke bijwerkingen van medicijnen u moet letten- goede voorlichting schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid.	1,00
<i>Vergoedingen</i>		
123 - 24	huishoudelijk hulp beschikbaar- hulp persoonlijke verzorging	,92

### 5.3 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.

#### 5.3.1 Factoranalyse

De onderliggende schaalstructuur van de ervaringenlijst is bepaald met behulp van Principale Componenten Analyse met een oblique rotatie (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren). Het aantal factoren is bepaald met behulp van het criterium van Kaiser (1960). Dit betekent dat alleen factoren met een eigen waarde van minimaal 1,0 zijn geselecteerd. De data horen daarbij te voldoen aan de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO): hierbij wordt een waarde van 0,60 of hoger gehanteerd. Bij lage KMO-waarden kan er geen factoranalyse uitgevoerd worden, omdat de variabelen dan weinig tot niets gemeenschappelijks hebben. 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 ( $p < ,05$ ). In de factoranalyse zijn alleen de ervaringsvragen meegenomen. Sreenervragen en nominale items (vragen met antwoordcategorieën ja/nee) kunnen in deze analyse niet meegenomen worden. Wegens hun antwoordcategorieën zullen ze een verstoring geven van de schatting van de factorstructuur.

In eerste instantie is één factoranalyse uitgevoerd over alle items van ordinaal niveau. Deze analyse betrof slechts 37 respondenten, omdat veel vragen niet van toepassing zijn op de hele groep respondenten. Daarom is besloten om per module een factoranalyse uit te voeren. Dit wordt ondersteund doordat niet aan de vuistregel van tienmaal zoveel respondenten als variabelen is voldaan. Over de module 'zorg door huisarts' en 'informatie en kennis' kon geen factoranalyses uitgevoerd worden vanwege teveel verschillende antwoordcategorieën. In tabel 5.7 staan de vragen per module weergegeven waarover factoranalyses uitgevoerd zijn, de KMO- en Barlett's test waarden. Aan de

voorwaarde van de KMO werd bij één blok niet aan de eis voldaan (zie tabel 5.7). De test van Barlett's test of sphericity was voor alle modules significant.

Tabel 5.7 Overzicht module met items waarover een factoranalyse is uitgevoerd

module (vragen)	items	factoren	n	KMO	Barlett's test
Controle van zorg (20-25, 29-36)	14	3	167	,88	<,00
Medicijnvertrekking (39-41)	3	1	293	,69	<,00
Gespecialiseerd verpleegkundige (44-52)	9	2	79	,84	<,00
Therapeut (59-66)	8	2	94	,79	<,00
Psychosociale zorg (72-79)	8	1	23	,83	<,00
Bedrijfsarts (82-87)	6	1	39	,78	<,00
Samenwerking en afstemming zorg (88-94)	7	2	117	,81	<,00
Vergoedingen (123-124)	2	1	54	<b>,50</b>	<,00

Om tot een factor te behoren moeten de items een factorlading van 0,40 of hoger hebben (bij meerdere factoren werd gekeken naar de factorladingen op de patroonmatrix; indien er één factor gevormd werd, werd naar de factorladingen op de componentmatrix gekeken). In tabel 5.8 staan de gevonden schalen, de factorlading per item, de item-total correlatie (ITC) en de betrouwbaarheid ( $\alpha$ ) als het betreffende item verwijderd zou worden uit de schaal. De item-total correlatie en betrouwbaarheid worden in de volgende paragraaf uitgelegd.

Tabel 5.8 Overzicht schalen factoranalyse met achterliggende items van de CQ-index RA

schaal	factor lading	ITC	$\alpha$ if item deleted
<b>Schaal 1: Bejegening zorgverlener controle van zorg <math>\alpha=0,86</math></b>			
20. Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus?	0,83	0,66	0,85
21. Hoe vaak besteedde deze zorgverlener voldoende tijd aan u?	0,82	0,72	0,83
22. Hoe vaak luisterde deze zorgverlener aandachtig naar u?	0,88	0,80	0,81
23. Hoe vaak toonde deze zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?	0,88	0,77	0,80
24. Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw persoonlijke situatie?	0,80	0,68	0,86
35. <i>Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?</i>	<b>0,38</b>	-	-
<b>Schaal 2: Deskundigheid zorgverlener controle van zorg <math>\alpha=0,85</math></b>			
29. Hoe vaak legde deze zorgverlener de resultaten van onderzoek op een begrijpelijke manier uit?	,42	,63	,82
30. Hoe vaak werd er besproken of de huidige behandeling voor u nog optimaal was?	,68	,71	,81
31. Hoe vaak gaf deze zorgverlener u de ruimte om mee te beslissen?	,73	,71	,81
32. Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw specifieke wensen?	,61	,76	,80
33. Als uw klachten verergerden kon u dan op een redelijk termijn terecht op het spreekuur?	,86	,41	<b>,86</b>
34. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	,74	,60	,83

- vervolg tabel 5.8 -

- vervolg tabel 5.8 -

	schaal	factor lading	ITC	$\alpha$ if item deleted
<b>Schaal 3: overige items controle van zorg <math>\alpha=-0,00</math></b>				
25.	Hoe vaak werd u binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?	-,60	<b>-0,00</b>	-
36.	Verwees deze zorgverlener u door naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?	,69	<b>-0,00</b>	-
<b>Schaal 4: Deskundigheid medicijnverstrekker <math>\alpha=0,77</math></b>				
39.	Hoe vaak was de medicijnverstrekker op de hoogte van uw situatie?	,81	,57	,72
40.	Hoe vaak hield de medicijnverstrekker rekening met andere medicijnen die u gebruik?	,86	,65	,64
41.	Hoe vaak vond u de medicijnverstrekker behulpzaam?	,82	,59	,70
<b>Schaal 5: Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige <math>\alpha=0,89</math></b>				
44.	Hoe vaak nam de gespecialiseerd verpleegkundige u serieus?	,82	,76	,86
45.	Hoe vaak besteedde de gespecialiseerd verpleegkundige voldoende tijd aan u?	,87	,82	,85
		,79	,80	,85
46.	Hoe vaak luisterde de gespecialiseerd verpleegkundige aandachtig naar u?	,86	,64	,89
47.	Hoe vaak had de gespecialiseerd verpleegkundige persoonlijke belangstelling voor u?	,79	,65	,87
48.	Hoe vaak legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een begrijpelijk manier uit?	,70	,67	,87
49.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?			
<b>Schaal 6: Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige <math>\alpha=0,67</math></b>				
50.	Verwees de gespecialiseerd verpleegkundige u naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?	,70	<b>,30</b>	<b>,86</b>
51.	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige advies, instructies en/of voorlichting over de aandoening reumatoïde artritis?	,78	,66	,41
52.	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies hoe u ondanks uw reumatoïde artritis zo goed mogelijk kunt functioneren?	,76	,58	,45
<b>Schaal 7: Bejegening therapeut <math>\alpha=0,81</math></b>				
60.	Hoe vaak besteedde deze therapeut voldoende tijd aan u?	,71	,65	,76
61.	Hoe vaak luisterde deze therapeut aandachtig naar u?	,80	,74	,74
62.	Hoe vaak toonde deze therapeut persoonlijke belangstelling voor u?	,77	,63	,77
63.	Hoe vaak maakte deze therapeut u duidelijk waarom het belangrijk was zijn/haar advies/instructies op te volgen?	,69	,53	,80
66.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	,64	,51	,80
<b>Schaal 8: overige items therapeut <math>\alpha=0,37</math></b>				
59.	Nam de therapeut u serieus?	-,62	<b>,01</b>	<b>,53</b>
64.	Hoe vaak stelde de behandeling van de therapeut u in staat uw dagelijkse bezigheden te verbeteren?	,55	<b>,37</b>	-,03
65.	heeft de therapeut indien nodig u geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?	,50	<b>,31</b>	,07
<b>Schaal 9: Bejegening psychosociale zorg <math>\alpha=0,94</math></b>				
72.	Hoe vaak nam de psychosociale zorgverlener u serieus?	,82	,75	,94
73.	Hoe vaak besteedde de psychosociale zorgverlener voldoende tijd aan u?	,96	,93	,93
74.	Hoe vaak luisterde de psychosociale zorgverlener aandachtig naar u?	,94	,89	,93

- vervolg tabel 5.8 -



- vervolg tabel 5.8 -

	schaal	factor lading	ITC	$\alpha$ if item deleted
75.	Hoe vaak toonde de psychosociale zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?	,96	,92	,93
76.	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen?	,96	,94	,93
77.	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner en/of familie?	,90	,85	,93
78.	Hoe vaak gaf de psychosociale zorgverlener u advies over hoe u zo goed mogelijk kon functioneren?	,56	,50	<b>,97</b>
79.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	,91	,88	,93
<b>Schaal 10: Bejegening bedrijfsarts <math>\alpha=0,89</math></b>				
82.	Hoe vaak nam de bedrijfsarts u serieus?	,82	,73	,88
83.	Hoe vaak besteedde de bedrijfsarts voldoende tijd aan u?	,90	,81	,87
84.	Hoe vaak luisterde de bedrijfsarts aandachtig naar u?	,87	,77	,87
85.	Hoe vaak toonde de bedrijfsarts persoonlijke belangstelling voor u?	,93	,88	,85
86.	Hoe vaak gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u zo goed mogelijk kon functioneren?	,75	,67	,89
87.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	,68	,58	,90
<b>Schaal 11: Samenwerking en afstemming <math>\alpha=0,89</math></b>				
88.	Hoe vaak waren de behandelingen op elkaar afgestemd?	,85	,77	,86
89.	Hoe vaak waren de adviezen op elkaar afgestemd?	,89	,81	,85
90.	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken?	,88	,83	,85
92.	Hoe vaak waren de zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	,78	,67	,89
94.	Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis werd u dan binnen een werkdag terug gebeld?	,76	,63	,89
<b>Schaal 12: overige items Samenwerking en afstemming <math>\alpha=0,39</math></b>				
91.	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige adviezen?	,77	<b>,26</b>	-
93.	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?	,82	<b>,26</b>	-
<b>Schaal 13: Bejegening reumatoloog <math>KR-20=0,87</math></b>				
10.	Nam de reumatoloog uw klachten serieus?	-	,59	,74
11.	Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?	-	,80	,70
12.	Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?	-	,80	,70
13.	Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?	-	,58	,72
15.	Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	-	,51	,74
16.	Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	-	,61	,74
17.	Verwees de reumatoloog u door naar een gespecialiseerd verpleegkundige?	-	,23	<b>,86</b>

### 5.3.2 Betrouwbaarheidsanalyse

De betrouwbaarheid van de thema's, oftewel de interne consistentie van de gevonden schalen, kan geanalyseerd worden door het berekenen van Chronbach's alpha. Een schaal is voldoende betrouwbaar als de  $\alpha$ -waarde hoger is dan 0,70 en als de  $\alpha$ -waarde tussen de 0,60 en 0,70 ligt, wordt de schaal voorlopig geaccepteerd. Dit wegens het feit dat de

analyse van de vragenlijst soms gebaseerd is op een klein aantal respondenten. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort moet er gekeken naar de item-total 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 van 0,40 (bij kleine dataverzamelingen). Zie tabel 5.8 voor deze item-total correlatie waarden. In deze tabel wordt ook de ‘ $\alpha$  if item deleted’ weergegeven. Dit is een schatting van de alpha waarde als het betreffende item verwijderd wordt uit de schaal.

Van de 12 gevormde schalen bij de factoranalyse, toonden negen schalen een goede betrouwbaarheid. De betrouwbaarheid van schaal zeven bleek hoger te worden als item 50 verwijderd werd. Hierdoor steeg de betrouwbaarheid van 0,67 naar 0,87 (van acceptabel naar goed).

Voor de dichotome items kon geen factoranalyse uitgevoerd worden. Op basis van de inhoud kon echter wel schaal beredeneerd worden, zodat de Cronbach's alpha berekend kon worden. In SPSS zal de Cronbach's alpha dezelfde waarde aannemen als de Kuder-Richardson Formule (KR-20), wat de alternatieve methode is voor het berekenen van de interne consistentie voor dichotome items. Een hoge KR-20 coëfficiënt geeft aan dat er sprake is van een goede schaal (Kuder, 1937). Bij deze analyse is voor de schaal bejegening reumatoloog item 14 niet meegenomen omdat deze extreem verdeeld was (100%, 'ja'). De schaal bejegening reumatoloog (items 10-13, 15, 16) kon gevormd worden met een KR-20 coëfficiënt van 0,86. De overige dichotome items in de modules operatie (items 100, 101, 102, 103, 104 en 105) en informatie & kennis (items 110, 111, 112, 113, 116 en 118) toonden een lage KR-20 coëfficiënt van respectievelijk 0,65 en 0,35. Zie tabel 5.9 voor een kort overzicht van de schalen met een goede betrouwbaarheid.

Tabel 5.9 Betrouwbaarheid van de schalen

	schalen	items	betrouwbaarheid (Chronbach's alpha)
1.	Bejegening reumatoloog	10-13, 15, 16	0,86
2.	Controle van zorg: bejegening zorgverlener	20-24	0,86
3.	Controle van zorg: deskundigheid zorgverlener	29-34	0,85
4.	Deskundigheid medicijnvertrekker	39-41	0,77
5.	Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige	44-49	0,87
6.	Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige	51, 52	0,86
7.	Bejegening therapeut	60-63, 66	0,81
8.	Bejegening psychosociale zorg	72-79	0,94
9.	Bejegening bedrijfsarts	82-87	0,89
10.	Afstemming	88-90, 92, 94	0,89

### 5.3.3 Samenhang van de schalen

In tabel 5.10 staan de correlaties tussen de gevormde schalen (ook wel interfactor correlaties genoemd) 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). De meeste schalen zijn matig geassocieerd (Pearson's correlatie tussen de 0,00 en 0,65). De sterkste correlatie bestond tussen de schaal bejegening psychosociale zorgverlener met bejegening therapeut ( $r=0,67$ ). Tussen de schaal bejegening zorgverlener en deskundigheid zorgverlener (beide van de module controle van zorg) bestond een relatie van  $r=0,65$ . De schaal bejegening reumatoloog correleerde met de schaal bejegening psychosociale zorgverlener ( $r=0,63$ ) en de schaal bejegening gespecialiseerd verpleegkundige had een correlatie met de schaal deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige ( $r=0,62$ ). Deze schalen zijn dus het minst onafhankelijk. De overige verbanden waren van geringe sterkte ( $r < 0,52$ ) zodat gesproken kan worden van onafhankelijke schalen, oftewel unieke dimensies.

Tabel 5.10 Correlaties tussen de schalen CQI RA

schalen	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
1. Bejegening reumatoloog	-0,45*	-0,31*	0,00	-0,12	-0,13	-0,24	-0,63*	-0,09	-0,21
2. Controle van zorg: bejegening zorgverlener	-	0,65*	0,45*	0,41*	0,52*	0,19*	0,18	0,10	0,41*
3. Controle van zorg: deskundigheid zorgverlener		-	0,50*	0,48*	0,49*	0,14	0,12	0,15	0,49*
4. Deskundigheid medicijnvertrekker			-	0,33*	0,41*	0,13	0,37	0,03	0,43*
5. Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige				-	0,62*	0,24*	0,05	0,11	0,41*
6. Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige					-	0,27*	0,52	0,00	0,44*
7. Bejegening therapeut						-	0,67*	0,08	0,27*
8. Bejegening psychosociale zorgverlener							-	0,34	0,06
9. Bejegening bedrijfsarts								-	0,34
10. Afstemming									-

\*  $p < 0,05$

## 5.4 Verbeterpunten vragenlijst volgens respondenten

Aan het eind van de ervaringenlijst werd aan de patiënten een tweetal vragen gesteld over de verbetering van de vragenlijst. De eerste vraag had betrekking op onduidelijke vragen. In totaal gaven 14 respondenten antwoord dat de vragenlijst duidelijk was. In tabel 5.11

komen de items voor die meerdere keren genoemd zijn als onduidelijke items. Een suggestie was om bij items 91 en 95 een antwoordcategorie toe te voegen met ‘weet ik niet’ of ‘niet van toepassing’.

Tabel 5.11 Onduidelijke items in de vragenlijst

nr.	item	aantal keren genoemd
120.	Matrix over vergoedingen.	4
121.	Matrix over activiteiten.	3
95.	Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis voor vragen of problemen?	3
91.	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige adviezen?	2
28.	Weet u welke das score er bij uw laatste bezoek gemeten is?	2
97.	Module operatie	2
133.	Algemene gezondheid	2
136.	Beslissing overlaten aan arts.	2

Om een te bepalen of alle belangrijke zorgaspecten volgens patiënten terugkomen in de vragenlijst, is aan het eind van de ervaringenlijst hierover een vraag gesteld. De respondenten geven suggesties voor aspecten die nog niet aan de orde geweest zijn. Het is echter de vraag of deze aspecten in deze vragenlijst thuis horen (tabel 5.12).

Tabel 5.12 Ontbrekende zorgaspecten in de ervaringenlijst

suggesties zorgaspecten
Bent u allochtoon en kon u informatie in uw eigen taal vinden over RA?
De thuissituatie zoals partnerhulp of mantelzorg.
Vraag over de woonsituatie.
Bent u nog werkzaam?
Hoe gaat je werkgever ermee om?
De financiële positie tengevolge van RA.
In hoeverre belemmert reuma je dagelijks functioneren?
Vrijtijdsbesteding (sport, beweging) en de invloed daarvan op de reuma.
Een vraag over na de operaties.

Veel respondenten vulden niets in over aspecten van reumazorg die ze gemist hadden in de vragenlijst, maar over zaken die ze bezig houden (wensen) of over zorg en/of vergoedingen die ze niet krijgen. Het meest genoemd waren a) de reiskosten voor het vervoer van en naar het ziekenhuis of therapie, b) aandacht voor goede voeding en c) ruimte om voor niet-reguliere behandelmethoden te kiezen.

## 6 Voorstel tot aanpassen van de vragenlijst

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan voor optimalisatie van de CQ-index Reumatoïde Artritis voor de volgende fase in het ontwikkeltraject (testen van het discriminerend vermogen). De aanbevelingen vloeien voort uit de resultaten van de item-, de iter-item-, de factor- en de betrouwbaarheidsanalyses van de ervaringenlijst (zie hoofdstuk 5) en uit de belangscores verkregen via de belangenlijst (zie bijlage 5). Deze aanbevelingen zijn besproken met de leden van de projectgroep. Het commentaar van de leden, zowel inhoudelijk of beleidsmatig, wordt weergegeven. Paragraaf 6.1 beschrijft welke items in aanmerking komen voor uitsluiting van de vragenlijst en de bijbehorende overwegingen en het commentaar van de projectgroep. Paragraaf 6.2 en 6.3 gaan over de selectievragen en verdere aanpassingen van de vragenlijst. Tot slot beschrijft paragraaf 6.4 een samenvattend overzicht van de te verwijderen en te handhaven items.

### 6.1 Overwegingen rond het verwijderen of handhaven van items

In deze paragraaf worden de overwegingen beschreven over welke items behouden en welke items verwijderd kunnen worden in de volgende versie van de ervaringenlijst. (tabellen 6.1 t/m 6.12) Daarbij wordt in acht genomen dat items die in aanmerking komen voor verwijdering uit de vragenlijst, aan één (of meerdere) van de volgende eigenschappen moet voldoen (methodologische argumenten):

- 1 Een hoge non-respons (>5% missende waarden op het item).
- 2 Extreem scheef verdeelde items (>90% van antwoorden in één categorie).
- 3 Een te lage factorlading (<0,40).
- 4 Items die niet bijdroegen aan een betrouwbare schaal (ITC<0,40).
- 5 Items die een sterke samenhang, ofwel een hoge inter-item correlatie, vertonen (Pearson's  $r > 0,70$ ).
- 6 Een relatief lage belangscores (- = 10 onbelangrijkste, + = 10 belangrijkste aspecten).

Bij de bespreking van de vragenlijst zal ook de ervaringsscores per los item meegenomen worden (bijlage 7). Per module zal hieronder besproken worden op basis van welke criteria (1 t/m 6) items al dan niet voor verwijdering in aanmerking komen. De selectievragen worden hierbij buiten beschouwing gelaten. Indien een criterium niet van toepassing is, staat er een \* in de tabellen. Het uitgangspunt voor behouden van items vormt de schaalbaarheid van de items. Ongeacht wat de andere criteria uitwijzen, zal een item dat tot een schaal hoort (volgens factor- en betrouwbaarheidsanalyses) in de vragenlijst blijven. Indien de betrouwbaarheid van een schaal wordt verhoogd als het item verwijderd zou worden, wordt deze verwijderd. Als een item niet schaalbaar is en slecht scoort op één of meerdere criteria, wordt deze uit de vragenlijst verwijderd tenzij het item tot de top-10 van belangrijkste aspecten behoort. Een belangvraag kan van toepassing zijn

op meerdere ervaringsvragen, waardoor er meer dan 10 plussen en minnen voorkomen. Er wordt daarnaast voor de selectiecriteria ‘non-respons’ en ‘scheefheid ervaringscore’ op inhoudelijke grond gekeken of een item uit de vragenlijst kan worden verwijderd of dat het aan te raden is het item toch in de volgende versie op te nemen, maar te herformuleren. Er wordt geadviseerd het item te verwijderen, dan wel te behouden. Daar waar twijfel bestaat over behouden (licht grijs gearceerd) of verwijderen (donker grijs gearceerd), wordt dit aangegeven. In overleg met de leden van de projectgroep Reumatoïde Artritis zijn vervolgens besluiten genomen over de te verwijderen items en de items waar twijfel over bestond. De argumenten voor verwijdering of handhaving worden daarbij genoemd.

### 6.1.1 Zorg door huisarts

In tabel 6.1 staan de items weergegeven uit de module ‘zorg door huisarts’. De vragen die in deze module gesteld worden bestaan uit verschillende antwoordcategorieën (altijd-meestal-soms-nooit, ja-nee, tijdantwoorden). Hierdoor kon er geen schaal gevormd worden van deze items. Voor veel respondenten is het lang geleden dat ze contact hebben gehad met de huisarts. In de afgelopen 5 jaar heeft 23% (n=94) van de respondenten contact gehad met de huisarts en in het afgelopen jaar slechts 4% (n=17).

*Verwijderen (donkergrijs gearceerd):* het gehele blok aangezien veel personen geen contact hebben gehad. Een andere optie is de module beperken tot een beperkt aantal vragen, aangezien het voor weinig respondenten relevant is (zie handhaven). Items 4 en 5 kunnen verwijderd worden, aangezien deze niet in de top-10 belangrijkste items voorkomen.

*Handhaven (niet gearceerd):* selectievraag (item 2), items 3, 6 en 7 opnemen in de volgende versie van de vragenlijst, aangezien mensen deze items erg belangrijk vinden (top-10 van de belangscore). Item 8 kan gehandhaafd worden aangezien bijna 20 % (n=3!) een groot tot klein probleem ondervond om in contact te treden met een reumatoloog. Daarnaast is item 8 een standaard CQI toegankelijkheidsvraag.

Tabel 6.1 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module ‘zorg door huisarts’

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
3	Hoe vaak nam de huisarts u serieus?			*	*		+
4	Heeft de huisarts uw gewrichten gecontroleerd?			*	*		
5	Heeft de huisarts gevraagd of u 's ochtends stijve gewrichten heeft?			*	*		
6	Hoeveel tijd zat er tussen bezoek aan de huisarts en doorverwijzing?			*	*		+
7	Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing en een eerste afspraak bij reumatoloog?			*	*		+
8	In hoeverre was het een probleem om met een reumatoloog in contact te treden?			*	*		

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste); \* niet van toepassing

### *Commentaar projectgroep*

Besloten is het blok huisartsenzorg te behouden. Het kan zijn dat met de DBC waarop de steekproef(trekking) gebaseerd is niet die mensen aangeschreven worden die zich in deze fase van zorg bevinden. In een volgende steekproeftrekking moet overwogen worden om een initiële DBC (24 11 101, reguliere zorg) te gebruiken. Item 4 kan geschrapt worden, aangezien dit een taak voor de reumatoloog is en item 5 wordt behouden.

Ochtendstijfheid is namelijk één van de kenmerken waarop een huisarts een patiënt doorverwijst naar een reumatoloog.

## **6.1.2 Eerste bezoek aan reumatoloog**

In totaal hebben 121 personen aangegeven in de afgelopen 5 jaar een eerste bezoek aan de reumatoloog gebracht te hebben en 17 personen in de afgelopen 12 maanden. De antwoordcategorieën in de module ‘eerste bezoek aan reumatoloog’ zijn ja-nee (zie tabel 6.2 voor een overzicht van de gestelde items). Bij deze vragen kon er een schaal ‘bejegening reumatoloog’ gevormd worden (items 10-13, 15-16).

*Verwijderen (donkergrijs gearceerd):* Het gehele blok ‘eerste bezoek aan reumatoloog’. 92,6-100% van de mensen antwoord positief over de reumatoloog. De vragen zijn niet discriminerend. Dit blok vragen is voor 17 mensen in het afgelopen jaar van toepassing. *Een andere optie* is item 14 te verwijderen omdat deze niet discrimineert, aangezien alle respondenten ‘ja’ geantwoord hebben op deze vraag. Item 17 paste niet in de schaal ‘bejegening’ en werd ook niet belangrijk gevonden en kan dus verwijderd worden.

*Handhaven (niet gearceerd):* Items 10, 11, 12, 13, 15, 16 wegens de schaal bejegening reumatoloog. Items 11 en 12 toonden een hoge correlatie ( $r=1,00$ ). Aangezien dit standaard CQ-index vragen zijn, wordt geadviseerd beide items te handhaven.

Tabel 6.2 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module ‘eerste bezoek aan reumatoloog’

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
10	Nam de reumatoloog uw klachten serieus?	2	*				+
11	Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?	2				5	
12	Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?	2				5	
13	Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?						
14	Heeft de reumatoloog uw gewrichten gecontroleerd?	2	*		*		
15	Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	2					
16	Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	2					
17	Verwees de reumatoloog u door naar een gespecialiseerd verpleegkundige?					4	-

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste);\* niet van toepassing

### *Commentaar projectgroep*

Het blok 'eerste bezoek aan reumatoloog' blijft behouden. Ook hier geldt dat door een andere steekproeftrekking meer respondenten deze module kunnen invullen. Item 14 kan verwijderd worden omdat dit standaard gebeurt. Item 17 wordt door de zorgverzekeraar belangrijk gevonden. Een gespecialiseerd verpleegkundige kost minder dan een reumatoloog. Er kunnen echter op dit item geen conclusies getrokken worden voor goede of slechte kwaliteit van zorg, omdat doorverwijzing naar een gespecialiseerd verpleegkundige niet noodzakelijk is. De vraag wordt wel behouden.

### **6.1.3 Controle van zorg**

Van de items in dit blok (zie tabel 6.3) konden twee schalen gevormd worden: bejegening (items 20-24) en deskundigheid (items 29-34) van de zorgverlener. De meeste respondenten gaven aan dat de reumatoloog (91,9) de controles uitvoerde. De gespecialiseerd verpleegkundige (3,7%) en huisarts (3,7%) werden veel minder gezien door de respondenten (item 19).

Tabel 6.3 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module 'controle van zorg'

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
20	Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus?					5	+
21	Hoe vaak besteedde deze zorgverlener voldoende tijd aan u?					5	
22	Hoe vaak luisterde deze zorgverlener aandachtig naar u?					5	
23	Hoe vaak toonde deze zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?						
24	Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw persoonlijke situatie?						
25	Hoe vaak werd u binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?				4		
26	Werden uw gewrichten bij ieder controle bezoek gecontroleerd?			*	*		
27	Werd aan het eind van lichamelijk onderzoek de mate van activiteit van reumatoïde artritis uitgedrukt in een score?	1		*	*		-
28	Weet u welke DAS score er bij uw laatste bezoek gemeten is?		2	*	*		-
29	Hoe vaak legde deze zorgverlener de resultaten van onderzoek op een begrijpelijke manier uit?						
30	Hoe vaak werd er besproken of de huidige behandeling voor u nog optimaal was?						
31	Hoe vaak gaf deze zorgverlener u de ruimte om mee te beslissen?					5	
32	Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw specifieke wensen?					5	
33	Als uw klachten verergerden kon u dan op een redelijk termijn terecht op het spreekuur?						+
34	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?						
35	Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?			3	4		
36	Verwees deze zorgverlener u door naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?				4		

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste); \* niet van toepassing



*Verwijderen (donkergrijs gearceerd):* Items 27 en 28 kunnen verwijderd worden aangezien er veel mensen deze vraag niet invullen, en als ze hem invullen veelal niet weten wat de DAS-score was. Items 35 en 36 leveren geen bijdrage aan een schaal of betrouwbaarheid en kunnen verwijderd worden.

*Twijfel (lichtgrijs gearceerd):* Item 26, behoort niet tot een schaal en er zijn geen andere criteria die hem uit de vragenlijst zouden verwijderen.

*Handhaven (niet gearceerd):* items van de schalen (20-24; 29-34). Items 20 en 21 wordt geadviseerd te handhaven wegens de standaard CQ-index vragen. Item 25 is een optionele CQI vraag over bereikbaarheid en toegankelijkheid.

#### *Commentaar projectgroep*

In de toekomst wordt het steeds vanzelfsprekender dat patiënten hun ziektebeloop kunnen uitdrukken in parameters zoals bezinking of de DAS-score. Daarom is besloten één item hierover (item 28) te behouden en items 26 en 27 te verwijderen. Wel dient het getal 28 toegevoegd te worden aan het woord DAS-score. De herformulering van vraag 28 wordt als volgt: *Een score om de activiteit van reumatoïde artritis te meten is de DAS-28 score. Weet u welke DAS-28 score er bij uw laatste bezoek gemeten is?* Aangezien items 26 en 27 verwijderd worden, moet de antwoordcategorieën ook aangepast worden: ja, namelijk ☐, ☐; weet ik niet en niet van toepassing, mijn gewrichten zijn niet gemeten. Item 35 wordt belangrijk geacht vanuit patiëntenperspectief, aangezien patiënten graag dezelfde zorgverleners zien. Overwogen wordt om de vraag te formuleren als probleemvraag (*In hoeverre is het een probleem dat u door verschillende zorgverleners behandeld wordt*) antwoordcategorieën groot probleem – klein probleem – geen probleem – nvt heb met dezelfde zorgverlener(s) te maken). Item 36 mag verwijderd worden, aangezien dit item niets zegt over goede of slechte zorg.

### **6.1.4 Medicijn verstrekking**

In tabel 6.4 staan de items weergegeven uit de module ‘medicijn verstrekking’. De selectievraag (item 38; ‘Welke medicijnen gebruikt u op dit moment?’) is een vraag waarbij gekeken kan worden naar de mate van de activiteit van Reumatoïde Artritis. Hieruit komt naar voren dat 96% van de respondenten medicijnen inneemt. Van deze mensen neemt 32% pijnstillers, 50% pijnstillers met ontstekingsremmer, 72% klassieke reumamedicatie, 22% bijnierschorschormoon en 22% biologicals. Negen procent rapporteert andere medicijnen in te nemen zoals foliumzuur en maagbeschermers. Deze selectievraag wordt geadviseerd te behouden zodat bij latere verdiepingsanalyses hiermee rekening gehouden kan worden.

*Handhaven (niet gearceerd):* Van deze items kon één schaal gevormd worden: bejegening medicijnverstrekker. De items komen niet voor verwijdering in aanmerking.

#### *Commentaar werkgroep*

Geen commentaar. Wel kunnen enkele items die nu onder de module informatie en kennis staan onder deze module gezet worden (items 111, 114, 115).

Tabel 6.4 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module ‘medicijn verstrekking’

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
39	Hoe vaak was de medicijnverstrekker op de hoogte van uw situatie?						
40	Hoe vaak hield de medicijnverstrekker rekening met andere medicijnen die u gebruik?						+
41	Hoe vaak vond u de medicijnverstrekker behulpzaam?						

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

### 6.1.5 Gespecialiseerd verpleegkundige

De items in dit blok vormden twee schalen: bejegening (items 44-49) en deskundigheid (items 51 en 52) (zie tabel 6.5).

*Verwijderen (donkergrijs gearceerd):* Item 50 vormt geen bijdrage aan de schaal deskundigheid.

*Twijfel (lichtgrijs gearceerd):* Items 53 en 54 kunnen vanwege hun antwoordcategorieën niet meegenomen worden bij de selectiecriterium van schaalbaarheid.

*Handhaven (niet gearceerd):* Items 44, 45 en 46 correleren hoog met elkaar, maar zijn standaard CQ-index vragen en maken deel uit van een schaal. Items 51 en 52 vormen de schaal deskundigheid en correleren ook hoog met elkaar.

#### *Commentaar projectgroep*

Item 50 mag verwijderd worden, omdat gespecialiseerd verpleegkundigen niet door mogen verwijzen (behalve naar de ergotherapeut). Een doorverwijzing mag alleen met een handtekening van een medisch specialist gebeuren. Item 53 en 54 worden behouden wegens het belang voor Reumatoïde Artritis patiënten.

Tabel 6.5 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module ‘gespecialiseerd verpleegkundige’

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
44	Hoe vaak nam de gespecialiseerd verpleegkundige u serieus?					5	+
45	Hoe vaak besteedde de gespecialiseerd verpleegkundige voldoende tijd aan u?					5	
46	Hoe vaak luisterde de gespecialiseerd verpleegkundige aandachtig naar u?					5	
47	Hoe vaak had de gespecialiseerd verpleegkundige persoonlijke belangstelling voor u?						
48	Hoe vaak legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een begrijpelijk manier uit?						
49	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?						
50	Verwees de gespecialiseerd verpleegkundige u naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?				4		
51	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige advies, instructies en/of voorlichting over de aandoening RA?					5	
52	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies hoe u ondanks uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren?					5	
53	Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u geïnformeerd over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen?			*	*		
54	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?			*	*		

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste);\* niet van toepassing

### 6.1.6 Therapeut

In tabel 6.6 staan de items weergegeven uit de module therapeut. In totaal maakten 52% van de respondenten gebruik van een therapeut. De meeste respondenten vulden de vragen in voor de fysiotherapeut (81%, n=134), waarna de ergotherapeut volgde (7,3%, n=12).

*Twijfel (lichtgrijs gearceerd):* Item 58 kan mogelijk verwijderd worden, maar 6% van de respondenten vond het een probleem om in contact te treden met een therapeut. Dit kan komen doordat in het nieuwe zorgstelsel geen verwijfsbrief meer nodig is om met een therapeut in contact te treden. Deze toegankelijkheidsvraag is echter een standaardvraag volgens de CQI richtlijnen. Items 64 en 65 vormen geen bijdrage aan een betrouwbare schaal.

*Handhaven (niet gearceerd):* Items 60-63 en 66 vormen een schaal bejegening. Item 59 wordt door respondenten belangrijk gevonden en dit item is een standaard CQ-index vraag. Dit item zal bij de schaal bejegening passen als de overige items buiten beschouwing worden gelaten bij een factoranalyse. Voorlopig moet dit item als een afzonderlijk item beschouwd worden.

### Commentaar projectgroep

Item 58 mag verwijderd worden, omdat patiënten zelfstandig naar een fysiotherapeut kunnen gaan. Items 64 en 65 worden behouden. Een kanttekening moet wel gemaakt worden dat deze items meer van toepassing zijn voor een ergotherapeut dan voor een fysiotherapeut. Bij de analyses dient hier rekening mee gehouden te worden.

Tabel 6.6 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module ‘therapeut’

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
58	Probleem om in contact te treden met therapeut?		2	*	*		
59	Nam de therapeut u serieus?					4	+
60	Hoe vaak besteedde deze therapeut voldoende tijd aan u?						
61	Hoe vaak luisterde deze therapeut aandachtig naar u?						
62	Hoe vaak toonde deze therapeut persoonlijke belangstelling voor u?						
63	Hoe vaak maakte deze therapeut u duidelijk waarom het belangrijk was zijn/haar advies/instructies op te volgen?						
64	Hoe vaak stelde de behandeling van de therapeut u in staat uw dagelijkse bezigheden te verbeteren?					4	
65	Hoe vaak heeft de therapeut indien nodig u geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?					4	
66	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?						

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste); \* niet van toepassing

### 6.1.7 Psychosociale zorg

In tabel 6.7 staan de items weergegeven uit de module ‘psychosociale zorg’. In totaal gaven 26 respondenten aan gebruik te hebben gemaakt van psychosociale zorgverlening in de afgelopen 5 jaar en 11 mensen in het afgelopen jaar. Hierbij was de maatschappelijk werker en de (klinisch) psycholoog evenredig vertegenwoordigd.

*Verwijderen (donkergrijs gearceerd):* Het gehele blok vragen, aangezien dit blok voor het grotendeel van de respondenten niet van toepassing is. *Een andere optie is:*

*Handhaven (niet gearceerd):* Het gehele blok vragen handhaven (71-79), aangezien dit blok een schaal vormt.

### Commentaar projectgroep

Besloten is de vragen in deze module te handhaven ook al is het voor een klein percentage respondenten van toepassing. Dit betekent wel dat in de toekomst de ervaringen van patiënten met psychosociale zorg niet op ziekenhuisniveau uitgesplitst kan worden, maar dat de ervaringen alleen gerapporteerd kunnen worden over wat de algemene situatie van patiënten met Reumatoïde Artritis in Nederland is. Wegens het kleine aantal respondenten wordt dit blok gehalveerd in items. Een analyse per leeftijdsgroep laat zien dat de ingevulde scores verhoudingsgewijs vooral worden

gevonden in de leeftijdscategorie 45-54 jaar. Dit betekent dat de groep respondenten die iets jonger zijn wel van deze zorg gebruik maken. Besloten is item 73, 74 en 75 te verwijderen. Item 72 wordt behouden. Item 72 correleert hoog met de andere items (items 73, 74, 75;  $r > 0,70$ ). Item 79 wordt ook verwijderd omdat er vanuit wordt gegaan dat dit standaard gebeurt. Bij item 77 wordt geadviseerd de kinderen te benadrukken door de vraagstelling aan te passen. De vraag wordt dan: *Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner, kinderen of andere familieleden?* Item 71, 76 en 78 worden naast items 72 en 77 behouden. Items 72, 76, 77 en 78 vormen een betrouwbare schaal ( $\alpha = 0,82$ ).

Tabel 6.7 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module ‘psychosociale zorg’

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
71	In hoeverre is het een probleem geweest om in contact te treden met de psychosociale zorgverlener?			*	*		-
72	Hoe vaak nam de psychosociale zorgverlener u serieus?					5	+
73	Hoe vaak besteedde de psychosociale zorgverlener voldoende tijd aan u?					5	
74	Hoe vaak luisterde de psychosociale zorgverlener aandachtig naar u?					5	
75	Hoe vaak toonde de psychosociale zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?					5	
76	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen?					5	-
77	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner en/of familie?	1				5	-
78	Hoe vaak gaf de psychosociale zorgverlener u advies over hoe u zo goed mogelijk kon functioneren?						
79	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?					5	

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4= item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5= inter-item correlatie (0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste); \* niet van toepassing

### 6.1.8 Bedrijfsarts

In tabel 6.8 staan de items weergegeven uit de module ‘bedrijfsarts’. Een beperkt deel van de respondenten (18%,  $n=65$ ) gaf aan wel eens contact gehad te hebben met een bedrijfsarts. Zestien mensen bleek in het afgelopen jaar contact gehad te hebben met deze zorgverlener en 40 mensen in de afgelopen 5 jaar.

*Verwijderen (donkergrijs gearceerd):* Het gehele blok vragen, aangezien te weinig respondenten van deze zorg gebruik maken. *Een ander optie is:*

*Twijfel (lichtgrijs gearceerd):* Item 81, 95 % geeft aan dat het geen probleem is en dit item behoort tot de minst belangrijke zorgaspect. Maar dit item is een toegankelijkheidsvraag volgens CQI richtlijnen.

*Handhaven (niet gearceerd):* Items 82-87 handhaven aangezien ze een schaal vormen.

### Commentaar projectgroep

Net als bij de psychosociale zorg wordt besloten dit onderdeel te behouden. De ondervraagde populatie bestond uit ouderen die naar alle waarschijnlijk niet meer werkzaam zijn. Een analyse per leeftijdsgroep laat zien dat vooral mensen van leeftijdscategorieën 25-34 jaar en 35-44 jaar deze vragen hebben ingevuld. Met de steekproeftrekking met een andere DBC wordt wellicht een jongere populatie aangesproken waardoor dit deel voor meer respondenten belangrijk wordt. Besloten is item 84 te verwijderen wegens zijn samenhang met de overige items (83 en 85  $r > 0,70$ ). De schaal die overblijft heeft een goede betrouwbaarheid (items 82, 83, 85, 86:  $\alpha = 0,87$ ). Item 81 blijft behouden wegens het belang volgens de ervaringsdeskundigen.

Tabel 6.8 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module ‘bedrijfsarts’

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
81	In hoeverre is het een probleem geweest om met de bedrijfsarts in contact te treden?		2	*	*		-
82	Hoe vaak nam de bedrijfsarts u serieus?					5	+
83	Hoe vaak besteedde de bedrijfsarts voldoende tijd aan u?					5	
84	Hoe vaak luisterde de bedrijfsarts aandachtig naar u?					5	
85	Hoe vaak toonde de bedrijfsarts persoonlijke belangstelling voor u?					5	
86	Hoe vaak gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u zo goed mogelijk kon functioneren?						-
87	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?						

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste); \* niet van toepassing

### 6.1.9 Samenwerking en afstemming

Uit de analyses blijkt dat de items in de module ‘samenwerking en afstemming’ slecht ingevuld zijn (hoge non-respons). Tabel 6.9 geeft de items uit deze module weer.

*Twijfel (lichtgrijs gearceerd)*: Items 91, 93 en 95 kunnen wellicht na overleg anders geformuleerd worden zodat deze zorgaspecten wel meegenomen kunnen worden.

*Handhaven (niet gearceerd)*: Items 88-90, 92 en 94 wegens de schaal die ze gezamenlijk vormen. Items 88 en 90 correleerden hoog. Item 96 handhaven wegens het feit dat respondenten dit item erg belangrijk vinden.

### Commentaar projectgroep

Items 91 en 93 mogen van de leden van de projectgroep verwijderd worden. Item 94 gaat over terugbellen. Er zijn echter meerdere mogelijkheden om een bericht te beantwoorden. Hiertoe is besloten de vraag te herformuleren tot: *Als u een bericht achterliet in het ziekenhuis, hoe vaak namen zorgverleners binnen één werkdag contact met u op*. Item 95 wordt verwijderd. Dit omdat het onduidelijk is wie het centrale aanspreekpunt is. Dit kan

bijvoorbeeld ook de huisarts zijn. Item 96 wordt behouden. Dit item is zeer relevant voor Reumatoïde Artritis patiënten.

Tabel 6.9 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module afstemming en samenwerking

nr.	items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
88	Hoe vaak waren de behandelingen op elkaar afgestemd?	1				5	
89	Hoe vaak waren de adviezen op elkaar afgestemd?	1				5	
90	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken?	1				5	
91	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige adviezen?	1			4		
92	Hoe vaak waren de zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	1					
93	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?	1			4		
94	Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis werd u dan binnen een werkdag terug gebeld?	1					
95	Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis voor vragen of problemen?	1					
96	Zijn er afspraken gemaakt over wat u moet doen als de RA verergert?	1					+

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

### 6.1.10 Operatie

48 Respondenten gaven aan in het afgelopen jaar een operatie te hebben ondergaan. De operatie werd meestal door de orthopeed uitgevoerd (70%) of door een plastisch chirurg (23%). Tabel 6.10 geeft de items uit de module 'operatie' weer.

*Verwijderen (donkergrijs gearceerd):* Item 105 kan verwijderd worden. In de focusgroepsgesprekken bleek dit punt erg belangrijk. Uit de analyses blijkt dat 97% van de respondenten vond dat het verplegend personeel wel rekening hield met hun eventuele lichamelijke beperkingen. Dit item discrimineert niet.

*Behouden (niet gearceerd):* Item 99 en 106 zijn toegankelijkheidsvragen volgens CQI richtlijnen en kunnen behouden worden. Items 100 en 101 werden positief beantwoord (respectievelijk 94% en 96%) en discrimineren niet. Aangezien ze tot de top-10 belangrijkste kwaliteitsaspecten horen, kunnen deze items worden behouden. Hetzelfde geldt voor items 102 en 103.

#### Commentaar projectgroep

Item 105 dient volgens de ervaringsdeskundigen behouden te worden, aangezien dit volgens hen nog veel te weinig gebeurt.

Tabel 6.10 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module operatie

nr.	onderwerpen en items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
99	In hoeverre een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?			*	*		
100	Heeft de medisch specialist u verteld wat de risico's van de operaties waren?		2	*	4		+
101	Heeft de medisch specialist u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?		2	*	4		+
102	Heeft de medisch specialist u geïnformeerd over de gevolgen van de operatie over langere termijn?			*	4		+
103	Heeft de medisch specialist u leefregels meegegeven voor na de operatie?			*	4		+
104	Kon u meebeslissen over welke medisch specialist u opereerde?			*	4		
105	Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?		2	*	4		
106	In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een operatie als een probleem ervaren?			*	*		

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste);\* niet van toepassing

### 6.1.11 Informatie en kennis

Over de module 'informatie en kennis' kon geen betrouwbare schaal gevormd worden. De items uit deze module staan weergegeven in tabel 6.11. Informatievoorziening is een veel voorkomende kwaliteitsdimensie in CQI vragenlijsten.

*Verwijderen (donkergrijs gearceerd):* Items over kindervens (items 113 [selectievraag], 114, 115) kunnen verwijderd worden. Twaalf respondenten gaven aan een kindervens te hebben en zeven respondenten hadden met een zorgverlener gepraat over hun kindervens. Uit item 111 blijkt 92% van de respondenten een positieve ervaring te hebben. Items 116 en 118 worden als niet belangrijk ervaren. Daarnaast dragen ze niet bij aan een schaal, en hebben ze hoge non-respons.

*Twijfel (lichtgrijs gearceerd):* Item 110: de respondenten vinden dit item onbelangrijk. Wellicht maken op dit moment ouderen nog te weinig gebruik van internet (18% zegt 'ja' op dit item), maar in de toekomst wordt er wellicht meer gebruik van gemaakt van internet.

*Handhaven (niet gearceerd):* Item 109 is een toegankelijkheidsvraag volgens de CQI richtlijnen. Item 112 correleerde hoog met item 115 (slechts 7 respondenten). Item 117 toonde een hoge non-repons, maar wordt genoemd in de top-10 belangrijkste zorgaspecten.



Tabel 6.11 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module informatie en kennis

nr.	onderwerpen en items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
109	In hoeverre is het een probleem geweest om deze schriftelijke informatie te begrijpen?			*	*		
110	Heeft u informatie gekregen die u via een speciale voorlichtings-website van het ziekenhuis kon nalezen?			*	4		-
111	Heeft u instructies gekregen hoe u medicijnen moet innemen of toedienen?		2	*	4		
112	Weet u op welke mogelijke bijwerkingen van medicijnen u moet letten?			*	4	5	
114	Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kinderwens?	1		*	*		
115	Heeft u goede voorlichting gehad wat betreft de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid etc?			*	*	5	
116	Weet u bij wie u een fout kunt melden als iets niet goed is gegaan?	1		*	4		
117	Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die niet goed zijn gegaan?	1		*	*		+
118	Bent u geïnformeerd over het bestaan van de reumapatiëntenvereniging of reumapatiëntenbond?	1		*	4		-

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste);\* niet van toepassing

#### Commentaar projectgroep

Item 110 wordt geherformuleerd. Dit omdat de vraag verkeerd gesteld wordt. Er wordt verondersteld dat de patiënten informatie krijgen over het bestaan van een website van het ziekenhuis met specifieke informatie. De herformulering wordt 'Heeft u op een website van het ziekenhuis informatie over reumatoïde artritis kunnen nalezen?' met de antwoordcategorieën ja-nee-weet ik niet/ niet van toepassing. Items 111, 112, (113, selectievraag), 114 en 115 worden behouden en kunnen verplaatst worden naar de module medicijn verstrekking. Items 111 en 112 mogen niet verwijderd worden wegens het belang vanuit patiëntenperspectief. De vragen over kinderwens (items 113, 114 en 115) zijn voor een kleine groep respondenten van wezenlijk belang volgens de ervaringsdeskundigen en de reumatoloog. Ook wordt dit kwaliteitsaspect besproken in de richtlijn Reumatoïde Artritis en deze items worden daarom behouden. Items 116 en 118 worden behouden. Item 116 zegt iets over goede of slechte informatie en item 118 is van belang voor de reumapatiëntenbond.

#### 6.1.12 Vergoedingen

In tabel 6.12 staan de items weergegeven uit de module 'vergoedingen'. *Verwijderd (donkergrijns gearceerd)*: De items in deze module vormden geen betrouwbare schaal. De items 120 (heeft u hulpmiddelen en/of aanpassingen aangevraagd) en 121 (heeft u gebruik gemaakt van onderstaande activiteiten) werden uitgevraagd in een matrix

die door veel respondenten niet ingevuld werden (veel missende waarden). Geadviseerd wordt deze vragen te verwijderen.

Tabel 6.12 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items module vergoedingen

nr.	onderwerpen en items in de ervaringenlijst	1	2	3	4	5	6
119	Bent u geïnformeerd over vergoedingen uit de aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars?			*	4		
122	Bent u geïnformeerd over vergoedingen en eigen bijdragen van hulp en hulpmiddelen?			*	4		
123	Kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijk hulp krijgen als het iets minder met u ging?			3	4	5	
124	Kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was?			3	4	5	

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= een te lage factorlading (<0,40); 4=item niet schaalbaar (ITC<0,40); 5=inter-item correlatie (>0,70); 6= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste);\*, niet van toepassing

#### *Commentaar werkgroep*

Item 119 wordt verwijderd omdat niemand aangesproken kan worden als patiënten niet geïnformeerd zijn over aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars. Patiënten zoeken deze informatie zelf. Iedere zorgverzekeraar geeft zijn polis waar alle vergoedingen in staan uit aan alle verzekerden. Item 122 wordt verwijderd. Patiënten kunnen in de polisvoorwaarden alle informatie terugvinden over hulp en hulpmiddelen. 123 en 124 worden behouden. Item 123 gaat over de Wet Maatschappelijke Ontwikkeling en 124 over mogelijkheid tot thuiszorg. Deze items geven een indicatie of de zorg goed geregeld is.

## 6.2 Selectievragen

Bij selectievragen 2, 9, 68 en 80 is in de pilot versie Reumatoïde Artritis gevraagd naar de ontvangen zorg in een tijdspanne van 5 jaar. In de volgende versie van de vragenlijst wordt geadviseerd aan te sluiten bij de standaard CQI-systematiek ('Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg ontvangen?'). De selectievraag bij gespecialiseerd verpleegkundige vraagt naar een 'gesprek'(item 43). Dit woord kan vervangen worden door 'contact'. Contact is namelijk veel omvattender. Mailcontact valt hier bijvoorbeeld ook onder.

De items over controle van zorg (items 18 en 19), een therapeut (items 56 en 57) en psychosociale zorgverlener (items 68, 60, 61) dienen qua formulering afgestemd te worden. Voorstel is om de items als volgt te herformuleren: *Heeft u in de afgelopen 12 maanden .... met antwoordcategorieën ja-nee. De volgende vragen hebben betrekking op één zorgverlener. Met welke van de onderstaande heeft u het meest contact gehad?* Ook

kan item 69 verwijderd worden als item 70 gehandhaafd blijft (beide over psychosociale zorgverlener).

### 6.3 Verdere aanpassingen

De items 141 en 142 (over de verbetering van de vragenlijst) kunnen in een volgende versie van de vragenlijst verwijderd worden. Deze items dienen in een ontwikkeltraject om een indruk te krijgen van het feit of alle belangrijke zorgaspecten aan de orde komen in het meetinstrument. Deze items hoeven niet in elke nieuwe versie van de vragenlijst terug te komen. De mondigheidvragen (items 136-138) kunnen eveneens verwijderd worden. Deze dienden om een eerste indruk te krijgen van de mondigheid van patiënten. De items bleken geen schaal te vormen.

Op de voorpagina van de vragenlijst wordt de *Reumapatiëntenvereniging* genoemd. Dit moet veranderd worden in *Reumapatiëntenbond*. Daarnaast dient de tekst van de cijfervragen (items 37, 42, 55, 67, 107 en 125) veranderd te worden van *Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan de zorgverlener geven die u medicijnen vertrekt? Hierbij is 0 de slechtst mogelijke zorgverlener en 10 de best mogelijke zorgverlener*. Naar *Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorgverlener aangeeft en 10 de best mogelijke zorgverlener, zou u geven aan de zorgverlener die aan u medicijnen vertrekt?*. Dit is conform het Handboek CQI Meetinstrumenten.

In de projectgroep werd genoemd dat het van belang is om te weten wat de persoonlijke situatie van patiënten en hun gezinssituatie is. Deze items kunnen worden toegevoegd. Ook moet worden overwogen of men de ervaringen met de psychosociale zorg wil terugkoppelen op regioniveau. In dat geval moet men in de vragenlijst bijvoorbeeld een item opnemen waar respondenten hun postcode kunnen invullen. Als laatste is het van belang om te weten hoe lang men al gediagnosticeerd is met reumatoïde artritis. Dit beïnvloedt naar alle waarschijnlijkheid de ervaringen. Hiertoe kan besloten worden bij de introductie hierover een vraag over op te nemen (zie kader voor de formulering).

**Welke omschrijving is op dit moment het meest op u van toepassing? (één antwoord aankruisen)**

Ik ben/heb:

- ☐ Schoolgaand/studerend
- ☐ Betaald werk
- ☐ Werkloos/werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
- ☐ Arbeidsongeschikt/WAO
- ☐ Huisvrouw/-man
- ☐ Pensioen (AOW, VUT, enz.)

**Kunt u aangeven welke mensen op dit moment deel uitmaken van uw huishouden? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- ☐ Geen andere personen buiten mijzelf
- ☐ Partner/echtgeno(o)t(e)
- ☐ Kinderen jonger dan 18 jaar die nog thuis wonen
- ☐ Kinderen van 18 jaar en ouden die nog thuis wonen
- ☐ Ouder(s)
- ☐ Kind bij wie ik inwoon
- ☐ Anders, namelijk

**Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?**

**Wanneer is er bij u de diagnose reumatoïde artritis is gesteld?**

- ☐ Korter dan 12 maanden geleden
- ☐ Tussen 1 en 5 jaar geleden
- ☐ Tussen 5 en 10 jaar geleden
- ☐ Langer dan 10 jaar geleden

## **6.4 Samenvatting van de aanbevelingen**

Hieronder volgt een samenvattend overzicht van de in de voorgaande paragraaf genoemde aanbevelingen voor optimalisatie van de vragenlijst. In bijlage 8 wordt een nieuwe vragenlijst gepresenteerd waarin alle aanbevelingen zijn verwerkt. Deze vragenlijst dient als basis voor de volgende fase waarin het discriminerend vermogen van de lijst wordt vastgesteld.

➤ 25 Items zijn verwijderd

nr.	item omschrijving
4.	Heeft de huisarts uw gewrichten gecontroleerd?
14.	Heeft de reumatoloog uw gewrichten gecontroleerd?
26.	Werden uw gewrichten bij ieder controle bezoek gecontroleerd?
27.	Werd aan het eind van lichamelijk onderzoek de mate van activiteit van ra uitgedrukt in een score?
36.	Verwees deze zorgverlener u door naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?
50.	Verwees de gespecialiseerd verpleegkundige u naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?
58.	In hoeverre is het een probleem geweest om in contact te treden met een therapeut?
69.	Met welke zorgverlener die psychosociale zorg verleent heeft u contact gehad?
73.	Hoe vaak besteedde de psychosociale zorgverlener voldoende tijd aan u
74.	Hoe vaak luisterde de psychosociale zorgverlener aandachtig naar u?
75.	Hoe vaak toonde de psychosociale zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?
79.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?
84.	Hoe vaak luisterde de bedrijfsarts aandachtig naar u?
91.	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige adviezen?
93.	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?
95.	Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis voor vragen of problemen?
119.	Bent u geïnformeerd over vergoedingen uit de aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars?
120.	Matrix hulpmiddelen en vergoedingen
121.	Matrix deelname activiteiten
122.	Bent u geïnformeerd over vergoedingen en eigen bijdragen van hulp en hulpmiddelen?
136.	Bent u iemand die beslissingen over uw medische behandeling graag aan de arts overlaat?
137.	Bent u iemand die makkelijk een vraag stelt als u iets niet weet of begrijpt?
138.	Bent u iemand die goed voor zichzelf opkomt?
141.	Vond u bepaalde vragen onduidelijk? Zo ja, welke?
142.	Zijn er aspecten van reumazorg die u gemist heeft in de vragenlijst?

➤ 17 Items scoorden psychometrisch slecht, maar werden behouden

nr.	item omschrijving
5.	Heeft de huisarts gevraagd of u stijve gewrichten heeft?
17.	Verwees de reumatoloog u door naar een gespecialiseerd verpleegkundige?
28.	Weet u welke DAS score er bij uw laatste bezoek gemeten is?
35.	Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?
53.	Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u geïnformeerd over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen?
54.	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?
64.	Hoe vaak stelde de behandeling van de therapeut u in staat uw dagelijkse bezigheden te verbeteren?
65.	Hoe vaak heeft de therapeut indien nodig u geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?
81.	In hoeverre is het een probleem geweest om met de bedrijfsarts in contact te treden?
105.	Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?
111.	Heeft u instructies gekregen hoe u medicijnen moet innemen of toedienen?
114.	Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kinderwens?
115.	Heeft u goede voorlichting gehad wat betreft de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid etc?
116.	Weet u bij wie u een fout kunt melden als iets niet goed is gegaan?
118.	Bent u geïnformeerd over het bestaan van de reumapatiëntenvereniging of reumapatiëntenbond?
123.	Kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijk hulp krijgen als het iets minder met u ging?
124.	Kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was?

➤ 23 Items zijn geformuleerd. Voor de herformulering zie bijlage 8

Items 2, 9, 68 en 80. Bij deze selectievragen werd in deze pilot vragenlijst een tijds criterium van vijf jaar gehanteerd. In een volgende versie kan besloten worden om de standaard tijdsaanduiding ('*Heeft u in de afgelopen 12 maanden...*') te hanteren.

Items 28 (DAS-28 score), 35 (een probleemvraag over behandeling door verschillende zorgverleners), 43 (gesprek met reumaverpleegkundige), 77 (rol van kinderen benadrukken), 94 (na bericht achterlaten wordt er dan contact met u opgenomen), item 110 (informatie over reumatoïde artritis via website nalezen).

Bij de modules controle van zorg (18, 19), therapeut (56, 57) en psychosociale zorgverlener (68, 69, 70) dienen de selectievragen te worden herzien.

Reumapatiëntenvereniging dient veranderd te worden in reumapatiëntenbond.

De cijfervragen dienen geherformuleerd te worden (items 37, 42, 55, 67, 107 en 125).

➤ 4 Items toevoegen

Vragen toevoegen over persoonlijke situatie, gezinssamenstelling, postcode en hoe lang geleden Reumatoïde Artritis gediagnosticeerd is.

## 7 Ervaringen van patiënten met de reumazorg

Hoofddoel van dit onderzoek is om een gestandaardiseerd meetinstrument te ontwikkelen om ervaringen van reumatoïde artritis patiënten met de ontvangen reumazorg te meten: de CQ-index Reumatoïde Artritis. Eén van de onderzoeksvragen richtte zich echter ook op de ervaringen van patiënten met de ontvangen zorg. In dit hoofdstuk worden daarom enkele ervaringen van patiënten weergegeven. In bijlage 7 staat een volledig overzicht weergegeven van de percentages gegeven antwoorden op alle achterliggende ervaringsvragen van de gevormde schalen.

Met de verschillende resultaten geven we een illustratie van de toepasbaarheid van het meetinstrument. De resultaten worden getoond in de vorm van waarderingscijfers, schaalscores en verbeterscores. Dit gebeurt gezamenlijk (over alle patiënten) omdat we geen gegevens hebben over in welk ziekenhuis men is onderzocht en/of behandeld.

De data zijn gebaseerd op een relatief kleine steekproef. Daarom mogen er geen definitieve conclusies over de kwaliteit van de zorg aan de resultaten verbonden worden. In een volgende fase van het onderzoek (grootschalige test op het discriminerend vermogen van het meetinstrument) is het wel de bedoeling dat de resultaten teruggekoppeld worden op ziekenhuisniveau of specialismenniveau en kan er meer worden gezegd over de kwaliteit van de zorg.

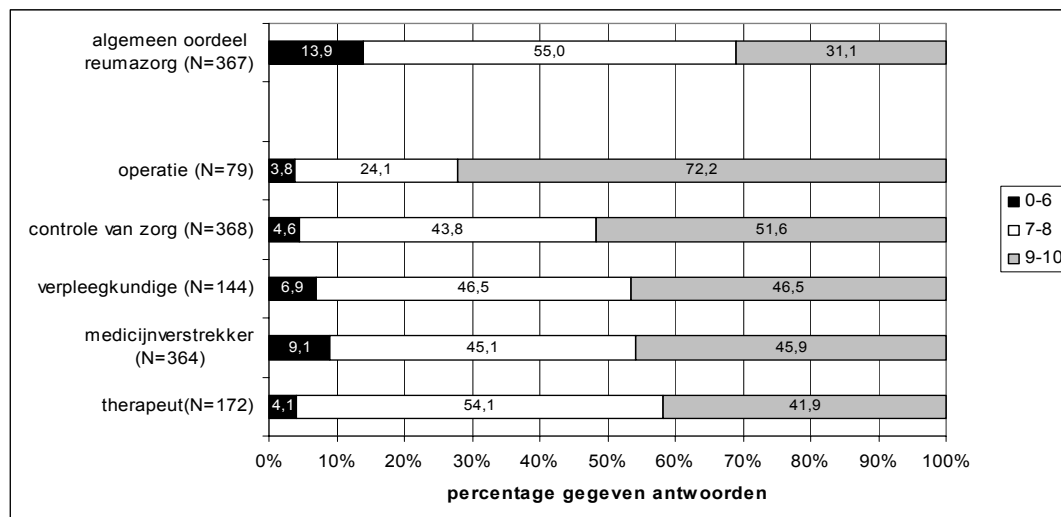
### 7.1 Waarderingscijfers

In de ervaringsvragenlijst werd aan de respondent meerdere malen gevraagd om een cijfer te geven aan de zorgverlener van wie ze zorg ontvangen hebben op een schaal van '0' (slechtste) tot '10' (beste). Deze cijfers gingen over bijvoorbeeld over de ontvangen reumazorg of over de specialist die de operatie heeft uitgevoerd. Deze cijfers worden in figuur 7.1 weergegeven in de categorieën 0-6, 7-8 en 9-10. In tabel 7.1 worden de gemiddelde waarderingscijfers genoemd. De patiënten waarden de zorgverlener tijdens controle van zorg het hoogste met een 8,6, waarbij 4,6% van de respondenten een zes of lager geeft. Veertien procent geeft zijn reumazorg een waarderingscijfer van zes of lager.

Tabel. 7.1 Gemiddelde waarderingscijfers voor zorgverleners en het totale oordeel over de reumazorg

waarderingscijfer	gem.
Algemeen oordeel reumazorg	7,9
Operatie	8,5
Controle van zorg	8,6
Gespecialiseerd verpleegkundige	8,4
Medicijnverstrekker	8,3
Therapeut	8,3

Figuur 7.1 Percentages gegeven antwoorden van respondenten op de waarderingscijfer-items voor zorgverleners en het totale oordeel over de reumazorg, variërend van 0 tot 10

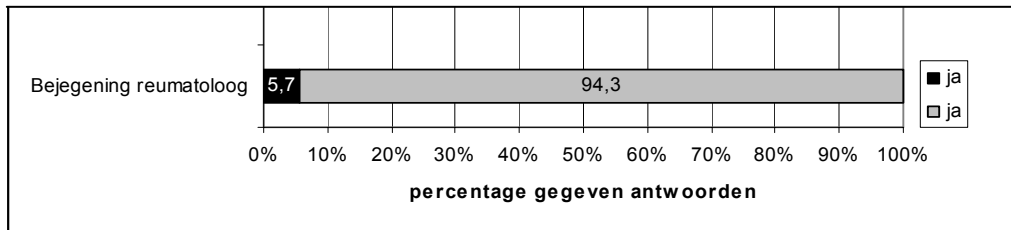


## 7.2 Schaalscores

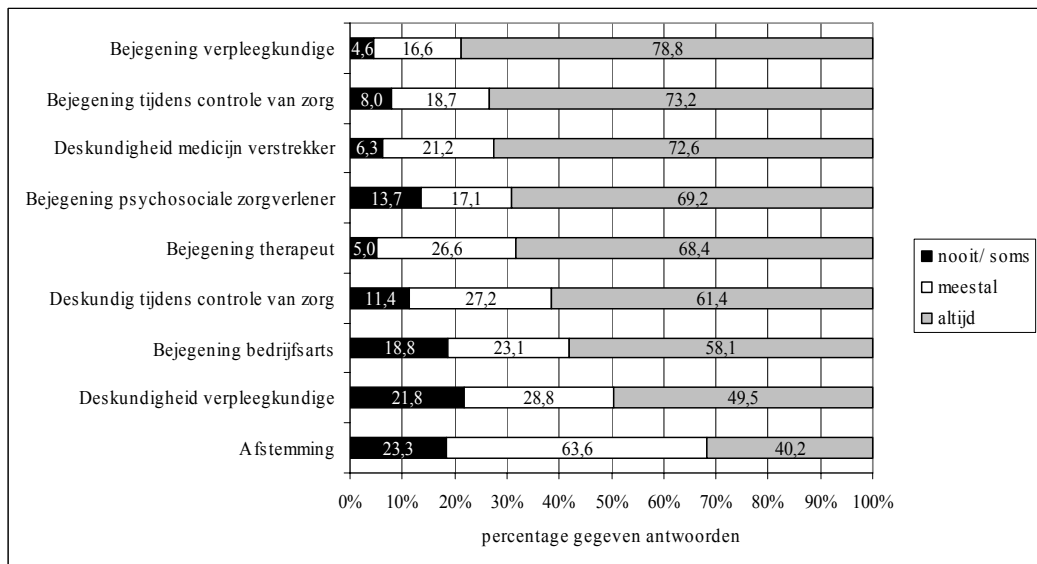
De percentages gegeven antwoorden van de respondenten op de gevormde schalen (zie tabel 5.7) staan weergegeven in figuur 7.2 en 7.3. In deze figuren geeft 'nee' of 'nooit/soms' een relatief negatieve ervaring aan. De getoonde resultaten laten, net als de waarderingscijfers, een positief beeld zien van de reumazorg. De afstemming tussen zorgverleners scoort met 23% nooit/soms het meest negatief, terwijl 40% uiterst positief is over de afstemming. In bijlage 7 staat een volledig overzicht van de percentage gegeven antwoorden weergegeven voor zowel de schalen als de losse items.



Figuur 7.2 Ervaringen met de zorg: percentages gegeven antwoorden van respondenten op één schaal van ‘ja-nee’ items



Figuur 7.3 Ervaringen met de zorg: percentages gegeven antwoorden van respondenten op de gevormde schalen van de ‘nooit-soms-meestal-altijd’



### 7.3 Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan ook zogenoemde ‘verbeterinformatie’ ontwikkeld worden. Deze vorm van informatie is vooral interessant voor de zorgaanbieders, die met behulp van deze informatie concrete verbeterpunten in kaart krijgen. Ook kunnen zorgverzekeraars deze informatie gebruiken voor hun zorginkoop. In tabel 7.2 is een voorbeeld weergegeven door zogenoemde ‘verbeterscores’ te presenteren. De verbeterscores zijn berekend door negatieve ervaringen te wegen voor het belang dat aan een kwaliteitsaspect wordt gehecht.

Een negatieve ervaring komt overeen met de antwoordcategorieën ‘nooit’ en ‘soms’ bij vier-puntsschalen, ‘groot probleem’ of ‘klein probleem’ bij probleemvragen of ‘nee’ twee-puntsschaal). Bij contra-indicatieve items komt een percentage slechte ervaringen overeen met ‘meestal’ en ‘altijd’. In bijlage 6 is het volledige overzicht van verbeterscore per item te vinden.

De aspecten met de grootste verbeter potentieel zijn meer kennis en informatie over de gang van zaken (hoe kun je een fout melden, meer informatie over aanpassingen, huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging), en de communicatie met medewerkers (hetzelfde verhaal vertellen en praten als er iets fout is gegaan). Informatie nalezen op een website komt als grootste verbeterpotentieel naar voren. Respondenten vinden dit wel een belangrijk kwaliteitsaspect, maar de oudere populatie beschikt veelal niet over een computer waardoor informatie nalezen op een website niet tot de mogelijkheid behoort (zie tabel 7.2).

Tabel 7.2 Top 10 verbeter scores

nr.	kwaliteitsaspect <sup>#</sup>	belang- score	% negatieve ervaring	verbeter- score
110	Heeft u informatie gekregen die u via een speciale voorlichtings-website van het ziekenhuis kon nalezen?	2,61	81,9	2,13
122	Bent u geïnformeerd over vergoedingen en eigen bijdragen van hulp en hulpmiddelen?	3,31	51,1	1,69
5	Heeft de huisarts gevraagd of u stijve gewrichten heeft?	2,98	54,3	1,62
119	Bent u geïnformeerd over vergoedingen uit de aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars?	3,32	48,2	1,60
116	Weet u bij wie u een fout kunt melden als iets niet goed is gegaan?	3,32	47,7	1,58
65	Hoe vaak heeft de therapeut indien nodig u geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?	3,14	48,3	1,52
96	Zijn er afspraken gemaakt over wat u moet doen als de RA verergert?	3,49	42,7	1,49
123	Kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijk hulp krijgen als het iets minder met u ging?	3,27	43,9	1,43
124	Kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was?	3,30	41,3	1,36
117	Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die niet goed zijn gegaan?	3,34	40,3	1,34

# nrs. komen overeen met ervaringenlijst

## 8 Algemene samenvatting

### 8.1 Doel van het onderzoek

Sinds 1 januari 2006 is de nieuwe Zorgverzekeringswet in werking getreden, een eerste stap in de hervorming van ons zorgstelsel tot een vraaggestuurd zorgstelsel. Vraaggestuurde zorg moet de zorg beter, efficiënter en klantgerichter maken, door de zorg te laten aansluiten op de behoeften en wensen van de patiënt. De patiënt krijgt in dit zorgstelsel dan ook een meer centrale rol: zij kunnen voor de zorgverlener kiezen die de beste zorg biedt. De zorgaanbieders worden op deze manier gestimuleerd tot betere prestaties. Ook zorgverzekeraars hebben een grotere verantwoordelijkheid om de wensen van de consument en de mogelijkheden van de aanbieders op elkaar af te stemmen. Inzicht in de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten is hiervoor een belangrijke voorwaarde. Er komt dan ook steeds meer aandacht voor het meten van klantervaringen in de zorg. Op verschillende terreinen van de zorg worden momenteel meetinstrumenten ontwikkeld die dit meten. Deze instrumenten staan bekend onder de naam CQ-index, wat staat voor Consumer Quality Index, en komen voort uit een combinatie van de CAHPS-systematiek en de QUOTE-vragenlijsten. Met behulp van de CQ-index wordt naast feitelijke ervaringen van patiënten met de zorg ook in kaart gebracht welke kwaliteitsaspecten van de zorg patiënten belangrijk vinden.

Het doel van het huidige onderzoek was het ontwikkelen van een gevalideerde en betrouwbare CQ-index Reumatoïde Artritis, een meetinstrument dat vanuit patiëntenperspectief de kwaliteit van de reumazorg beoogt te meten. Het meetinstrument bestaande uit twee vragenlijsten, brengt de ervaringen van patiënten met de reumazorg en het belang dat zij hechten aan de diverse kwaliteitsaspecten van deze zorg in kaart. De psychometrische eigenschappen van het meetinstrument zijn onderzocht.

### 8.2 Opzet van het onderzoek

Voor de ontwikkeling van de CQ-index Reumatoïde Artritis is het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al, 2007, zie ook [www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)) gevolgd. De voorgeschreven stijl van vraagformulering en de lay-out zijn aangehouden en de set kernvragen, verplicht onderdeel van de CQ-index, is opgenomen. Voor de verdere samenstelling van de ervaringenlijst zijn diverse bronnen gebruikt. Eerst zijn bestaande vragenlijsten en richtlijnen geïnventariseerd. De QUOTE Reuma en ontwikkelde CQ-index vragenlijsten zijn als basis gebruikt. Daarnaast zijn twee focusgroepsdiscussies met patiënten gehouden, om het perspectief van patiënten te waarborgen in het meetinstrument. Tot slot droeg de projectgroep Reumatoïde Artritis,

die ten behoeve van de ontwikkeling van de CQ-index Reumatoïde Artritis is opgericht, nieuwe inzichten en adviezen aan.

Via de hierboven genoemde bronnen is een eerste versie van de CQ-index Reumatoïde Artritis tot stand gekomen. De ervaringenlijst bevatte in totaal 142 items ingedeeld in verschillende onderdelen zoals zorg door huisarts, eerste bezoek aan reumatoloog, controle van zorg, gespecialiseerd verpleegkundige, therapeut, psychosociale zorg, Bedrijfsarts en operatie. Voor de belangenlijst zijn de ervaringsitems ('*Hoe vaak...?*') geherformuleerd tot belangitems ('*Hoe belangrijk vind u het dat...?*'). De belangenlijst bestond uit 69 items.

De ervaringenlijst is uitgezet onder een steekproef van 590 patiënten met reumatoïde artritis van vier betrokken zorgverzekeraars. Met een netto respons van 71,3% leverde dit gegevens van 407 respondenten op. De belangenlijst is uitgezet onder dezelfde steekproef. Met een netto respons van 66,5% leverde dit gegevens over het belang van diverse kwaliteitsaspecten van de reumazorg volgens 382 respondenten op.

### **8.3 Onderzoeksvragen**

Het antwoord op de onderzoeksvragen zullen hieronder per onderzoeksvraag beschreven worden.

#### **8.3.1 *Kwaliteitsaspecten***

De eerste onderzoeksvraag '*Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden binnen de reumazorg?*' werd middels focusgroepsgesprekken beantwoord. Hieruit kwamen de volgende kwaliteitsaspecten naar voren (zie ook bijlage 1):

- |   |   |
|---|---|
| 1. Continuïteit van zorg                        | 6. Bejegening van zorgverleners (hoe gaan |
| 2. Toegankelijkheid en beschikbaarheid van zorg | zorgverleners met u om)                   |
| 3. Autonomie                                    | 7. Snelheid van zorgproces                |
| 4. Informatievoorziening                        | 8. Deskundigheid                          |
| 5. Communicatie                                 | 9. Medicatie                              |
|   | 10. Kosten                                |

Ook met de resultaten uit de schaalanalyses werd inzicht verkregen in de te onderscheiden kwaliteitsaspecten. Deze staan genoemd in paragraaf 6.3.

#### **8.3.2 *Psychometrische eigenschappen***

De tweede onderzoeksvraag was: '*Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de ontwikkelde CQ-index Reumatoïde Artritis?*'

De item en inter-item analyses lieten het volgende zijn. In totaal waren 13 items extreem verdeeld (>90% van de antwoorden in één categorie). Wat betreft de missende waarden bleek dat 15 items meer dan vijf procent missende waarden hadden. De tien laagste belangscores varieerden tussen de 2,14 en 2,79 (op een schaal van 1,00-4,00).

De factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses wezen uit dat tien goed interpreteerbare en betrouwbare schalen de onderliggende structuur van de ervaringenlijst weergaven. Schaal één representeerde bejegening van de reumatoloog bij een eerste bezoek. De tweede en derde schaal ging over de bejegening en deskundigheid van de zorgverlener tijdens de controle van zorg. Schaal vier betrof bejegening van de medicijnverstrekker. De bejegening en deskundigheid van de gespecialiseerd verpleegkundige vormden schaal vijf en zes. De zevende schaal representeerde de bejegening door de therapeut. De schaal bejegening psychosociale zorgverlener vormde schaal acht. De twee laatste schalen betroffen bejegening bedrijfsarts (schaal negen) en afstemming (schaal tien). De Cronbach's alpha van de schalen varieerde van 0,77 tot 0,94. Daarnaast bevat de ervaringenlijst kwaliteitsaspecten die niet tot een schaal toebehoren, maar die als losse items moeten worden meegenomen en waarover op itemniveau gerapporteerd moet worden. Zie voor een uitgebreid overzicht bijlage 7.

Uit bovengenoemde (analyses op itemniveau, factoranalyses ten behoeve van de schaalstructuur en analyses om de betrouwbaarheid van de subschalen te berekenen) is gebleken dat de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst goed zijn.

### **8.3.3 *Verbetering vragenlijst***

De derde onderzoeksvraag van dit onderzoek betrof de aanpassing van het meetinstrument. Naar aanleiding van het psychometrisch onderzoek en de gemiddelde belangscores en de inhoudelijke argumenten van de projectgroep zijn aanbevelingen gedaan voor verwijdering of handhaving van items, ofwel voor optimalisatie van de vragenlijst. De ervaringenlijst, in deze eerste versie opgebouwd uit 142 vragen, kon worden teruggebracht tot 117 vragen (25 items verwijderd, 17 items behouden, 23 items herformuleren). Met vier aanvullende vragen over persoonlijke situatie, gezinssamenstelling, postcode en diagnose reumatoïde artritis komt de vragenlijst uit op 121 vragen (zie paragraaf 6.3)

### **8.3.4 *Ervaringen van patiënten met de reumazorg***

De vierde onderzoeksvraag 'Wat zijn de feitelijke ervaringen van mensen met reumatoïde artritis?' is beantwoord door middel van een kleine selectie van de gerapporteerde ervaringen van patiënten weer te geven (zie hoofdstuk 7).

#### *Over het algemeen tevreden over reumazorg*

Patiënten geven gemiddeld een waarderingscijfer een 7,9 voor de ontvangen reumazorg. Slechts 14% van de patiënten geeft een onvoldoende. Dit betekent dat patiënten over het algemeen tevreden zijn over de reumazorg.

#### *Belangrijke kwaliteitsaspecten volgens de patiënt*

De aspecten van de reumazorg die door patiënten belangrijk gevonden worden, zijn de voorzichtigheid bij medicatie, informatievoorziening over operatie, bij doorverwijzingen snel terecht kunnen, beschikbaarheid van zorg, en tot slot wordt ook serieus nemen genoemd als een aspect wat men erg belangrijk vindt.

### **8.5 Aanbevelingen rondom de procedure CQI ontwikkeling en meting**

In deze paragraaf worden aanbevelingen gedaan naar aanleiding van de ervaringen met de procedure van het ontwikkelen van de CQ-index Reumatoïde Artritis en de meting die zijn opgedaan in de projectgroep CQI Reumatoïde Artritis .

#### *Werving leden projectgroep*

In het onderzoeksvoorstel van dit project wordt vermeld dat vertegenwoordigers van zorgaanbieders via de Werkgroepen Richtlijnen Reumatoïde Artritis van het CBO benaderd worden. Uiteindelijk heeft één vertegenwoordiger via deze weg deelgenomen aan de projectgroep. Voor volgende projecten wordt geadviseerd vertegenwoordigers eerder en via meer kanalen (zoals de beroepsgroepen of commissie kwaliteit) te benaderen. Dit wegens het feit dat de vertegenwoordigers die in dit project via het CBO benaderd waren druk bezette personen zijn. In dit verband lijkt het ook aan te raden om alle partijen vanaf de start van een ontwikkeltraject nauw te betrekken bij de CQ-index, door eerst een voorlichting over de CQ-index en de doelen van het betreffende project te geven. Daarnaast is het verstandig om iemand van het bedrijf dat de vragenlijsten gaat verzenden te betrekken bij de ontwikkeling van een nieuwe instrument.

#### *Werving leden focusgroepen*

De werving van deelnemers voor de focusgroepen werd gedaan door één zorgverzekeraar (schriftelijk) en door de reumapatiëntenbond (per mail). Werving via websites was in dit geval niet toereikend, aangezien door dit medium geen aanmeldingen voor de focusgroepsgesprekken verkregen zijn.

#### *Steekproeftrekking*

Leermoment uit de steekproeftrekking is dat de DBC selectie uiterst belangrijk is en zorgvuldig moet gebeuren. Hierbij speelt ook de mate van betrouwbaarheid van de registratie in de eerste jaren na de DBC-invoering een rol. Voor het vaststellen van het discriminerend vermogen van het meetinstrument moet de steekproefgrootte per zorgaanbieder en per zorgverzekeraar vastgesteld worden. Het is van cruciaal belang dat dit zorgvuldig en in een vroeg stadium gebeurt. Zoals al eerder besproken kan de gehanteerde DBC breder getrokken worden. Naast de vervolg DBC (24 21 101) kan de initiële DBC (24 11 101) ook meegenomen worden.

#### *Verzending vragenlijsten volgens Dillman methode*

De gehanteerde methode zorgde voor een hoge respons (>70 %). Echter zorgde de laatste herinnering voor veel irritaties bij respondenten. Mensen belden om te melden dat ze de vragenlijst al verzonden hadden. Soms hadden de personen de vragenlijst zelfs tweemaal opgestuurd. Anderen meldden dat ze niet bereid waren de vragenlijst in te sturen.

#### *Beslissingen aanpassingen nieuw meetinstrument*

De voorgaande CQI ontwikkeltrajecten werden afgesloten met aanbevelingen voor een nieuwe vragenlijst. Wanneer het vervolgtraject startte moesten deze aanbevelingen nog verwerkt worden in een nieuwe vragenlijst. Doordat het opstarten van een projectgroep echter veel tijd kost, liep het begin van een dergelijk vervolgtraject vaak moeizaam en traag. Het lijkt voor de hand liggend dat een ontwikkeltraject eindigt met een nieuwe vragenlijst, zodat het vervolgtraject sneller op gang komt. In dit project is dit deels gebeurd met de beschikbare tijd die er was. Idealiter zou er echter nog een slag overheen moeten gaan zodat de vragenlijst ook goedkeuring heeft van de gehele projectgroep. De voor en tegenargumenten moeten ook nauwkeurig worden gestructureerd en gedocumenteerd. In toekomstige CQI ontwikkeltrajecten zouden deze activiteiten ook begroot moeten worden in het projectvoorstel en zou de tijd moeten worden genomen om tot een definitieve consensus vragenlijst te komen.

## **8.6 Tot slot**

Samenvattend kan gesteld worden dat de pilotversie CQ-index Reumatoïde Artritis een goede basis vormt voor verder onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde artritis. Ondanks de verwijdering van bepaalde items, blijft er een aanzienlijk aantal stabiele thema's (schalen) over waarover in de toekomst mogelijk gerapporteerd kan worden aan zorgconsumenten. In dit verband is het zeer belangrijk om te onderzoeken of het meetinstrument ook daadwerkelijk verschillen tussen ziekenhuizen kan aantonen. Met de testfase van het discriminerend vermogen van het meetinstrument wordt dan ook op korte termijn gestart.

Een afsluitende belangrijke opmerking betreft het feit dat naast CQ-index informatie natuurlijk ook andere (meer medisch inhoudelijke) informatie verzameld moet worden om de patiënt zo compleet mogelijk te informeren over de kwaliteit van zorg. Ook een vergelijking met de resultaten van andere vragenlijsten voor patiënten (bijvoorbeeld tevredenheid) is in de toekomst belangrijk, met name ter validatie van het CQ-index meetinstrument.





# Literatuur

- Arah OA, et al. The psychometric properties of the Dutch version of the Hospital-level Consumer Assessment of Health Plans Survey instrument. *Health Serv Res*, 2006; 41(1):284-301
- Assema P van, Mesters I, Kok G. Het focusgroep-interview: een stappenplan. *Tijdschr Soc Gezondheidszorg*, 1992; 70(7): 431-7
- Brouwer W, Sixma H, Triemstra M, Delnoij D. *Kwaliteit van zorg rondom een staaroperatie vanuit het perspectief van patiënten: meetinstrumentontwikkeling*. Utrecht: NIVEL, 2006
- Carey RG, Seibert JH. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care*, 1993; 31:834-45
- Chorus AMJ, Overbeek K van, Hopman-Rock M. *Reumatische klachten in Nederland: resultaten nationale peiling van het bewegingsapparaat 2006*. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2007
- CBO. *Concept Richtlijn Reumatoïde Artritis*. Utrecht: CBO, nog niet gepubliceerd
- Damman OC, et al. *Ervaringen van verzekerden met de zorg en de zorgverzekeraars: meting 2006 voor www.kiesBeter.nl*. Utrecht: NIVEL, 2006
- Dooper M. Zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patiënt. *Mediator 1*, Special: Vraagsturing in de zorg, 2005
- Delnoij D. Klantervaring in de zorg meten met CQ-index. *Kwaliteit in Beeld*, 2006; 6: 4-6
- Dillman DA. *Mail and internet surveys: the Tailored Design Method*. New York: John Wiley & Sons, Inc, 2000
- Gelsema T, Delnoij D, Triemstra M. *Kwaliteit van zorg rondom een totale heup- of knieoperatie vanuit het perspectief van patiënten: meetinstrumentontwikkeling en validatie*. Utrecht: NIVEL, 2006
- Hargraves JL, Hays RD, Cleary PD. Psychometric properties of the Consumer Assessment of Health Plans Study (CAHPS) 2.0 adult core survey. *Health Serv Res*, 2003; 38:1509-27
- Harris IB, Rich EC, Crowson TW. Attitudes of internal medicine residents and staff physicians toward various patient characteristics. *J Med Educ*, 1985; 60:192-5

- Hays RD, Shaul JA, Williams VS, Lubalin JS, Harris-Kojetin LD et al. Psychometric properties of the CAHPS 1.0 survey measures. Consumer Assessment of Health Plans Study. *Med Care*, 1999; 37:MS22-MS31
- Hekkink CF, Sixma HJ, Wigersma L, Yzermans CJ, Meer JT van der, Bindels PJ et al. QUOTE-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective. *Qual.Saf Health Care*, 2003; 12: 188-193
- Hendriks M, et al. *Ervaringen van verzekerden met de zorg en de zorgverzekeraars: consumenteninformatie voor www.kiesBeter.nl*. Utrecht: NIVEL, 2005
- Jacobi CE. *Care for patients with rheumatoid arthritis*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2003
- Kaiser HF. The application of electronic computers for factor analysis. *Educ Psychol Meas*, 1960; 20:141-51
- Kuder GF, Richardson MW. The theory of estimation of test reliability. *Psychometrika*, 1937; 2:151-60
- Morgan DL. *The focus group kit (1): the focus group guidebook*. Thousand Oaks : Sage, 1998
- Nijkamp MD, Sixma HJ, Afman H, Hiddema F, Koopmans SA, et al. Quality of care from the perspective of the cataract patient. QUOTE cataract questionnaire. *J Cataract Refract Surg*, 2002a; 28:1924-31
- Nijkamp MD, Sixma HJ, Afman H, Hiddema F, Koopmans SA, et al. Quality of care from the perspective of the cataract patient: the reliability and validity of the QUOTE-cataract. *Br J Ophthalmol*, 2002b; 86:840-2
- Rupp I, Smulders A, Klazinga NS, Delnoij D, Spreuwenberg P. *Ervaringenlijst diabetes: onderzoek naar het discriminerend vermogen*. Amsterdam: AMC/UvA Afdeling Sociale Geneeskunde, 2006
- Sixma HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. Quality of Care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expectations*, 1998; 1:82-95
- Sixma, HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. Quality of care from the perspective of elderly people: the QUOTE-elderly instrument. *Age Ageing*, 2000; 29:173-8
- Sixma HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. *Onderzoekprogramma kwaliteit van zorg: de QUOTE-vragenlijsten: kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten*. Utrecht/Den Haag: NIVEL/Ministerie VWS, 1998a
- Sixma HJ, Kerssens JJ, Campen C van, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expect*, 1998b; 1(2):82-95
- Sixma HJ, Delnoij DM, Stubbe JH, Triemstra AHM et al. *Handboek CQI meetinstrumenten: een handleiding voor de ontwikkeling en het gebruik van Consumer Quality Index (CQI) vragenlijsten*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, versie 1, 22 maart 2007
- Sonsbeeck D van, Delnoij D, Triemstra M. *Kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg volgens patiënten: meetinstrumentontwikkeling*. Utrecht: NIVEL, 2006
- Wiegers TA, Stubbe JH, Triemstra M. *Ontwikkeling van een CQ-Index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg: kwaliteit van zorg volgens bewoners, vertegenwoordigers en cliënten*. Utrecht: NIVEL, 2007

Wijngaarden B van, Kok I, Meije D, Fotiadis L. *Een Consumer Quality Index voor kortdurende ambulante ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2007

Zuidgeest M, Sixma HJ. (2007). De ontwikkeling van een CQI meetinstrument voor de gehandicaptenzorg. *Kwaliteit in Beeld*, 2007; 2:10-2

Websites:

[www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)

[www.reumadorp.nl](http://www.reumadorp.nl)

[www.reumaforum.nl](http://www.reumaforum.nl)

[www.reumagids.nl](http://www.reumagids.nl)

[www.rivm.nl/vtv/object\\_document/o1715n18370.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1715n18370.html)



## **Bijlage 1    Overzicht zorgaspecten gerangschikt naar thema**

1. Bejegening van zorgverleners (hoe gaan zorgverleners met u om)
  - a. Persoonlijke interesse
  - b. Aandacht aan probleem schenken
  - c. Serieus nemen
  - d. Medicatie uitproberen
  - e. Verschillende behandelingen proberen
  - f. Voldoende tijd hebben
  - g. Luisteren
  - h. Geloven
  - i. Begrip tonen
  - j. Hulpverleners die meedenken
  - k. Vertrouwen in specialist
  - l. Behulpzaam
2. Communicatie
  - a. Eerlijk zijn, openheid, toegeven als er een fout gemaakt is
  - b. Goede afspraken, goed overleg
  - c. Verbeteren communicatie specialisten onderling
  - d. Multidisciplinair samenwerken
  - e. Elektronisch patiëntendossier
3. Autonomie
  - a. Mee kunnen beslissen
  - b. Zelf bepalen
  - c. Grenzen aan keuze vrijheid (reumatoloog is eindverantwoordelijke)
  - d. Specialist mag zijn positie niet gebruiken om patiënt te overtreffen.
  - e. Gemeente of zorgverzekeraar bepaalt soms wat 'goed' is voor reumapatiënt
4. Informatievoorziening
  - a. Schriftelijke en mondelinge informatie
  - b. Duidelijke en correcte informatie over mogelijkheden en aanpassingen.
  - c. Goede adviezen die kloppen met de huidige kennis: correcte informatie
  - d. Informatie over aanpassingen door ergotherapeut of reumaconsulent
  - e. Informatie over medicatie en kinderwens
  - f. Onduidelijk hoe je aan informatie komt over goede chirurg of reumatoloog
  - g. Informatie afstemmen op individu
  - h. Duidelijk informatie: beeld vormen van behandeling
  - i. Bevoegdheden van nurse practitioner bekendheid geven
  - j. Geen tegenstrijdige adviezen

5. Deskundigheid
  - a. Goede begeleiding (psychosociaal)
  - b. Goed antwoord op vragen
  - c. Meer kennis van verplegend personeel, huisarts, indicatie kantoor CIZ wat reuma is en wat er bij komt kijken.
  - d. Huisarts moet meer kennis hebben van reumamedicatie en bijwerkingen
  - e. Apotheker moet op de hoogte zijn van situatie patiënt
  - f. Zorgvuldig handelen
  - g. Rol reumaconsulent en reumaverpleegkundigen meer ingebed worden
6. Continuïteit van zorg
  - a. Doorverwijzen naar andere zorgverleners
  - b. Samenwerken om continuïteit van zorg te bevorderen
  - c. Geen wisseling van doktoren
  - d. Huisartsen moeten sneller doorverwijzen
  - e. Wachtlijsten
7. Toegankelijkheid en beschikbaarheid zorg
  - a. Betere toegankelijkheid (geen patiëntenstop, niet op postcode werken)
  - b. Huisarts reageert adequaat
  - c. Direct bij reumatoloog terecht kunnen als het slecht met je gaat
  - d. Telefonische bereikbaarheid
  - e. Beschikbaarheid hulpmiddelen
  - f. Beschikbaarheid thuiszorg
8. Kosten
  - a. Vergoedingen
  - b. Eigen bijdrage voor hulpmiddelen/aanpassingen
  - c. Kuurreis
  - d. Eigen bijdrage
9. Medicatie
  - a. Nieuwe medicatie
  - b. Zoektocht naar het juiste medicijn
  - c. Bijwerkingen
10. Snelheid van zorgproces
  - a. Duurt lang door niet serieus nemen klachten
  - b. Onderzoeken
  - c. Erfelijkheid
  - d. Controles na diagnose

Tijdens de focusgroepsgesprekken werden de volgende zorgverleners genoemd:

- reumatoloog
- ergotherapeut
- fysiotherapeut
- reumaconsulent
- nurse practitioner
- reumaverpleegkundig
- verpleegkundige
- (plastisch)chirurg/orthopeed
- huisarts
- Cesartherapeut
- medisch psycholoog
- acupuncturist
- apotheker
- farmaceut
- keuringsarts/arbo-arts
- lotgenotencontact, reumalijn





## Bijlage 2 Oorsprong items

- 1 = QUOTE Reuma  
 2 = CQI Staar  
 3 = Focusgroepsgesprekken  
 4 = projectgroep  
 5 = CQI Diabetes  
 6 = CQI kernvragen (verplicht)  
 7 = Richtlijn Reumatoïde Artritis  
 8 = CQI Huisartsenzorg  
 9 = CQI Fysiotherapie  
 10 = CQI Totale heup- of knieoperatie  
 11 = Concept CQI COPD  
 12 = Concept CQI Ziekenhuiszorg  
 13 = Concept CQI Geboortezorg

<i>nr.</i>	<i>vraag</i>	<i>oorsprong</i>
<b>Introductie</b>		
1.	Heeft u in de afgelopen 12 maanden <u>onderzoeken</u> en/of <u>behandelingen</u> voor <u>reumatoïde artritis</u> gehad?	6, Selectie
<b>Zorg door huisarts</b>		
2.	Wanneer bent u vanwege klachten met betrekking tot reumatoïde artritis naar de huisarts gegaan (pijn, stijfheid, vermoeidheid)?	6, Selectie
3.	Hoe vaak nam de huisarts u <u>serieus</u> wat betreft de klachten die u had met betrekking tot reumatoïde artritis (pijn, stijfheid, vermoeidheid)?	6
4.	Heeft de huisarts uw <u>gewrichten gecontroleerd</u> door middel van lichamelijk onderzoek (gezwollen gewrichten, drukpijn bij kootjes van de vingers)?	3,7
5.	Heeft de huisarts aan u gevraagd of u 's <u>ochtends</u> gedurende 60 minuten of meer <u>stijve gewrichten</u> heeft?	7
6.	<u>Hoeveel tijd</u> zat er tussen <u>de eerste keer</u> dat u met uw klachten (pijn, stijfheid, vermoeidheid) bij de huisarts kwam en <u>de doorverwijzing</u> naar een reumatoloog of specialist?	3
7.	<u>Hoeveel tijd</u> zat er tussen <u>de verwijzing</u> naar een reumatoloog en <u>een eerste afspraak</u> bij de reumatoloog?	3
8.	In hoeverre is het een probleem geweest om met een reumatoloog in <u>contact</u> te treden?	3,6
<b>Eerste bezoek aan reumatoloog</b>		
9.	Wanneer bent u vanwege uw klachten voor reumatoïde artritis <u>voor het eerst</u> door een <u>reumatoloog</u> gezien?	Selectie

<i>nr.</i>	<i>vraag</i>	<i>oorsprong</i>
10.	Nam de reumatoloog u <u>serieus</u> wat betreft de klachten die u had?	6
11.	Besteedde de reumatoloog <u>voldoende tijd</u> aan u?	6
12.	<u>Luisterde</u> de reumatoloog <u>aandachtig</u> naar u?	6
13.	Toonde de reumatoloog <u>persoonlijke belangstelling</u> voor u?	4,8
14.	Heeft de reumatoloog uw <u>gewrichten gecontroleerd</u> door middel van lichamelijk onderzoek (gezwollen gewrichten, drukpijn bij kootjes van de vingers)?	7
15.	<u>Legde</u> de reumatoloog u dingen op een <u>begrijpelijke</u> manier uit?	6
16.	Kreeg u de gelegenheid om <u>vragen te stellen</u> ?	
17.	Heeft de reumatoloog aangeboden u <u>door te verwijzen</u> naar een gespecialiseerd verpleegkundige (bijvoorbeeld reumaconsulent, reumaverpleegkundige, nurse practitioner) of een physician assistant?	
<b>Controle van zorg</b>		
18.	Naar welke zorgverleners gaat u voor <u>geplande controles</u> van uw reumatoïde artritis? <i>(meerdere antwoorden mogelijk)</i>	Selectie
19.	De volgende vragen hebben betrekking op contacten <u>met één zorgverlener</u> . Met welke van de onderstaande zorgverleners heeft u het <u>meest contact</u> gehad in de afgelopen 12 maanden in verband met controle van uw reumatoïde artritis? <i>(één antwoord kiezen)</i>	Selectie
20.	Hoe vaak nam deze zorgverlener u <u>serieus</u> ?	6
21.	Hoe vaak besteedde deze zorgverlener <u>voldoende tijd</u> aan u?	6
22.	Hoe vaak <u>luisterde</u> deze zorgverlener <u>aandachtig</u> naar u?	6
23.	Hoe vaak toonde deze zorgverlener <u>persoonlijke belangstelling</u> voor u?	4
24.	Hoe vaak <u>hield</u> deze zorgverlener <u>rekening</u> met uw <u>persoonlijke situatie</u> ? (zoals uw thuissituatie, werk of studie)	4,8
25.	Hoe vaak werd u <u>binnen 15 minuten</u> na de afgesproken tijd geholpen?	6
26.	Werden uw gewrichten bij ieder controlebezoek <u>gecontroleerd</u> door middel van <u>lichamelijk onderzoek</u> ?	7
27.	Werd er aan het eind van het lichamelijk onderzoek met u besproken wat <u>de mate van activiteit van uw reumatoïde artritis</u> is uitgedrukt in een score?	4
28.	Een score om de activiteit van reumatoïde artritis te meten is de <u>DAS score</u> . Weet u welke <u>DAS score</u> er bij uw laatste bezoek gemeten is?	4
29.	Hoe vaak <u>legde</u> deze zorgverlener de resultaten van het onderzoek <u>op een begrijpelijke manier uit</u> (bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek of röntgenfoto's)?	6
30.	Hoe vaak werd er besproken of de <u>huidige behandeling</u> voor u nog <u>optimaal</u> was (werking medicijn voor bijvoorbeeld pijn en stijfheid, en bijwerkingen van het medicijn)?	5
31.	Hoe vaak gaf deze zorgverlener u de <u>ruimte</u> om <u>mee te beslissen</u> over uw behandeling?	6
32.	Hoe vaak hield deze zorgverlener <u>rekening</u> met uw <u>specifieke wensen</u> ten aanzien van uw behandeling?	
33.	Als de klachten van uw reumatoïde artritis <u>verergerden</u> kon u dan op een <u>redelijk termijn</u> op het <u>spreekuur</u> terecht?	

<i>nr.</i>	<i>vraag</i>	<i>oorsprong</i>
34.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om <u>vragen te stellen</u> ?	
35.	Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?	9
36.	<u>Verwees</u> deze zorgverlener u door naar een andere zorgverlener wanneer u dat nodig vond?	8
37.	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze zorgverlener geven? Hierbij is 0 de slechts mogelijke zorgverlener en 10 de best mogelijke zorgverlener.	6
<b>Medicijn verstrekking</b>		
38.	Welke medicijnen gebruikt u <u>op dit moment</u> ? ( <i>meerdere antwoorden mogelijk</i> )	4
39.	Hoe vaak was de zorgverlener die u medicijnen verstrekt <u>op de hoogte van uw situatie</u> (aandoening, gebruik medicijnen, allergieën en/of overgevoeligheid)?	3
40.	Hoe vaak <u>hield</u> de zorgverlener die u medicijnen verstrekt <u>rekening</u> met andere medicijnen die u gebruikt?	3
41.	Hoe vaak vond u de zorgverlener die u medicijnen verstrekt <u>behulpzaam</u> ?	3
42.	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan de zorgverlener die u medicijnen verstrekt geven? Hierbij is 0 de slechts mogelijke zorgverlener en 10 de best mogelijke zorgverlener.	6
<b>Gespecialiseerd verpleegkundige</b>		
43.	Heeft u in de afgelopen 12 maanden <u>een gesprek</u> gehad met een <u>gespecialiseerd verpleegkundige</u> ?	Selectie
44.	Hoe vaak nam de gespecialiseerd verpleegkundige u <u>serieus</u> ?	6
45.	Hoe vaak besteedde de gespecialiseerd verpleegkundige <u>voldoende tijd</u> aan u?	6
46.	Hoe vaak <u>luisterde</u> de gespecialiseerd verpleegkundige <u>aandachtig</u> naar u?	6
47.	Hoe vaak toonde de gespecialiseerd verpleegkundige <u>persoonlijke belangstelling</u> voor u?	4,8
48.	Hoe vaak legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een <u>begrijpelijke manier</u> uit?	6
49.	Hoe vaak kreeg u de <u>gelegenheid</u> om <u>vragen te stellen</u> ?	6
50.	<u>Verwees</u> de gespecialiseerd verpleegkundige u naar een andere zorgverlener wanneer u dat nodig vond (bijvoorbeeld naar een ergotherapeut of fysiotherapeut)?	8
51.	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies, instructies en/of voorlichting over de <u>aandoening reumatoïde artritis</u> ?	3
52.	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon <u>functioneren</u> ?	3
53.	Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u <u>geïnformeerd</u> over het <u>verkrijgen van hulp en hulpmiddelen</u> ?	3
54.	Kreeg u <u>hulp</u> bij het 'vinden van de weg' in de gezondheidszorg (zoals informatie over behandelaars, wachtlijsten, het maken van afspraken)?	3
55.	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze zorgverlener geven? Hierbij is 0 de slechts mogelijke zorgverlener en 10 de best mogelijke zorgverlener.	6

<i>nr.</i>	<i>vraag</i>	<i>oorsprong</i>
<b>Therapeut</b>		
56.	Heeft u in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad van een therapeut in verband met uw reumatoïde artritis? Zo ja, van welke therapeut?	Selectie
57.	De volgende vragen gaan over contacten die u heeft gehad <u>met één therapeut</u> . Met welke van de onderstaande therapeuten heeft u het <u>meest contact</u> gehad in verband met uw reumatoïde artritis in de afgelopen 12 maanden? ( <i>één antwoord kiezen</i> )	Selectie
58.	In hoeverre is het een probleem geweest om met deze therapeut in <u>contact</u> te treden?	2,6
59.	Hoe vaak nam deze therapeut u <u>serieus</u> ?	6
60.	Hoe vaak besteedde deze therapeut <u>voldoende tijd</u> aan u?	6
61.	Hoe vaak luisterde deze therapeut <u>aandachtig</u> naar u?	6
62.	Hoe vaak toonde deze therapeut <u>persoonlijke belangstelling</u> voor u?	4,8
63.	Hoe vaak maakte deze therapeut u <u>duidelijk</u> waarom het belangrijk was zijn/haar <u>instructies/advies</u> te volgen?	8
64.	Hoe vaak stelde de behandeling van de therapeut u in staat uw <u>dagelijkse bezigheden</u> te verbeteren?	9
65.	Hoe vaak heeft deze therapeut, indien nodig, u geïnformeerd over het verkrijgen van <u>aanpassingen</u> ?	3
66.	Hoe vaak kreeg u de <u>gelegenheid</u> om <u>vragen te stellen</u> aan deze therapeut?	
67.	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze therapeut geven? Hierbij is 0 de slechts mogelijke therapeut en 10 de best mogelijke therapeut.	6
<b>Psychosociale zorg</b>		
68.	Heeft u contact gehad met een psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger (zoals pastor of dominee) in verband met uw reumatoïde artritis?	Selectie
69.	Met welke zorgverlener die psychosociale zorg verleent heeft u contact gehad? ( <i>meerdere antwoorden mogelijk</i> )	Selectie
70.	De volgende vragen hebben betrekking op contacten die u heeft gehad met <u>één zorgverlener</u> . Met welke van de onderstaande zorgverleners heeft u het <u>meest contact</u> gehad in verband met uw reumatoïde artritis? ( <i>één antwoord kiezen</i> ).	Selectie
71.	In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in <u>contact</u> te treden?	2,3,6
72.	Hoe vaak nam deze zorgverlener u <u>serieus</u> ?	6
73.	Hoe vaak besteedde deze zorgverlener <u>voldoende tijd</u> aan u?	6
74.	Hoe vaak <u>luisterde</u> deze zorgverlener <u>aandachtig</u> naar u?	6
75.	Hoe vaak toonde deze zorgverlener <u>persoonlijke belangstelling</u> voor u?	4,8
76.	Hoe vaak had de zorgverlener aandacht voor mogelijke <u>emotionele problemen</u> die te maken hebben met uw reumatoïde artritis?	8
77.	Hoe vaak had deze zorgverlener aandacht voor uw eventuele <u>partner en/of familie</u> ?	3
78.	Hoe vaak gaf deze zorgverlener u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon <u>functioneren</u> (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk volbrengen etc.)?	1

<i>nr.</i>	<i>vraag</i>	<i>oorsprong</i>
79.	Hoe vaak kreeg u de <u>gelegenheid</u> om <u>vragen te stellen</u> ?	6
<b>Bedrijfsarts</b>		
80.	Heeft u contact gehad met een <u>bedrijfsarts</u> in verband met uw reumatoïde artritis?	Selectie
81.	In hoeverre is het een probleem geweest om met de <u>bedrijfsarts</u> in <u>contact</u> te treden?	6
82.	Hoe vaak nam de bedrijfsarts u <u>serieus</u> ?	6
83.	Hoe vaak besteedde de bedrijfsarts <u>voldoende tijd</u> aan u?	6
84.	Hoe vaak <u>luisterde</u> de bedrijfsarts <u>aandachtig</u> naar u?	6
85.	Hoe vaak toonde de bedrijfsarts <u>persoonlijke belangstelling</u> voor u?	4,8
86.	Hoe vaak gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon <u>functioneren</u> (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk volbrengen etc.)?	1
87.	Hoe vaak kreeg u de <u>gelegenheid</u> om <u>vragen te stellen</u> ?	6
<b>Samenwerking en afstemming zorg</b>		
88.	Hoe vaak waren naar uw mening de <u>behandelingen</u> voor uw reumatoïde artritis die u kreeg van verschillende zorgverleners <u>op elkaar afgestemd</u> ?	5, 11, 13
89.	Hoe vaak waren naar uw mening <u>de adviezen</u> die u kreeg van verschillende zorgverleners met betrekking tot uw reumatoïde artritis <u>op elkaar afgestemd</u> ?	5, 11
90.	Hoe vaak maakten zorgverleners naar uw mening <u>goede afspraken</u> met elkaar?	5, 11
91.	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u <u>tegenstrijdige informatie</u> ?	6
92.	Hoe vaak waren zorgverleners <u>op de hoogte</u> van afspraken die u had met andere zorgverleners?	5,11
93.	Hoe vaak moest u <u>opnieuw</u> hetzelfde <u>verhaal</u> vertellen bij verschillende zorgverleners?	5,11
94.	Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis, <u>werd</u> u dan binnen één werkdag <u>terug gebeld</u> ?	
95.	Was er een <u>centraal aanspreekpunt</u> in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen of problemen op het terrein van reumatoïde artritis?	10, 11
96.	Zijn er met u <u>afspraken gemaakt</u> wat u moet doen als de reumatoïde artritis verergert, zoals bijvoorbeeld bij een acute aanval?	3
<b>Operatie</b>		
97.	Heeft u in de afgelopen 12 maanden een <u>operatie</u> ondergaan voor uw reumatoïde artritis (zoals peesreparatie, vervanging van een gewricht, prothese, vastzetten van gewricht)?	Selectie
98.	Welke <u>medisch specialist</u> heeft deze operatie uitgevoerd?	Selectie
99.	In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in <u>contact</u> te treden?	3,6
100.	Heeft deze zorgverlener u verteld wat <u>de risico's</u> van de operatie waren?	2
101.	Heeft deze zorgverlener u verteld wat er tijdens de operatie <u>precies ging gebeuren</u> ?	2

<i>nr.</i>	<i>vraag</i>	<i>oorsprong</i>
102.	Heeft deze zorgverlener u geïnformeerd over <u>de gevolgen</u> van de operatie op langere termijn?	3
103.	Heeft deze zorgverlener u <u>leefregels</u> meegegeven voor na de operatie?	3
104.	Kon u <u>meebeslissen</u> over welke medisch specialist u opereerde?	3
105.	Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele <u>lichamelijke beperkingen</u> ?	3
106.	In hoeverre heeft u de <u>wachttijd</u> totdat u terecht kon voor een <u>operatie</u> als een probleem ervaren?	3,6
107.	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze zorgverlener geven? Hierbij is 0 de slechts mogelijke zorgverlener en 10 de best mogelijke zorgverlener.	6
<b>Informatie &amp; Kennis</b>		
108.	Heeft u <u>schriftelijke informatie</u> (informatiefolder/-boekje) gekregen waarin precies beschreven staat wat reumatoïde artritis inhoudt?	3
109.	In hoeverre is het een probleem geweest om deze schriftelijke informatie te <u>begrijpen</u> ?	6
110.	Heeft u informatie gekregen die u via <u>een speciale voorlichtingswebsite</u> van het ziekenhuis kon nalezen?	4
111.	Heeft u <u>instructies</u> gekregen over hoe u medicijnen moet innemen of toedienen?	3
112.	Weet u op welke <u>mogelijke bijwerkingen</u> van de medicijnen u moet letten?	8
113.	Heeft u een <u>kinderwens</u> ?	4, Selectie
114.	Heeft u wel eens met een zorgverlener <u>gepraat</u> over een kindwens?	3
115.	Heeft u <u>goede voorlichting</u> gekregen wat betreft de <u>schadelijkheid</u> van medicijnen voor vruchtbaarheid en/of het ongeboren kind en/of het verloop van de aandoening tijdens de zwangerschap?	3
116.	Weet u bij wie u een fout kunt <u>melden</u> als er iets niet goed is gegaan?	
117.	Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te <u>praten</u> over fouten of zaken die, naar uw mening, niet goed zijn gegaan?	3,8
118.	Bent u <u>geïnformeerd</u> over het bestaan van de Reumapatiëntenvereniging en/of Reumapatiëntenbond?	3
119.	Bent u geïnformeerd over <u>vergoedingen uit de aanvullende verzekeringen</u> van verschillende zorgverzekeraars? (bijvoorbeeld onbeperkt fysiotherapie, vergoeding kuurreizen, verblijf zorghotel)?	3
120.	Bent u geïnformeerd over <u>vergoedingen</u> en <u>eigen bijdragen</u> van hulp en hulpmiddelen?	3
121.	Heeft u in de <u>afgelopen 12 maanden</u> hulpmiddelen en/of aanpassingen aangevraagd? Zo ja, welke heeft u vergoed gekregen?	4
122.	Heeft u in de <u>afgelopen 12 maanden</u> gebruik gemaakt van één van de <u>onderstaande activiteiten</u> ? Zo ja, welke heeft u vergoed gekregen?	4
123.	Kon u in de <u>afgelopen 12 maanden</u> <u>huishoudelijke hulp</u> krijgen als het iets minder met u ging (bijvoorbeeld na een acute aanval)?	3,4
124.	Kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw <u>persoonlijke verzorging</u> als dit nodig was (bijvoorbeeld hulp bij het opstaan, wassen, aan- en uitkleden)?	3,4

<i>nr.</i>	<i>vraag</i>	<i>oorsprong</i>
<b>Algemeen oordeel</b>		
125.	Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slecht mogelijke reumazorg aangeeft en 10 de best mogelijke reumazorg zou u geven aan uw zorgverleners?	6
<b>Over uzelf</b>		
126.	Wat is momenteel uw leeftijd?	6
127.	Bent u een man of een vrouw?	6
128.	Wat is uw hoogst voltooide opleiding?	6
129.	Wat is het geboorteland van uzelf?	6
130.	Wat is het geboorteland van uw vader?	6
131.	Wat is het geboorteland van uw moeder?	6
132.	Welke taal spreekt u thuis meestal?	6
133.	Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	6
134.	Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?	6
135.	Bent u lid van een reumapatiëntenvereniging?	4
136.	Bent u iemand die de beslissing over uw medische behandeling graag aan de arts overlaat?	10
137.	Bent u iemand die makkelijk een vraag stelt als u iets niet weet of begrijpt?	10
138.	Bent u iemand die goed voor zichzelf opkomt?	10
139.	Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?	6
140.	Hoe heeft die persoon u geholpen? <i>kruis alles aan wat van toepassing is</i>	6
<b>Verbetering vragenlijst</b>		
141.	Vond u bepaalde vragen onduidelijk? Zo ja, welke? ( <i>geef a.u.b hieronder de vraagnummers</i> )	Evaluatie
142.	Zijn er nog aspecten van reumazorg die u heeft gemist in deze vragenlijst. Hieronder is ruimte om deze aspecten op te schrijven.	Evaluatie





## **Bijlage 3 CQ-index Reumatoïde artritis: Ervaringenlijst reumazorg**

0832340763



**CENTRUM  
KLANTERVARING ZORG**



### **Vragenlijst Reumatoïde Artritis 'Ervaringen met reumazorg'**

**Pilotversie 2007**

bestemd voor volwassenen onder behandeling voor reumatoïde artritis

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

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, de Reumapatiëntenvereniging en de zorgverzekeraars Agis, Delta Lloyd, Menzis, Univé/VGZ.

De vragenlijst gaat over klantervaringen met de zorg voor mensen met reumatoïde artritis. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld door de geadresseerde.

## INTRODUCTIE

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden onderzoeken en/of een behandelingen voor reumatoïde artritis gehad?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)*

## ZORG DOOR HUISARTS

De vragen 2 t/m 8 hebben betrekking op uw ervaringen met de huisarts. Deze vragen gaan specifiek over de periode vóórdat de diagnose reumatoïde artritis is vastgesteld.

2. Wanneer bent u vanwege klachten met betrekking tot reumatoïde artritis naar de huisarts gegaan (pijn, stijfheid, vermoeidheid)?

in (jaartal): \_\_\_\_\_ → *Indien langer dan 5 jaar geleden: Ga door naar vraag 9*

3. Hoe vaak nam de huisarts u serieus wat betreft de klachten die u had met betrekking tot reumatoïde artritis (pijn, stijfheid, vermoeidheid)?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

4. Heeft de huisarts uw gewrichten gecontroleerd door middel van lichamelijk onderzoek (gezwollen gewrichten, drukpijn bij kootjes van de vingers)?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee

<sup>3</sup> ☐ Weet ik niet (meer)

5. Heeft de huisarts aan u gevraagd of u 's ochtends gedurende 60 minuten of meer stijve gewrichten heeft?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee

<sup>3</sup> ☐ Weet ik niet (meer)

6. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met uw klachten (pijn, stijfheid, vermoeidheid) bij de huisarts kwam en de doorverwijzing naar een reumatoloog of specialist?

<sup>1</sup> ☐ Korter dan 1 maand

<sup>2</sup> ☐ 1-3 maanden

<sup>3</sup> ☐ 3-6 maanden

<sup>4</sup> ☐ Langer dan 6 maanden

<sup>5</sup> ☐ Weet ik niet

7. Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing naar een reumatoloog en een eerste afspraak bij de reumatoloog?

<sup>1</sup> ☐ Korter dan 2 weken

<sup>2</sup> ☐ 2-4 weken

<sup>3</sup> ☐ 4-6 weken

<sup>4</sup> ☐ Langer dan 6 weken

<sup>5</sup> ☐ Weet ik niet

8. In hoeverre is het een probleem geweest om met een reumatoloog in contact te treden?

<sup>1</sup> ☐ Een groot probleem

<sup>2</sup> ☐ Een klein probleem

<sup>3</sup> ☐ Geen probleem

## EERSTE BEZOEK AAN REUMATOLOOG

De vragen 9 t/m 17 hebben betrekking op uw ervaringen met een eerste bezoek aan de reumatoloog.

9. Wanneer bent u vanwege uw klachten voor reumatoïde artritis voor het eerst door een reumatoloog gezien?

in (jaartal): \_\_\_\_\_ → *Indien langer dan 5 jaar geleden: Ga door naar vraag 18*

10. Nam de reumatoloog u serieus wat betreft de klachten die u had?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee

11. Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee

12. Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee

13. Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee

14. Heeft de reumatoloog uw gewrichten gecontroleerd door middel van lichamelijk onderzoek (gezwollen gewrichten, drukpijn bij kootjes van de vingers)?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee

15. Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?

<sup>1</sup> ☐ Ja

<sup>2</sup> ☐ Nee

16. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

17. Heeft de reumatoloog aangeboden u door te verwijzen naar een gespecialiseerd verpleegkundige (bijvoorbeeld reumaconsulent, reumaverpleegkundige, nurse practitioner) of een physician assistant?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee  
<sup>3</sup> ☐ Niet van toepassing

**CONTROLE VAN ZORG**

De vragen 18 t/m 37 hebben betrekking op uw ervaringen met zorgverlener(s) tijdens de controle van uw reumatoïde artritis in de afgelopen 12 maanden.

Een zorgverlener kan een reumatoloog, een gespecialiseerd verpleegkundige (zoals nurse practitioner reumaverpleegkundige, reumaconsulent) of een physician assistant zijn.

18. Naar welke zorgverleners ging u voor geplande controles van uw reumatoïde artritis? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- <sup>1</sup> ☐ Reumatoloog  
<sup>2</sup> ☐ Gespecialiseerd verpleegkundige  
<sup>3</sup> ☐ Physician assistant  
<sup>4</sup> ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

19. De volgende vragen hebben betrekking op contacten met één zorgverlener. Met welke van de onderstaande zorgverleners heeft u het meest contact gehad in de afgelopen 12 maanden in verband met controle van uw reumatoïde artritis? (*één antwoord kiezen*)

- <sup>1</sup> ☐ Huisarts  
<sup>2</sup> ☐ Reumatoloog  
<sup>3</sup> ☐ Gespecialiseerd verpleegkundige  
<sup>4</sup> ☐ Physician assistant  
<sup>5</sup> ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Wilt u bij het invullen van de onderstaande vragen de zorgverlener die u heeft aangekruist bij vraag 19 in gedachten houden? De vragen hebben betrekking op uw ervaringen in de afgelopen 12 maanden.

20. Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

21. Hoe vaak besteedde deze zorgverlener voldoende tijd aan u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

22. Hoe vaak luisterde deze zorgverlener aandachtig naar u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

23. Hoe vaak toonde deze zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

24. Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of studie)

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

25. Hoe vaak werd u binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

26. Werden uw gewrichten bij ieder controlebezoek gecontroleerd door middel van lichamelijk onderzoek?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee → Ga door naar vraag 29

27. Werd er aan het eind van het lichamelijk onderzoek met u besproken wat de mate van activiteit van uw reumatoïde artritis is uitgedrukt in een score?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee → Ga door naar vraag 29

28. Een score om de activiteit van reumatoïde artritis te meten is de **DAS score**. Weet u welke **DAS score** er bij uw laatste bezoek gemeten is?

<sup>1</sup> ☐ , ☐

<sup>2</sup> ☐ Weet ik niet meer precies

29. Hoe vaak legde deze zorgverlener de resultaten van het onderzoek op een begrijpelijke manier uit (bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek of röntgenfoto's)?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing, geen onderzoek gehad

30. Hoe vaak werd er besproken of de huidige behandeling voor u nog optimaal was (werking medicijn voor bijvoorbeeld pijn en stijfheid, en bijwerkingen van het medicijn)?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

31. Hoe vaak gaf deze zorgverlener u de ruimte om mee te beslissen over uw behandeling?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

32. Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw specifieke wensen ten aanzien van uw behandeling?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

33. Als de klachten van uw reumatoïde artritis verergerden kon u dan op een redelijk termijn op het spreekuur terecht?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing/ weet ik niet

34. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

35. Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

36. Verwees deze zorgverlener u door naar een andere zorgverlener wanneer u dat nodig vond?

<sup>1</sup> ☐ Nooit

<sup>2</sup> ☐ Soms

<sup>3</sup> ☐ Meestal

<sup>4</sup> ☐ Altijd

<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing

37. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze zorgverlener geven? Hierbij is 0 de slechtst mogelijke zorgverlener en 10 de best mogelijke zorgverlener.

<sup>1</sup> ☐ 0 Slechtst mogelijke zorgverlener

<sup>2</sup> ☐ 1

<sup>3</sup> ☐ 2

<sup>4</sup> ☐ 3

<sup>5</sup> ☐ 4

<sup>6</sup> ☐ 5

<sup>7</sup> ☐ 6

<sup>8</sup> ☐ 7

<sup>9</sup> ☐ 8

<sup>10</sup> ☐ 9

<sup>11</sup> ☐ 10 Best mogelijke zorgverlener

## MEDICIJN VERSTREKKING

De vragen 38 t/m 42 hebben betrekking op uw ervaringen in met de zorgverlener die uw medicijnen heeft verstrekt na een recept van de reumatoloog in de afgelopen 12 maanden. Dit kan de apotheker zijn in de apotheek of op de poli waar uw medicijnen af kunt halen.

**38. Welke medicijnen gebruikt u op dit moment?**  
(meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup> ☐ Geen medicijnen → **Ga door naar vraag 43**
- <sup>2</sup> ☐ Pijnstillers zoals paracetamol, paracetamol met codeïne en tramadol
- <sup>3</sup> ☐ Pijnstillers met een ontstekingsremmende werking (NSAID's of COXibs) zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac of etoricoxib, celecoxib.
- <sup>4</sup> ☐ Klassieke specifieke reumaremmers (DMARD's) o.a. methotrexaat (MTX), sulfasalazine, hydroxychloroquine, goud
- <sup>5</sup> ☐ Bijnierschorsormoon (corticosteroiden) zoals prednison.
- <sup>6</sup> ☐ Biologicals MabThera(rituximab) of TNF-alpha blokkers zoals Enbrel (etanercept), Humira (adalimumab), Remicade (infliximab)
- <sup>7</sup> ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**39. Hoe vaak was de zorgverlener die u medicijnen verstrekt op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik medicijnen, allergieën en/of overgevoeligheid)?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit
- <sup>2</sup> ☐ Soms
- <sup>3</sup> ☐ Meestal
- <sup>4</sup> ☐ Altijd
- <sup>5</sup> ☐ Weet ik niet

**40. Hoe vaak hield de zorgverlener die u medicijnen verstrekt rekening met andere medicijnen die u gebruikt?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit
- <sup>2</sup> ☐ Soms
- <sup>3</sup> ☐ Meestal
- <sup>4</sup> ☐ Altijd
- <sup>5</sup> ☐ Weet ik niet

**41. Hoe vaak vond u de zorgverlener die u medicijnen verstrekt behulpzaam?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit
- <sup>2</sup> ☐ Soms
- <sup>3</sup> ☐ Meestal
- <sup>4</sup> ☐ Altijd

**42. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan de zorgverlener die u medicijnen verstrekt geven? Hierbij is 0 de slechtst mogelijke zorgverlener en 10 de best mogelijke zorgverlener.**

- <sup>1</sup> ☐ 0 Slechtst mogelijke zorgverlener
- <sup>2</sup> ☐ 1
- <sup>3</sup> ☐ 2
- <sup>4</sup> ☐ 3
- <sup>5</sup> ☐ 4
- <sup>6</sup> ☐ 5
- <sup>7</sup> ☐ 6
- <sup>8</sup> ☐ 7
- <sup>9</sup> ☐ 8
- <sup>10</sup> ☐ 9
- <sup>11</sup> ☐ 10 Best mogelijke zorgverlener

## GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

De vragen 43 t/m 55 hebben betrekking op uw ervaringen met een gespecialiseerd verpleegkundige (zoals een reumaconsulent, reumaverpleegkundige, nurse practitioner) in de afgelopen 12 maanden. Deze verpleegkundige geeft voorlichting, begeleiding en instructies en neemt vaak uw controlebezoeken over van de reumatoloog.

**43. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een gesprek gehad met een gespecialiseerd verpleegkundige?**

- <sup>1</sup> ☐ Ja
- <sup>2</sup> ☐ Nee → **Ga door naar vraag 56**

**44. Hoe vaak nam de gespecialiseerd verpleegkundige u serieus?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit
- <sup>2</sup> ☐ Soms
- <sup>3</sup> ☐ Meestal
- <sup>4</sup> ☐ Altijd

**45. Hoe vaak besteedde de gespecialiseerd verpleegkundige voldoende tijd aan u?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit
- <sup>2</sup> ☐ Soms
- <sup>3</sup> ☐ Meestal
- <sup>4</sup> ☐ Altijd

**46. Hoe vaak luisterde de gespecialiseerd verpleegkundige aandachtig naar u?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit
- <sup>2</sup> ☐ Soms
- <sup>3</sup> ☐ Meestal
- <sup>4</sup> ☐ Altijd

47. Hoe vaak toonde de gespecialiseerd verpleegkundige persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

48. Hoe vaak legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een begrijpelijke manier uit?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

49. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing

50. Verwees de gespecialiseerd verpleegkundige u naar een andere zorgverlener wanneer u dat nodig vond (bijvoorbeeld naar een ergotherapeut of fysiotherapeut)?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing

51. Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies, instructies en/of voorlichting over de aandoening reumatoïde artritis?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

52. Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon functioneren?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

53. Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u geïnformeerd over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee  
<sup>3</sup> ☐ Niet van toepassing/ niet nodig

54. Kreeg u hulp bij het 'vinden van de weg' in de gezondheidszorg (zoals informatie over behandelaars, wachtlijsten, het maken van afspraken)?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee  
<sup>3</sup> ☐ Niet van toepassing/ niet nodig

55. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan de gespecialiseerd verpleegkundige geven? Hierbij is 0 de slechtst mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige en 10 de best mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige.

- <sup>1</sup> ☐ 0 Slechtst mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige  
<sup>2</sup> ☐ 1  
<sup>3</sup> ☐ 2  
<sup>4</sup> ☐ 3  
<sup>5</sup> ☐ 4  
<sup>6</sup> ☐ 5  
<sup>7</sup> ☐ 6  
<sup>8</sup> ☐ 7  
<sup>9</sup> ☐ 8  
<sup>10</sup> ☐ 9  
<sup>11</sup> ☐ 10 Best mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige

## THERAPEUT

De vragen 56 t/m 67 gaan over uw ervaringen met een therapeut in de afgelopen 12 maanden. Een therapeut kan bijvoorbeeld een ergotherapeut, fysiotherapeut, oefentherapeut of podotherapeut zijn.

56. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad van een therapeut in verband met uw reumatoïde artritis? Zo ja, van welke therapeut? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- <sup>1</sup> ☐ Nee → Ga door naar vraag 68  
<sup>2</sup> ☐ Ergotherapeut  
<sup>3</sup> ☐ Fysiotherapeut  
<sup>4</sup> ☐ Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)  
<sup>5</sup> ☐ Podotherapeut  
<sup>6</sup> ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

57. De volgende vragen gaan over contacten die u heeft gehad met één therapeut. Met welke van de onderstaande therapeuten heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis in de afgelopen 12 maanden? (één antwoord kiezen)

- ☐ 1 Ergotherapeut  
☐ 2 Fysiotherapeut  
☐ 3 Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)  
☐ 4 Podotherapeut  
☐ 5 Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Wilt u bij het invullen van de onderstaande vragen de therapeut die u heeft aangekruist bij vraag 57 in gedachten houden? De vragen hebben betrekking op uw ervaringen in de afgelopen 12 maanden.

58. In hoeverre is het een probleem geweest om met deze therapeut in contact te treden?

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

59. Hoe vaak nam deze therapeut u serieus?

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

60. Hoe vaak besteedde deze therapeut voldoende tijd aan u?

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

61. Hoe vaak luisterde deze therapeut aandachtig naar u?

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

62. Hoe vaak toonde deze therapeut persoonlijke belangstelling voor u?

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

63. Hoe vaak maakte deze therapeut u duidelijk waarom het belangrijk was zijn/haar instructies/advies te volgen?

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

64. Hoe vaak stelde de behandeling van de therapeut u in staat uw dagelijkse bezigheden te verbeteren?

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

65. Hoe vaak heeft deze therapeut, indien nodig, u geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?

- ☐ 1 Nooit  
☐ 2 Soms  
☐ 3 Meestal  
☐ 4 Altijd  
☐ 5 Niet van toepassing (bijvoorbeeld ik heb geen aanpassingen nodig)

66. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen aan deze therapeut?

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

67. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze therapeut geven? Hierbij is 0 de slechtst mogelijke therapeut en 10 de best mogelijke therapeut.

- ☐ 1 0 Slechtst mogelijke therapeut  
☐ 2 1  
☐ 3 2  
☐ 4 3  
☐ 5 4  
☐ 6 5  
☐ 7 6  
☐ 8 7  
☐ 9 8  
☐ 10 9  
☐ 11 10 Best mogelijke therapeut

## PSYCHOSOCIALE ZORG

De vragen 68 t/m 79 hebben betrekking op uw ervaringen met psychosociale zorg (zorg rondom uw gevoelens, emoties en sociale omgeving).

68. Heeft u contact gehad met een psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger (zoals pastor of dominee) in verband met uw reumatoïde artritis?

- ☐ 1 Nee → Ga door naar vraag 80  
☐ 2 Ja, in (jaartal) \_\_\_\_\_ → Indien langer dan 5 jaar geleden: Ga door naar vraag 80

69. Met welke zorgverlener die psychosociale zorg verleent heeft u contact gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup> ☐ (Klinisch) psycholoog  
<sup>2</sup> ☐ Maatschappelijk werker  
<sup>3</sup> ☐ Geestelijk verzorger  
<sup>4</sup> ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

70. De volgende vragen hebben betrekking op contacten die u heeft gehad met één zorgverlener. Met welke van de onderstaande zorgverleners heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (één antwoord kiezen)

- <sup>1</sup> ☐ (Klinisch) psycholoog  
<sup>2</sup> ☐ Maatschappelijk werker  
<sup>3</sup> ☐ Geestelijk verzorger  
<sup>4</sup> ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Wilt u bij het invullen van de onderstaande vragen de zorgverlener die u heeft aangekruist bij vraag 70 in gedachte houden?

71. In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?

- <sup>1</sup> ☐ Een groot probleem  
<sup>2</sup> ☐ Een klein probleem  
<sup>3</sup> ☐ Geen probleem

72. Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

73. Hoe vaak besteedde deze zorgverlener voldoende tijd aan u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

74. Hoe vaak luisterde deze zorgverlener aandachtig naar u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

75. Hoe vaak toonde deze zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

76. Hoe vaak had de zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw reumatoïde artritis?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

77. Hoe vaak had deze zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner en/of familie?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

78. Hoe vaak gaf deze zorgverlener u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon functioneren (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk volbrengen etc.)?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

79. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

## BEDRIJFSARTS

De vragen 80 t/m 87 hebben betrekking op uw ervaringen met een bedrijfsarts.

80. Heeft u contact gehad met een bedrijfsarts in verband met uw reumatoïde artritis?

- <sup>1</sup> ☐ Nee → Ga door naar vraag 88  
<sup>2</sup> ☐ Ja, in (jaartal) \_\_\_\_\_ → Indien langer dan 5 jaar geleden: Ga door naar vraag 88



81. In hoeverre is het een probleem geweest om met de bedrijfsarts in contact te treden?

- <sup>1</sup> ☐ Een groot probleem  
<sup>2</sup> ☐ Een klein probleem  
<sup>3</sup> ☐ Geen probleem

82. Hoe vaak nam de bedrijfsarts u serieus?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

83. Hoe vaak besteedde de bedrijfsarts voldoende tijd aan u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

84. Hoe vaak luisterde de bedrijfsarts aandachtig naar u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

85. Hoe vaak toonde de bedrijfsarts persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

86. Hoe vaak gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon functioneren (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk volbrengen etc.)?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

87. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

## SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De vragen 88 t/m 96 hebben betrekking op uw ervaringen met de afstemming tussen en samenwerking van zorgverleners in verband met uw reumatoïde artritis (zoals de reumatoloog, orthopeed, fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of physician assistant).

88. Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen voor uw reumatoïde artritis die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing/weet ik niet

89. Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners met betrekking tot uw reumatoïde artritis op elkaar afgestemd?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing/weet ik niet

90. Hoe vaak maakten zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Weet ik niet

91. Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

92. Hoe vaak waren zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Weet ik niet

93. Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing

94. Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis, werd u dan binnen één werkdag terug gebeld?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing/weet ik niet

95. Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen of problemen op het terrein van reumatoïde artritis?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

96. Zijn er met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als de reumatoïde artritis verergert, zoals bijvoorbeeld bij een acute aanval?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

## OPERATIE

De vragen 97 t/m 107 hebben betrekking op uw ervaringen met (een) operatie(s) en de informatie hierover.

97. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een operatie ondergaan voor uw reumatoïde artritis (zoals peesreparatie, vervanging van een gewricht, prothese, vastzetten van gewricht)?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee → Ga door naar vraag 108

Indien u meerdere operaties heeft ondergaan, wilt u bij het invullen van de onderstaande vragen de laatste operatie die u heeft ondergaan in gedachten houden?

98. Welke medisch specialist heeft deze operatie uitgevoerd?

- <sup>1</sup> ☐ Orthopeed  
<sup>2</sup> ☐ Neurochirurg  
<sup>3</sup> ☐ Plastisch chirurg  
<sup>4</sup> ☐ Andere specialist, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

99. In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?

- <sup>1</sup> ☐ Een groot probleem  
<sup>2</sup> ☐ Een klein probleem  
<sup>3</sup> ☐ Geen probleem

100. Heeft deze zorgverlener u verteld wat de risico's van de operatie waren?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

101. Heeft deze zorgverlener u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

102. Heeft deze zorgverlener u geïnformeerd over de gevolgen van de operatie voor langere termijn?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

103. Heeft deze zorgverlener u leefregels meegegeven voor na de operatie?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

104. Kon u meebeslissen over welke medisch specialist u opereerde?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

105. Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee  
<sup>3</sup> ☐ Niet van toepassing

106. In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een operatie als een probleem ervaren?

- <sup>1</sup> ☐ Een groot probleem  
<sup>2</sup> ☐ Een klein probleem  
<sup>3</sup> ☐ Geen probleem

107. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze zorgverlener geven? Hierbij is 0 de slechtst mogelijke zorgverlener en 10 de best mogelijke zorgverlener.

- <sup>1</sup> ☐ 0 Slechtst mogelijke zorgverlener  
<sup>2</sup> ☐ 1  
<sup>3</sup> ☐ 2  
<sup>4</sup> ☐ 3  
<sup>5</sup> ☐ 4  
<sup>6</sup> ☐ 5  
<sup>7</sup> ☐ 6  
<sup>8</sup> ☐ 7  
<sup>9</sup> ☐ 8  
<sup>10</sup> ☐ 9  
<sup>11</sup> ☐ 10 Best mogelijke zorgverlener

## INFORMATIE & KENNIS

De vragen 108 t/m 118 hebben betrekking op uw ervaringen met verschillende aspecten van informatievoorziening rondom reumatoïde artritis

108. Heeft u schriftelijke informatie (informatiefolder/-boekje) gekregen waarin precies beschreven staat wat reumatoïde artritis inhoudt?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee → Ga door naar vraag 110

109. In hoeverre is het een probleem geweest om deze schriftelijke informatie te begrijpen?

- <sup>1</sup> ☐ Een groot probleem  
<sup>2</sup> ☐ Een klein probleem  
<sup>3</sup> ☐ Geen probleem

110. Heeft u informatie gekregen die u via een speciale voorlichtingswebsite van het ziekenhuis kon nalezen?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee  
<sup>3</sup> ☐ Weet ik niet

111. Heeft u instructies gekregen over hoe u medicijnen moet innemen of toedienen?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

112. Weet u op welke mogelijke bijwerkingen van de medicijnen u moet letten?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

113. Heeft u een kinderwens?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee → Ga door naar vraag 116

114. Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kinderwens?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee → Ga door naar vraag 116

115. Heeft u goede voorlichting gekregen wat betreft de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid en/of het ongeboren kind en/of het verloop van de aandoening tijdens de zwangerschap?

- <sup>1</sup> ☐ Ja, voldoende  
<sup>2</sup> ☐ Ja, maar onvoldoende  
<sup>3</sup> ☐ Nee

116. Weet u bij wie u een fout kunt melden als er iets niet goed is gegaan?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

117. Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die, naar uw mening, niet goed zijn gegaan?

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing

118. Bent u geïnformeerd over het bestaan van de Reumapatiëntenvereniging en/of Reumapatiëntenbond?

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee

## VERGOEDINGEN

De vragen 119 t/m 124 hebben betrekking op uw ervaringen met vergoedingen van activiteiten (zoals fysiotherapie, kuurreis), hulp of hulpmiddelen in verband met uw reumatoïde artritis

119. Bent u geïnformeerd over vergoedingen uit de aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars? (bijvoorbeeld onbeperkt fysiotherapie, vergoeding kuurreizen, verblijf zorghotel)?

- <sup>1</sup> ☐ Ja, voldoende  
<sup>2</sup> ☐ Ja, maar onvoldoende  
<sup>3</sup> ☐ Nee  
<sup>4</sup> ☐ Niet van toepassing

**120. Heeft u in de afgelopen 12 maanden hulpmiddelen en/of aanpassingen aangevraagd? Zo ja, welke heeft u vergoed gekregen?**

	Aangevraagd	Vergoed gekregen?
1. Sta op stoel	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
2. Matras	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
3. Bed en/of bedbodem	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
4. Polsspalk	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
5. Orthopedische schoenen	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
6. Anders, namelijk:	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
<div></div> (a.u.b. in blokletters)		
7. Anders, namelijk:	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
<div></div> (a.u.b. in blokletters)		

**121. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van één van de onderstaande activiteiten? Zo ja, welke heeft u vergoed gekregen?**

	Activiteit	Vergoed gekregen?
1. Behandeld door fysiotherapeut/oefentherapeut	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
2. Deelgenomen aan een beweegprogramma	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
3. Deelgenomen aan een kuurreis	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk
4. Gebruik gemaakt van een alternatieve behandelmethode zoals accupunctuur, tai-chi, homeopathie	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Ja <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Nee <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Gedeeltelijk

**122. Bent u geïnformeerd over vergoedingen en eigen bijdragen van hulp en hulpmiddelen?**

- <sup>1</sup> ☐ Ja, voldoende  
<sup>2</sup> ☐ Ja, maar onvoldoende  
<sup>3</sup> ☐ Nee  
<sup>4</sup> ☐ Niet van toepassing

**123. Kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijke hulp krijgen als het iets minder met u ging (bijvoorbeeld na een acute aanval)?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing/weet ik niet

**124. Kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was (bijvoorbeeld hulp bij het opstaan, wassen, aan- en uitkleden)?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd  
<sup>5</sup> ☐ Niet van toepassing/weet ik niet

**ALGEMEEN OORDEEL**

**125. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke reumazorg aangeeft en 10 de best mogelijke reumazorg zou u geven aan uw zorgverleners?**

- <sup>1</sup> ☐ 0 Slechtst mogelijke reumazorg  
<sup>2</sup> ☐ 1  
<sup>3</sup> ☐ 2  
<sup>4</sup> ☐ 3  
<sup>5</sup> ☐ 4  
<sup>6</sup> ☐ 5  
<sup>7</sup> ☐ 6  
<sup>8</sup> ☐ 7  
<sup>9</sup> ☐ 8  
<sup>10</sup> ☐ 9  
<sup>11</sup> ☐ 10 Best mogelijke reumazorg

**OVER UZELF****126. Wat is momenteel uw leeftijd?**

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

**127. Bent u een man of een vrouw?**

- <sup>1</sup> ☐ Man  
<sup>2</sup> ☐ Vrouw

**128. Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)**

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

(a.u.b. in blokletters )

**129. Wat is het geboorteland van uzelf?**

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

(a.u.b. in blokletters )

**130. Wat is het geboorteland van uw vader?**

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

(a.u.b. in blokletters )

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

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

(a.u.b. in blokletters )

**132. Welke taal spreekt u thuis meestal?**

- <sup>1</sup> ☐ Nederlands  
<sup>2</sup> ☐ Fries of een Nederlands dialect  
<sup>3</sup> ☐ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters )

**133. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**

- <sup>1</sup> ☐ Uitstekend  
<sup>2</sup> ☐ Zeer goed  
<sup>3</sup> ☐ Goed  
<sup>4</sup> ☐ Matig  
<sup>5</sup> ☐ Slecht

**134. Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?**

- <sup>1</sup> ☐ Uitstekend  
<sup>2</sup> ☐ Zeer goed  
<sup>3</sup> ☐ Goed  
<sup>4</sup> ☐ Matig  
<sup>5</sup> ☐ Slecht

**135. Bent u lid van een reumapatiëntenvereniging?**

- <sup>1</sup> ☐ Nee geen lid  
<sup>2</sup> ☐ Ja, maar niet actief lid  
<sup>3</sup> ☐ Ja, actief lid

**136. Bent u iemand die de beslissing over uw medische behandeling graag aan de arts overlaat?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

**137. Bent u iemand die makkelijk een vraag stelt als u iets niet weet of begrijpt?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

**138. Bent u iemand die goed voor zichzelf opkomt?**

- <sup>1</sup> ☐ Nooit  
<sup>2</sup> ☐ Soms  
<sup>3</sup> ☐ Meestal  
<sup>4</sup> ☐ Altijd

**139. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?**

- <sup>1</sup> ☐ Ja  
<sup>2</sup> ☐ Nee → **Ga door naar vraag 141**

**140. Hoe heeft die persoon u geholpen? *Kruis alles aan wat van toepassing is.***

- <sup>1</sup> ☐ heeft de vragen voorgelezen  
<sup>2</sup> ☐ heeft mijn antwoorden opgeschreven  
<sup>3</sup> ☐ heeft de vragen voor me beantwoord  
<sup>4</sup> ☐ heeft de vragen in mijn taal vertaald  
<sup>5</sup> ☐ heeft op een andere manier geholpen,  
namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**VERBETERING VRAGENLIJST****141. Vond u bepaalde vragen onduidelijk? Zo ja, welke? geef a.u.b. hieronder de vraagnummers**

**142. Zijn er nog aspecten van reumazorg die u heeft gemist in deze vragenlijst? Hieronder is ruimte om deze aspecten op te schrijven.**


(a.u.b. in blokletters)

**Dit is het einde van de vragenlijst.****HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST**

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

**Onderstaande ruimte niet beschrijven**
  -   -

## Bijlage 4 CQ-index Reumatoïde artritis: Belangenlijst



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

Wilt u ook deze aanvullende vragen invullen? Hier gaat het om uw verwachtingen over de zorg voor mensen met reumatoïde artritis (RA). **Wat vindt u belangrijk?** Wilt u bij elk van de onderstaande zinnen het hokje aankruisen dat het best overeenkomt met *uw* mening; er zijn geen goede of foute antwoorden!

#### Uw verwachtingen met betrekking tot reumazorg

Hoe belangrijk vindt u het dat . . .	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
1 . . . uw huisarts voordat de diagnose RA wordt gesteld uw gewrichten controleert door middel van lichamelijk onderzoek (gezwollen gewrichten, drukpijn bij kootjes van de vingers)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 . . . uw huisarts voordat de diagnose RA wordt gesteld aan u vraagt of u 's ochtends gedurende 60 minuten of meer stijve gewrichten heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 . . . u door de huisarts snel wordt doorverwezen naar een reumatoloog.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 . . . u na een verwijzing snel terecht kunt bij een reumatoloog?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 . . . u bij afspraak binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen wordt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 . . . de reumatoloog u bij een eerste bezoek doorverwijst naar een gespecialiseerd verpleegkundige (bijvoorbeeld reumaconsulent, reumaverpleegkundige) of physician assistant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 . . . uw gewrichten bij iedere controlebezoek gecontroleerd worden door middel van lichamelijk onderzoek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 . . . na lichamelijk onderzoek de mate van activiteit van uw RA uitgedrukt wordt in een score?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 . . . dat u weet welke DAS score er bij uw laatste bezoek gemeten is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 . . . zorgverleners de resultaten van onderzoek (lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek, röntgenfoto) op een begrijpelijke uitleggen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 . . . bij een controlebezoek besproken wordt of de huidige behandeling voor u nog optimaal is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 . . . u op een redelijk termijn op het spreekuur terecht kunt als de klachten van uw RA verergeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1

Hoe belangrijk vindt u het dat ...	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
13 ... de zorgverlener die u medicijnen verstrekt op de hoogte is van uw situatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 ... de zorgverlener die u medicijnen verstrekt rekening houdt met andere medicijnen die u gebruikt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 ... de zorgverlener die u medicijnen verstrekt behulpzaam is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 ... de gespecialiseerd verpleegkundige u advies, instructie en/of voorlichting over de aandoening RA geeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 ... een gespecialiseerd verpleegkundige u advies geeft over hoe u met uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 ... een gespecialiseerd verpleegkundige u informeert over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 ... u hulp krijgt bij 'het vinden van de weg' in de gezondheidszorg (zoals informatie over behandelaars, wachtlijsten, het maken van afspraken)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 ... u makkelijk in contact kunt komen met een therapeut?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 ... een therapeut u duidelijk maakt waarom het belangrijk is zijn/haar instructies/advies te volgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 ... de behandeling van een therapeut u in staat stelt uw dagelijkse bezigheden te verbeteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 ... de therapeut u, indien nodig, informeert over het verkrijgen van aanpassingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 ... u makkelijk in contact kunt komen met een zorgverlener die psychosociale zorg verleent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 ... de zorgverlener die psychosociale zorg verleent aandacht heeft voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw RA?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 ... een zorgverlener die psychosociale zorg verleent aandacht heeft voor uw eventuele partner en/of familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 ... een zorgverlener die psychosociale zorg verleent u advies geeft over hoe u, met uw RA, zo goed mogelijk kunt functioneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 ... u makkelijk in contact kunt komen met een bedrijfsarts?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 ... een bedrijfsarts u advies geeft over hoe u met uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 ... zorgverleners u serieus nemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31 ... zorgverleners voldoende tijd aan u besteden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Hoe belangrijk vindt u het dat . . .	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
32 . . . zorgverleners aandachtig naar u luisteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33 . . . zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u tonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 . . . zorgverleners rekening houden met uw persoonlijke situatie? (zoals thuissituatie, werk of studie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35 . . . de zorgverleners u indien nodig doorverwijzen naar andere zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36 . . . zorgverleners u de ruimte geven om mee te beslissen over uw behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37 . . . zorgverleners rekening houden met uw specifieke wensen ten aanzien van uw behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38 . . . u de gelegenheid krijgt om vragen te stellen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39 . . . u door dezelfde zorgverlener behandeld wordt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40 . . . u wordt doorverwezen naar andere zorgverleners indien u dit nodig vindt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41 . . . behandelingen die u krijgt van verschillende zorgverleners voor uw RA op elkaar afgestemd zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42 . . . de adviezen die u krijgt van verschillende zorgverleners voor uw RA op elkaar zijn afgestemd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43 . . . de zorgverleners goede afspraken met elkaar maken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44 . . . de zorgverleners u geen tegenstrijdige informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45 . . . de zorgverleners op de hoogte zijn van uw afspraken met andere zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46 . . . u niet opnieuw hetzelfde verhaal hoeft te vertellen bij verschillende zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47 . . . als u een bericht achterlaat in het ziekenhuis u binnen één werkdag terug gebeld wordt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48 . . . er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis is voor vragen of problemen op het terrein van RA?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49 . . . er afspraken gemaakt worden over wat u moet doen als de RA verergert, zoals bijvoorbeeld bij een acute aanval?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50 . . . de medisch specialist aan u vertelt wordt wat de risico's zijn van een operatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51 . . . de medisch specialist aan u vertelt wordt wat er tijdens een operatie precies gaat gebeuren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52 . . . u geïnformeerd wordt over de gevolgen van een operatie voor lange termijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53 . . . u van de medisch specialist leefregels meegeeft voor na een operatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe belangrijk vindt u het dat ...	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
54 ... u kunt meebeslissen over welke medisch specialist u opereert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55 ... (verplegend) personeel bij opname rekening houdt met uw eventuele lichamelijke beperkingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56 ... u niet lang hoeft te wachten voor een operatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57 ... u schriftelijke informatie (folder/boekje) krijgt waarin precies beschreven staat wat RA inhoudt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58 ... schriftelijke informatie begrijpelijk is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59 ... u informatie via een speciale voorlichtingswebsite van het ziekenhuis kunt nalezen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60 ... u instructies krijgt over hoe u medicatie moet innemen of toedienen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61 ... u weet op welke mogelijke bijwerkingen van de medicijnen u moet letten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62 ... zorgverleners goede voorlichting geven over de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid en/of het ongeboren kind en/of het verloop van de aandoening tijdens de zwangerschap?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63 ... u weet bij wie u een fout kunt melden als iets niet goed is gegaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63 ... zorgverleners bereid zijn met u te praten over fouten of zaken die, naar uw mening, niet goed zijn gegaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64 ... u gewezen wordt op het bestaan van de Reumapatiëntenvereniging of Reumapatiëntenbond?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65 ... u geïnformeerd wordt over vergoedingen uit aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars (bijvoorbeeld onbeperkt fysiotherapie, vergoeding kuurreizen, verblijf zorghotel)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66 ... u geïnformeerd wordt over vergoedingen en eigen bijdragen van hulp en hulpmiddelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67 ... u huishoudelijke hulp krijgt als het iets minder met u gaat (bijvoorbeeld na een acute aanval)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68 ... u hulp en/of begeleiding krijgt bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.**

**Graag deze lijst samen met de andere ingevulde vragenlijst ('Vragenlijst Reumatoïde Artritis') opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp (Antwoordnummer 704, 7400 WB Deventer). Een postzegel is niet nodig.**

## Bijlage 5 Gemiddelde belangscores

In deze tabel staan de belangscores weergegeven die gemeten zijn met de CQ-index Reumatoïde Artritis belangenlijst. De items zijn gesorteerd in aflopend belang, waarbij de nummers overeenkomen met de itemnummers uit de Ervaringenlijst. Sommige belangitems zijn voor meerdere ervaringsitems van toepassing. Dit is aangegeven met voetnoten (1-5).

<b>item</b>	<b><i>Hoe belangrijk vind u het dat...</i></b>	<b>belangscore</b>
40.	...de zorgverlener die u medicijnen verstrekt rekening houdt met andere medicijnen die u gebruikt.	3,65
100.	...de medisch specialist aan u vertelt wat de risico's zijn van een operatie.	3,62
7.	... u na een verwijzing snel terecht kunt bij een reumatoloog.	3,60
6.	... u door de huisarts snel wordt doorverwezen naar een reumatoloog.	3,59
102.	... u geïnformeerd wordt over de gevolgen van een operatie voor lange termijn.	3,58
33.	... u op een redelijk termijn op het spreekuur terecht kunt als de klachten van uw RA verergeren.	3,57
101.	... de medisch specialist aan u vertelt wat er tijdens een operatie precies gaat gebeuren.	3,56
3. <sup>1</sup>	... zorgverleners u serieus nemen.	3,51
103.	... u van de medisch specialist leefregels meekrijgt voor na een operatie.	3,50
96.	... er afspraken gemaakt worden over wat u moet doen als de RA verergert, zoals bijvoorbeeld bij een acute aanval.	3,49
112.	...u weet op welke mogelijke bijwerkingen van de medicijnen u moet letten.	3,46
30.	... bij een controlebezoek besproken wordt of de huidige behandeling voor u nog optimaal is.	3,45
91.	... de zorgverleners u geen tegenstrijdige informatie geven.	3,45
29.	... zorgverleners de resultaten van onderzoek (lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek, röntgenfoto) op een begrijpelijke manier uitleggen.	3,44
11. <sup>2</sup>	... zorgverleners voldoende tijd aan u besteden.	3,40
39.	... de zorgverlener die u medicijnen verstrekt op de hoogte is van uw situatie.	3,37
16. <sup>3</sup>	... u de gelegenheid krijgt om vragen te stellen.	3,35
117.	... zorgverleners bereid zijn met u te praten over fouten of zaken die, naar uw mening, niet goed zijn gegaan.	3,34
12. <sup>4</sup>	... zorgverleners aandachtig naar u luisteren.	3,33
111.	... u instructies krijgt over hoe u medicatie moet innemen of toedienen.	3,33
116.	... u weet bij wie u een fout kunt melden als iets niet goed is gegaan.	3,32
109.	... schriftelijke informatie begrijpelijk is.	3,32

<b>item</b>	<b><i>Hoe belangrijk vind u het dat...</i></b>	<b>belangscore</b>
119.	... u geïnformeerd wordt over vergoedingen uit aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars (bijvoorbeeld onbeperkt fysiotherapie, vergoeding kuurreizen, verblijf zorghotel).	3,32
122.	... u geïnformeerd wordt over vergoedingen en eigen bijdragen van hulp en hulpmiddelen.	3,31
90.	... de zorgverleners goede afspraken met elkaar maken.	3,31
35.	... u door dezelfde zorgverlener behandeld wordt.	3,31
124.	... u hulp en/of begeleiding krijgt bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig is.	3,30
105.	... (verplegend) personeel bij opname rekening houdt met uw eventuele lichamelijke beperkingen.	3,29
64.	... de behandeling van een therapeut u instaat stelt uw dagelijkse bezigheden te verbeteren.	3,27
123.	... u huishoudelijke hulp krijgt als het iets minder met u gaat (bijvoorbeeld na een acute aanval).	3,27
88.	... behandelingen die u krijgt van verschillende zorgverleners voor uw RA op elkaar afgestemd zijn.	3,26
89.	... de adviezen die u krijgt van verschillende zorgverleners voor uw RA op elkaar zijn afgestemd.	3,26
106.	... u niet lang hoeft te wachten voor een operatie.	3,26
31.	... zorgverleners u de ruimte geven om mee te beslissen over uw behandeling.	3,25
41.	... de zorgverlener die uw medicijnen verstrekt behulpzaam is.	3,21
92.	... de zorgverleners op de hoogte zijn van uw afspraken met andere zorgverleners.	3,21
115.	... zorgverleners goede voorlichting geven over de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid en/of het ongeboren kind en/of het verloop van de aandoening tijdens de zwangerschap.	3,20
53.	... een gespecialiseerd verpleegkundige u informeert over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen.	3,18
-	... de zorgverleners u indien nodig doorverwijzen naar andere zorgverleners.	3,16
94.	... als u een bericht achterlaat in het ziekenhuis u binnen één werkdag terug gebeld wordt.	3,15
32.	... zorgverleners rekening houden met uw specifieke wensen ten aanzien van uw behandeling.	3,15
65.	... de therapeut u, indien nodig, informeert over het verkrijgen van aanpassingen.	3,14
52.	... een gespecialiseerd verpleegkundige u advies geeft hoe u ondanks uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren.	3,13
108.	... u schriftelijke informatie (folder/boekje) krijgt waarin precies beschreven staat wat RA inhoudt.	3,12
4.	... uw huisarts uw gewrichten controleert.	3,12
50.	... u wordt doorverwezen naar andere zorgverleners indien u dit nodig vindt.	3,11
58.	... u makkelijk in contact kunt komen met een therapeut.	3,10
54.	... u hulp krijgt bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg (zoals informatie over behandelaars, wachtlijsten, het maken van afspraken).	3,10

<b>item</b>	<b><i>Hoe belangrijk vind u het dat...</i></b>	<b>belangscore</b>
63.	... een therapeut u duidelijk maakt waarom het belangrijk is zijn of haar instructies te volgen.	3,08
24.	... zorgverleners rekening houden met uw persoonlijke situatie? (zoals thuissituatie, werk of studie).	3,08
51.	... de gespecialiseerd verpleegkundige u advies instructies en of voorlichting over de aandoening RA geeft.	3,07
95.	... er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis is voor vragen of problemen op het terrein van RA.	3,04
93.	... u niet opnieuw hetzelfde verhaal hoeft te vertellen bij verschillende zorgverleners.	3,03
13. <sup>5</sup>	... zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u tonen.	3,02
104.	... u kunt meebeslissen over welke medisch specialist u opereert.	2,98
5.	... uw huisarts vraagt of u s ochtends stijve gewrichten heeft.	2,98
26.	... uw gewrichten bij ieder controle bezoek gecontroleerd worden door middel van lichamelijk onderzoek.	2,96
78.	... een zorgverlener die psychosociale zorg verleent u advies geeft over hoe u, met uw RA, zo goed mogelijk kunt functioneren.	2,83
25.	... u bij afspraak binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen wordt.	2,82
118.	... u gewezen wordt op het bestaan van de Reumapatiëntenvereniging of Reumapatiëntenbond.	2,79
76.	... de zorgverlener die psychosociale zorg verleent aandacht heeft voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw RA.	2,68
28.	... dat u weet welke DAS score er bij uw laatste bezoek gemeten is.	2,68
27.	... na lichamelijk onderzoek de mate van activiteit van uw RA uitgedrukt wordt in een score.	2,67
77.	... een zorgverlener die psychosociale zorg verleent aandacht heeft voor uw eventuele partner en/of familie.	2,64
71.	... u makkelijk in contact kunt komen met een zorgverlener die psychosociale zorg verleent.	2,61
110.	... u informatie via een speciale voorlichtingswebsite van het ziekenhuis kunt nalezen.	2,61
17.	... de reumatoloog u bij een eerste bezoek doorverwijst naar een gespecialiseerd verpleegkundige.	2,57
86.	... een bedrijfsarts u advies geeft over hoe u met uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren.	2,16
81.	... u makkelijk in contact kunt komen met een bedrijfsarts.	2,14

<sup>1</sup> ervaringitems 3, 10, 20, 43, 59, 72, 82

<sup>2</sup> ervaringitems 11, 21, 44, 60, 73, 83

<sup>3</sup> ervaringitems 16, 34, 49, 66, 79, 87

<sup>4</sup> ervaringitems 12, 22, 61, 74, 84

<sup>5</sup> ervaringitems 13, 23, 47, 62, 75, 85



## Bijlage 6 Verbeterscores

In deze tabel staan verbeterscores weergegeven. Verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangscore van het kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring had met het betreffende aspect.

nr.	omschrijving items in de ervaringenlijst	belang	% neg ervaring	verbeter- score
110	Heeft u informatie gekregen die u via een speciale voorlichtings-website van het ziekenhuis kon nalezen?	2,61	81,9	2,13
122	Bent u geïnformeerd over vergoedingen en eigen bijdragen van hulp en hulpmiddelen?	3,31	51,1	1,69
5	Heeft de huisarts gevraagd of u stijve gewrichten heeft?	2,98	54,3	1,62
119	Bent u geïnformeerd over vergoedingen uit de aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars?	3,32	48,2	1,60
116	Weet u bij wie u een fout kunt melden als iets niet goed is gegaan?	3,32	47,7	1,58
65	Hoe vaak heeft de therapeut indien nodig u geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?	3,14	48,3	1,52
96	Zijn er afspraken gemaakt over wat u moet doen als de RA verergert?	3,49	42,7	1,49
123	Kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijk hulp krijgen als het iets minder met u ging?	3,27	43,9	1,43
124	Kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was?	3,30	41,3	1,36
117	Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die niet goed zijn gegaan?	3,34	40,3	1,34
27	Werd aan het eind van lichamelijk onderzoek de mate van activiteit van reumatoïde artritis uitgedrukt in een score?	2,67	49,8	1,33
93	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?	3,03	42	1,27
106	In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een operatie als een probleem ervaren?	3,26	37,9	1,23
104	Kon u meebeslissen over welke medisch specialist u opereerde?	2,98	41,3	1,23
95	Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis voor vragen of problemen?	3,04	37,5	1,14
50	Verwees de gespecialiseerd verpleegkundige u naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?	3,11	36,6	1,14
6	Hoeveel tijd zat er tussen de huisarts en doorverwijzing?	3,59	30,6	1,10
92	Hoe vaak waren de zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	3,21	33,2	1,06
7	Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing en een eerste afspraak bij reumatoloog?	3,60	28,8	1,04

nr.	omschrijving items in de ervaringenlijst	belang	% neg ervaring	verbeter- score
26	Werden uw gewrichten bij ieder controle bezoek gecontroleerd?	2,96	34,4	1,02
36	Verwees deze zorgverlener u door naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?	3,11	32,3	1,01
102	Heeft de medisch specialist u geïnformeerd over de gevolgen van de operatie over langere termijn?	3,58	27,7	0,99
85	Hoe vaak toonde de bedrijfsarts persoonlijke belangstelling voor u?	3,02	30,8	0,93
54	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	3,10	28,8	0,89
90	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken?	3,31	26,3	0,87
17	Verwees de reumatoloog u door naar een gespecialiseerd verpleegkundige?	2,57	33,9	0,87
3	Hoe vaak nam de huisarts u serieus?	3,51	24,1	0,85
4	Heeft de huisarts uw gewrichten gecontroleerd?	3,12	27	0,84
86	Hoe vaak gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u zo goed mogelijk kon functioneren?	2,16	35,9	0,77
52	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies hoe u ondanks uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren?	3,13	23,8	0,74
89	Hoe vaak waren de adviezen op elkaar afgestemd?	3,26	21,4	0,70
87	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	3,35	20,5	0,69
108	Heeft u schriftelijke informatie gekregen over RA?	3,12	21,9	0,68
64	Hoe vaak stelde de behandeling van de therapeut u in staat uw dagelijkse bezigheden te verbeteren?	3,27	18,8	0,62
25	Hoe vaak werd u binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?	2,82	21,8	0,61
88	Hoe vaak waren de behandelingen op elkaar afgestemd?	3,26	18,8	0,61
51	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige advies, instructies en/of voorlichting over de aandoening RA?	3,07	19,7	0,60
24	Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw persoonlijke situatie?	3,08	19,6	0,60
118	Bent u geïnformeerd over het bestaan van de reumapatiëntenvereniging of reumapatiëntenbond?	2,79	21,5	0,60
103	Heeft de medisch specialist u leefregels meegegeven voor na de operatie?	3,50	17	0,60
78	Hoe vaak gaf de psychosociale zorgverlener u advies over hoe u zo goed mogelijk kon functioneren?	2,83	20,8	0,59
73	Hoe vaak besteedde de psychosociale zorgverlener voldoende tijd aan u?	3,40	16,7	0,57
53	Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u geïnformeerd over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen?	3,18	17,8	0,57
31	Hoe vaak gaf deze zorgverlener u de ruimte om mee te beslissen?	3,25	16,3	0,53
94	Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis werd u dan binnen een werkdag terug gebeld?	3,15	16,5	0,52
75	Hoe vaak toonde de psychosociale zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?	3,02	16,7	0,50
77	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner en/of familie?	2,64	19	0,50



nr.	omschrijving items in de ervaringenlijst	belang	% neg ervaring	verbeter- score
112	Weet u op welke mogelijke bijwerkingen van medicijnen u moet letten?	3,46	14,2	0,49
109	In hoeverre is het een probleem geweest om deze schriftelijke informatie te begrijpen?	3,32	14,3	0,47
76	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen?	2,68	16,7	0,45
30	Hoe vaak werd er besproken of de huidige behandeling voor u nog optimaal was?	3,45	12,7	0,44
32	Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw specifieke wensen?	3,15	13,4	0,42
79	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	3,35	12,5	0,42
29	Hoe vaak legde deze zorgverlener de resultaten van onderzoek op een begrijpelijke manier uit?	3,44	12,0	0,41
13	Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?	3,02	12,5	0,37
82	Hoe vaak nam de bedrijfsarts u serieus?	3,51	10,3	0,36
23	Hoe vaak toonde deze zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?	3,02	11,8	0,36
49	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	3,08	11,3	0,35
84	Hoe vaak luisterde de bedrijfsarts aandachtig naar u?	3,33	10,3	0,34
33	Als uw klachten verergerden kon u dan op een redelijk termijn terecht op het spreekuur?	3,57	9,3	0,33
71	In hoeverre is het een probleem geweest om in contact te treden met de psychosociale zorgverlener?	2,61	12,5	0,33
47	Hoe vaak had de gespecialiseerd verpleegkundige persoonlijke belangstelling voor u?	3,02	10,5	0,32
62	Hoe vaak toonde deze therapeut persoonlijke belangstelling voor u?	3,02	10,5	0,32
41	Hoe vaak vond u de medicijnverstrekker behulpzaam?	3,21	9,2	0,30
74	Hoe vaak luisterde de psychosociale zorgverlener aandachtig naar u?	3,33	8,3	0,28
111	Heeft u instructies gekregen hoe u medicijnen moet innemen of toedienen?	3,33	8,1	0,27
15	Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	3,44	7,7	0,26
63	Hoe vaak maakte deze therapeut u duidelijk waarom het belangrijk was zijn/haar advies/instructies op te volgen?	3,08	8,0	0,25
100	Heeft de medisch specialist u verteld wat de risico's van de operaties waren?	3,62	6,5	0,24
39	Hoe vaak was de medicijnverstrekker op de hoogte van uw situatie?	3,37	5,6	0,19
83	Hoe vaak besteedde de bedrijfsarts voldoende tijd aan u?	3,40	5,1	0,17
91	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige adviezen?	3,45	5,0	0,17
45	Hoe vaak besteedde de gespecialiseerd verpleegkundige voldoende tijd aan u?	3,40	4,8	0,16
101	Heeft de medisch specialist u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?	3,56	4,3	0,15
34	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	3,35	4,5	0,15
40	Hoe vaak hield de medicijnverstrekker rekening met andere medicijnen die u gebruikt?	3,65	4,1	0,15

nr.	omschrijving items in de ervaringenlijst	belang	% neg ervaring	verbeter- score
72	Hoe vaak nam de psychosociale zorgverlener u serieus?	3,51	4,2	0,15
48	Hoe vaak legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een begrijpelijk manier uit?	3,44	4,2	0,14
58	In hoeverre was het een probleem om in contact te treden met een therapeut?	3,10	4,6	0,14
22	Hoe vaak luisterde deze zorgverlener aandachtig naar u?	3,33	4,1	0,14
44	Hoe vaak nam de gespecialiseerd verpleegkundige u serieus?	3,51	3,4	0,12
81	In hoeverre is het een probleem geweest om met de bedrijfsarts in contact te treden?	2,14	5,2	0,11
11	Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?	3,40	2,9	0,10
12	Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?	3,33	2,9	0,10
66	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	3,35	3,1	0,10
46	Hoe vaak luisterde de gespecialiseerd verpleegkundige aandachtig naar u?	3,33	2,8	0,09
21	Hoe vaak besteedde deze zorgverlener voldoende tijd aan u?	3,40	2,7	0,09
35	Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?	3,31	2,6	0,09
105	Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?	3,29	2,6	0,09
61	Hoe vaak luisterde deze therapeut aandachtig naar u?	3,33	2,4	0,08
20	Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus?	3,51	2,2	0,08
10	Nam de reumatoloog uw klachten serieus?	3,51	1,9	0,07
16	Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	3,35	1,9	0,06
60	Hoe vaak besteedde deze therapeut voldoende tijd aan u?	3,40	1,8	0,06
59	Nam de therapeut u serieus?	3,51	0,6	0,02
14	Heeft de reumatoloog uw gewrichten gecontroleerd?	2,96	0	0,00
28	Weet u welke DAS score er bij uw laatste bezoek gemeten is?	2,68	- <sup>1</sup>	-

<sup>1</sup> te weinig respondenten hebben dit item ingevuld (n=8)

## Bijlage 7 Percentages gegeven antwoorden op items en berekende schaalscores

In deze tabel staan de percentage gegeven antwoorden weergegeven en per item en per gevormde schaal.

<b>Schaal 1: Bejegening reumatoloog <math>\alpha=0,86</math></b>		<i>ja</i>	<i>nee</i>
10.	Nam de reumatoloog uw klachten series?	96,7	3,3
11.	Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?	95,9	4,1
12.	Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?	95,9	4,1
13.	Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?	86,9	13,1
15.	Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	92,6	7,4
16.	Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	97,5	2,5
<b>Schaalscore</b>		<b>94,3</b>	<b>5,8</b>

<b>Schaal 2: Bejegening zorgverlener controle van zorg <math>\alpha=0,86</math></b>		<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
20.	Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus?	2,1	10,7	87,2
21.	Hoe vaak besteedde deze zorgverlener voldoende tijd aan u?	2,7	17,9	79,5
22.	Hoe vaak luisterde deze zorgverlener aandachtig naar u?	4,0	17,6	78,4
23.	Hoe vaak toonde deze zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?	11,8	23,0	65,2
24.	Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw persoonlijke situatie?	19,6	24,5	55,9
<b>Schaalscore</b>		<b>8,0</b>	<b>18,7</b>	<b>73,2</b>

<b>Schaal 3: Deskundigheid zorgverlener controle van zorg <math>\alpha=0,85</math></b>		<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
29.	Hoe vaak legde deze zorgverlener de resultaten van onderzoek op een begrijpelijke manier uit?	11,9	24,9	63,1
30.	Hoe vaak werd er besproken of de huidige behandeling voor u nog optimaal was?	12,7	26,6	60,7
31.	Hoe vaak gaf deze zorgverlener u de ruimte om mee te beslissen?	16,4	30,0	53,6
32.	Hoe vaak hield deze zorgverlener rekening met uw specifieke wensen?	13,4	35,1	51,5
33.	Als uw klachten verergerden kon u dan op een redelijk termijn terecht op het spreekuur?	9,3	28,9	61,8
34.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	4,5	17,6	77,9
<b>Schaalscore</b>		<b>11,4</b>	<b>27,2</b>	<b>61,4</b>

<b>Schaal 4: Deskundigheid medicijnvertrekker <math>\alpha=0,77</math></b>		<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
39.	Hoe vaak was de medicijnverstrekker op de hoogte van uw situatie?	5,6	19,0	75,4
40.	Hoe vaak hield de medicijnverstrekker rekening met andere medicijnen die u gebruikt?	4,1	16,4	79,6
41.	Hoe vaak vond u de medicijnverstrekker behulpzaam?	9,2	28,1	62,7
<b>Schaalscore</b>		<b>6,3</b>	<b>21,2</b>	<b>72,6</b>
<b>Schaal 5: Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige <math>\alpha=0,89</math></b>		<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
44.	Hoe vaak nam de gespecialiseerd verpleegkundige u serieus?	3,4	13,1	83,4
45.	Hoe vaak besteedde de gespecialiseerd verpleegkundige voldoende tijd aan u?	4,8	13,8	81,4
46.	Hoe vaak luisterde de gespecialiseerd verpleegkundige aandachtig naar u?	2,8	13,1	84,1
47.	Hoe vaak had de gespecialiseerd verpleegkundige persoonlijke belangstelling voor u?	10,5	25,9	63,6
48.	Hoe vaak legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een begrijpelijk manier uit?	4,2	24,3	71,5
49.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	2,1	9,2	88,7
<b>Schaalscore</b>		<b>4,6</b>	<b>16,6</b>	<b>78,8</b>
<b>Schaal 6: Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige <math>\alpha=0,86</math></b>		<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
51.	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige advies, instructies en/of voorlichting over de aandoening RA?	19,7	31,0	49,3
52.	Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies hoe u ondanks uw RA zo goed mogelijk kunt functioneren?	23,8	26,6	49,7
<b>Schaalscore</b>		<b>21,8</b>	<b>28,8</b>	<b>49,5</b>
<b>Schaal 7: Bejegening therapeut <math>\alpha=0,81</math></b>		<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
60.	Hoe vaak besteedde deze therapeut voldoende tijd aan u?	1,7	30,1	68,2
61.	Hoe vaak luisterde deze therapeut aandachtig naar u?	2,3	23,6	74,1
62.	Hoe vaak toonde deze therapeut persoonlijke belangstelling voor u?	9,8	28,3	61,8
63.	Hoe vaak maakte deze therapeut u duidelijk waarom het belangrijk was zijn/haar advies/instructies op te volgen?	8,0	32,2	59,8
66.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	2,9	19,1	78,0
<b>Schaalscore</b>		<b>4,9</b>	<b>26,7</b>	<b>68,4</b>
<b>Schaal 8: Bejegening psychosociale zorg <math>\alpha=0,94</math></b>		<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
72.	Hoe vaak nam de psychosociale zorgverlener u serieus?	3,8	7,7	88,5
73.	Hoe vaak besteedde de psychosociale zorgverlener voldoende tijd aan u?	15,4	7,7	76,9

74.	Hoe vaak luisterde de psychosociale zorgverlener aandachtig naar u?	7,7	11,5	80,8
75.	Hoe vaak toonde de psychosociale zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?	15,4	11,5	73,1
76.	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen?	15,4	19,2	65,4
77.	Hoe vaak had de psychosociale zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner en/of familie?	17,4	21,7	60,9
78.	Hoe vaak gaf de psychosociale zorgverlener u advies over hoe u zo goed mogelijk kon functioneren?	23,1	42,3	34,6
79.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	11,5	15,4	73,1
	<b>Schaalscore</b>	<b>13,7</b>	<b>17,1</b>	<b>69,2</b>

---

	<b>Schaal 9: Bejegening bedrijfsarts <math>\alpha=0,89</math></b>	<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
82.	Hoe vaak nam de bedrijfsarts u serieus?	10,3	25,6	64,1
83.	Hoe vaak besteedde de bedrijfsarts voldoende tijd aan u?	5,1	25,6	69,2
84.	Hoe vaak luisterde de bedrijfsarts aandachtig naar u?	10,3	23,1	66,7
85.	Hoe vaak toonde de bedrijfsarts persoonlijke belangstelling voor u?	30,8	25,6	43,6
86.	Hoe vaak gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u zo goed mogelijk kon functioneren?	35,9	25,6	38,5
87.	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	20,5	12,8	66,7
	<b>Schaalscore</b>	<b>18,8</b>	<b>23,1</b>	<b>58,1</b>

---

	<b>Schaal 10: Afstemming <math>\alpha=0,89</math></b>	<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
88.	Hoe vaak waren de behandelingen op elkaar afgestemd?	18,8	39,9	41,3
89.	Hoe vaak waren de adviezen op elkaar afgestemd?	21,4	40,9	37,7
90.	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken?	26,3	34,6	39,0
92.	Hoe vaak waren de zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	33,2	28,6	38,2
94.	Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis werd u dan binnen één werkdag terug gebeld?	16,5	38,7	44,8
	<b>Schaalscore</b>	<b>23,2</b>	<b>36,5</b>	<b>40,2</b>

---

	<b>Losse items 'ja-nee'</b>	<i>ja</i>	<i>nee</i>
4.	Heeft de huisarts uw gewrichten gecontroleerd?	68,8	31,3
5.	Heeft de huisarts gevraagd of u stijve gewrichten heeft?	45,7	54,3
14.	Heeft de reumatoloog uw gewrichten gecontroleerd?	100,0	0
17.	Verwees de reumatoloog u door naar een gespecialiseerd verpleegkundige?	67,7	32,3
26.	Werden uw gewrichten bij ieder controle bezoek gecontroleerd?	65,5	34,4
27.	Werd aan het eind van lichamelijk onderzoek de mate van activiteit van RA uitgedrukt in een score?	50,2	49,8

53.	Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u geïnformeerd over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen?	82,2	17,8
54.	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	71,3	28,8
95.	Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis voor vragen of problemen	62,5	37,5
96.	Zijn er afspraken gemaakt over wat u moet doen als de RA verergert?	57,3	42,7
100.	Heeft de medisch specialist u verteld wat de risico's van de operaties waren?	93,5	6,5
101.	Heeft de medisch specialist u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?	95,7	4,3
102.	Heeft de medisch specialist u geïnformeerd over de gevolgen van de operatie over langere termijn?	72,3	27,7
103.	Heeft de medisch specialist u leefregels meegegeven voor na de operatie?	83,0	17,0
104.	Kon u meebeslissen over welke medisch specialist u opereerde?	58,7	41,3
105.	Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?	97,4	2,6
110.	Heeft u informatie gekregen die u via een speciale voorlichtings-website van het ziekenhuis kon nalezen?	18,1	81,9
111.	Heeft u instructies gekregen hoe u medicijnen moet innemen of toedienen?	91,9	8,1
112.	Weet u op welke mogelijke bijwerkingen van medicijnen u moet letten?	85,8	14,2
113.	Heeft u een kinderwens?	3,4	96,6
114.	Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kinderwens?	63,6	36,4
116.	Weet u bij wie u een fout kunt melden als iets niet goed is gegaan?	52,3	47,7
118.	Bent u geïnformeerd over het bestaan van de reumapatiëntenvereniging of reumapatiëntenbond?	78,5	21,5

	<b>Losse items 'altijd-meestal-soms-nooit'</b>	<i>nooit/soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
3.	Hoe vaak nam de huisarts u serieus?	24,1	21,3	54,6
25.	Hoe vaak werd u binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?	21,9	52,3	25,9
35.	Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?	2,7	18,4	78,9
36.	Verwees deze zorgverlener u door naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?	32,3	20,3	47,4
50.	Verwees de gespecialiseerd verpleegkundige u naar andere zorgverleners wanneer u dat nodig vond?	36,6	15,9	47,6
59.	Nam de therapeut u serieus?	1,7	13,2	85,1
64.	Hoe vaak stelde de behandeling van de therapeut u in staat uw dagelijkse bezigheden te verbeteren?	18,1	50,3	31,6
65.	Hoe vaak heeft de therapeut indien nodig u geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?	45,4	25,8	28,9

91.	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige adviezen?*	94,9	2,4	2,7
93.	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?*	42,0	37,3	20,8
117.	Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die niet goed zijn gegaan	40,3	21,0	38,7
123.	Kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijk hulp krijgen als het iets minder met u ging?	43,9	11,2	44,9
124.	Kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was?	41,3	12,0	46,7

\* contra-indicatief gesteld

Probleem items		<i>groot probleem</i>	<i>klein probleem</i>	<i>geen probleem</i>	
8.	In hoeverre is het een probleem om met een reumatoloog in contact te treden?	9,3	11,2	79,4	
58.	In hoeverre is het een probleem om in contact te treden met een therapeut	1,7	4,6	93,6	
71.	In hoeverre is het een probleem geweest om in contact te treden met de psychosociale zorgverlener?	3,8	7,7	88,5	
81.	In hoeverre is het een probleem geweest om met de bedrijfsarts in contact te treden?	2,6	2,6	94,9	
99.	In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?	8,5	6,4	85,1	
106.	In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een operatie als een probleem ervaren	14,9	23,4	61,7	
109.	In hoeverre is het een probleem geweest om deze schriftelijke informatie te begrijpen?	2,7	11,6	85,7	
Overige items		<i>&lt;12 mnd 2006-2007</i>	<i>12mnd- 5jaar 2005-2002</i>	<i>&gt;5j &lt;2002</i>	
2.	Wanneer bent u vanwege klachten naar de huisarts gegaan?	6,5	35,7	57,8	
9.	Wanneer voor het eerst door reumatoloog gezien?	6,1	37,9	56,1	
		<i>&gt;6 mnd</i>	<i>3-6 mnd</i>	<i>1-3mnd</i>	<i>&lt;1mnd</i>
6.	Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u bij de huisarts met uw klachten kwam en de doorverwijzing naar een reumatoloog?	16,0	18,0	24,5	42,2
		<i>&gt;6 wk</i>	<i>4-6 wk</i>	<i>2-4 wk</i>	<i>&lt;2 wk</i>
7.	Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing en een eerste afspraak bij reumatoloog?	17,0	15,0	36,0	32,0
		<i>ja</i>	<i>weet ik niet meer</i>		
28.	Weet u welke DAS score er bij uw laatste bezoek gemeten is?	9,2	90,8		

		<i>ja</i>		<i>missing</i>	
18.	Voor geplande controles bij:				
	reumatoloog	95,1		4,9	
	gespecialiseerd verpleegkundige (gv)	20,9		79,1	
	physician assistent (pa)	0,7		99,3	
	anders (a) (ergotherapeut, fysiotherapeut, huisarts, internist, namen van doktoren genoemd)	6,9		93,1	
		<i>HA</i>	<i>Rl</i>	<i>gv</i>	<i>pa</i>
19.	Meeste contact voor controles	3,7	91,1	3,7	0,3
		<i>ja</i>			<i>a</i>
43.	Heeft u contact gehad in de afgelopen 12 maanden met een gespecialiseerd verpleegkundige?	37,9			62,1
		<i>ja</i>			<i>nee</i>
		<i>ja</i>			<i>missing</i>
56.	Heeft u de afgelopen 12 maanden een behandeling van een therapeut gehad?				
	geen behandeling	52,1			47,9
	ergotherapeut	9,6			90,4
	fysiotherapeut	37,1			62,9
	oefentherapeut/mensendieck	3,9			96,1
	podotherapeut	6,4			93,6
	anders; hydrotherapie, accupunctuur, balanstherapie, osteopaat, handtherapeut, massage, podokinesioloog, reuma-oefengroep, sporttherapeut	3,7			96,8
		<i>ergo</i>	<i>fysio</i>	<i>oefen</i>	<i>pt</i>
57.	Met welke therapeut heeft u het meest contact gehad?	7,3	81,2	6,1	3,6
		<i>ja</i>			<i>a</i>
68.	Heeft u contact gehad met een psychosociale zorgverlener in de afgelopen 5 jaar?	8,7			91,3
		<i>ja</i>			<i>nee</i>
		<i>ja</i>			<i>nee/missing</i>
69.	Met welke psychosociale zorgverlener heeft u contact gehad?				
	(klinisch) psycholoog	27,3			72,7
	maatschappelijk werker	39,4			60,6
	geestelijke verzorger	9,1			90,9
	anders;	12,1			87,9
		<i>psycholoog</i>	<i>maatschap</i>		<i>anders</i>
70.	Behandeling door psychosociale hulpverlener	45,8		45,8	8,3
		<i>ja</i>			<i>nee</i>
80.	Heeft u in de afgelopen 5 jaar contact gehad met een bedrijfsarts?	17,8			82,8



		<12 mnd 2006-2007	12mnd-5jaar 2005-2002	>5jaar <2002
In welk jaar contact:		26,7	38,3	33,3
		ja	nee	
97.	Heeft u een operatie in de afgelopen 12 maanden gehad?	12,8	87,2	
98.	Welke medisch specialist heeft u geopereerd?			
	orthopeed	69,8		
	neurochirurg	2,3		
	plastisch chirurg	23,3		
	andere specialist;	4,7		
108.	Heeft u schriftelijke informatie gekregen over RA?	78,1	21,9	
		ja, voldoende	ja, onvoldoende	nee
115.	Heeft u goede voorlichting gehad wat betreft de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid etc?	85,7	14,3	-
119.	Bent u geïnformeerd over vergoedingen uit de aanvullende verzekeringen van verschillende zorgverzekeraars	27,5	24,3	48,2
122.	Bent u geïnformeerd over vergoedingen en eigen bijdragen van hulp en hulpmiddelen	24,1	24,8	51,1



## Bijlage 8    Voorstel voor nieuwe vragenlijst



### Vragenlijst Reumatoïde Artritis 'Ervaringen met reumazorg'

**Versie 1.0**

bestemd voor volwassenen onder behandeling voor reumatoïde artritis

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

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, de Reumapatiëntenbond en de zorgverzekeraars Agis, Delta Lloyd, Menzis, Univé/VGZ.

De vragenlijst gaat over klantervaringen met de zorg voor mensen met reumatoïde artritis. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld door de geadresseerde.

***Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonsgegevens worden niet zonder uw toestemming met iemand gedeeld. Noch uw behandelaar, noch uw zorgverzekeraar krijgt inzicht in uw antwoorden.***

***Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig.***

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

***U ziet een nummer op de voorpagina van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te weten of u uw vragenlijst hebt teruggestuurd zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Alle vragenlijsten worden anoniem verwerkt.***

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

- ◆ Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld.
- ◆ Graag *alle* vragen beantwoorden door een kruisje te zetten *in het vakje* dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien.
- ◆ Sommige aspecten van de zorg komen meerdere keren terug voor verschillende zorgverleners. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een handje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:

☒ Ja → ***Ga door naar vraag 2***

☐ Nee

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

( ☒ ) Ja

☒ Nee

## INTRODUCTIE

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden onderzoeken en/of behandelingen voor reumatoïde artritis gehad in [ZIEKENHUIS]?
  - ☐ Ja
  - ☐ Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolop? (postzegel niet nodig)*
2. Wanneer is bij u de diagnose reumatoïde artritis vastgesteld?
  - ☐ korter dan 12 maanden geleden
  - ☐ Tussen 1 en 5 jaar geleden
  - ☐ Tussen 5 en 10 jaar geleden
  - ☐ Langer dan 10 jaar geleden

---

## ZORG DOOR HUISARTS

De vragen 3 t/m 8 hebben betrekking op uw ervaringen met de huisarts. Deze vragen gaan specifiek over de periode vóórdat de diagnose reumatoïde artritis is vastgesteld.

3. Bent u in de afgelopen 12 maanden in verband met uw klachten met betrekking tot reumatoïde artritis (pijn, stijfheid, vermoeidheid) naar de huisarts geweest?
  - ☐ Ja
  - ☐ Nee → *ga door naar vraag 9*
4. Hoe vaak nam de huisarts u serieus wat betreft de klachten die u had met betrekking tot reumatoïde artritis (pijn, stijfheid, vermoeidheid)?
  - ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
5. Heeft de huisarts aan u gevraagd of u 's ochtends gedurende 60 minuten of meer stijve gewrichten heeft?
  - ☐ Ja
  - ☐ Nee
  - ☐ Weet ik niet (meer)

6. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met uw klachten (pijn, stijfheid, vermoeidheid) bij de huisarts kwam en de doorverwijzing naar een reumatoloog of specialist?
  - ☐ Kortere dan 1 maand
  - ☐ 1-3 maanden
  - ☐ 3-6 maanden
  - ☐ Langer dan 6 maanden
  - ☐ Weet ik niet
7. Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing naar een reumatoloog en een eerste afspraak bij de reumatoloog?
  - ☐ Kortere dan 2 weken
  - ☐ 2- 4 weken
  - ☐ 4-6 weken
  - ☐ Langer dan 6 weken
  - ☐ Weet ik niet
8. In hoeverre is het een probleem geweest om met een reumatoloog in contact te treden?
  - ☐ Een groot probleem
  - ☐ Een klein probleem
  - ☐ Geen probleem

---

## EERSTE BEZOEK AAN REUMATOLOOG

De vragen 9 t/m 16 hebben betrekking op uw ervaringen met een eerste bezoek aan de reumatoloog.

9. Bent u in de afgelopen 12 maanden vanwege uw klachten voor reumatoïde artritis voor het eerst bij een reumatoloog geweest?
  - ☐ Ja
  - ☐ Nee → *ga door naar vraag 17*
10. Nam de reumatoloog u serieus wat betreft de klachten die u had?
  - ☐ Ja
  - ☐ Nee
11. Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?
  - ☐ Ja
  - ☐ Nee
12. Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?
  - ☐ Ja
  - ☐ Nee

13. Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?  
☐ Ja  
☐ Nee
14. Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?  
☐ Ja  
☐ Nee
15. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?  
☐ Ja  
☐ Nee
16. Heeft de reumatoloog aangeboden u door te verwijzen naar een gespecialiseerd verpleegkundige (bijvoorbeeld reumaconsulent, reumaverpleegkundige, nurse practitioner) of een physician assistant?  
☐ Ja  
☐ Nee  
☐ Niet van toepassing

## CONTROLE VAN ZORG

De vragen 17 t/m 34 hebben betrekking op uw ervaringen met zorgverlener(s) tijdens de controle van uw reumatoïde artritis in de afgelopen 12 maanden. Een zorgverlener kan een reumatoloog, gespecialiseerd verpleegkundige zijn (zoals nurse practitioner reumaverpleegkundige, reumaconsulent) of physician assistant.

17. **Bent u in de afgelopen 12 maanden voor geplande controles bij een zorgverlener geweest in [ZIEKENHUIS]?**  
☐ Nee → ga door naar vraag 35  
☐ Ja
18. Met welke zorgverlener heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (*één antwoord kiezen*)  
☐ Huisarts  
☐ Reumatoloog  
☐ Gespecialiseerd verpleegkundige  
☐ Physician assistant  
☐ Anders, namelijk

19. Hoe vaak nam de zorgverlener u serieus?  
☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
20. Hoe vaak besteedde de zorgverlener voldoende tijd aan u?  
☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
21. Hoe vaak luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?  
☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
22. Hoe vaak toonde de zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?  
☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
23. Hoe vaak hield de zorgverlener rekening met uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuisituatie, werk of studie)  
☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
24. Hoe vaak werd u binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?  
☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd
25. Een score om de activiteit van reumatoïde artritis te meten is de DAS-28 score. Weet u welke DAS-28 score er bij uw laatste bezoek gemeten is?  
☐ Ja, namelijk \_ , \_  
☐ Weet ik niet  
☐ Niet van toepassing, mijn gewrichten zijn niet gemeten

26. Hoe vaak legde de zorgverlener de resultaten van het onderzoek op een begrijpelijke manier uit (bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek of röntgenfoto's)?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing, geen onderzoek gehad
27. Hoe vaak werd er besproken of de huidige behandeling voor u nog optimaal was (werking medicijn voor bijvoorbeeld pijn en stijfheid, en bijwerkingen van het medicijn)?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
28. Hoe vaak gaf de zorgverlener u de ruimte om mee te beslissen over uw behandeling?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
29. Hoe vaak hield de zorgverlener rekening met uw specifieke wensen ten aanzien van uw behandeling?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
30. Als de klachten van uw reumatoïde artritis verergerden kon u dan op een redelijk termijn op het spreekuur terecht?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing/weet ik niet
31. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid vragen te stellen **aan deze zorgverlener**?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd

32. Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd → *ga door naar vraag 31*
33. **In hoeverre vindt u het een probleem om door verschillende zorgverleners behandeld te worden?**
- ☐ groot probleem
  - ☐ klein probleem
  - ☐ nvt heb met dezelfde zorgverlener te maken
34. Welk cijfer van 0 tot 10, **waarbij 0 de slechts mogelijke zorgverlener aangeeft en 10 de best mogelijke zorgverlener**, zou u aan deze zorgverlener geven?
- ☐ 0 Slechtst mogelijke zorgverlener
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 Best mogelijke zorgverlener
-

## INFORMATIE MEDICIJNEN/VERSTREKKING

De vragen 35 t/m 43 hebben betrekking op uw ervaringen met informatie over medicijnen. Daarna volgen vragen over de zorgverlener die uw medicijnen heeft verstrekt na een recept van de reumatoloog in de afgelopen 12 maanden. Dit kan de apotheker zijn in de apotheek of op de poli waar uw medicijnen af kunt halen. **De overige vragen gaan over informatievoorziening over medicijnen**

35. Welke medicijnen gebruikt u op dit moment? (meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Geen medicijnen **Ga door naar vraag 44**
  - ☐ Pijnstillers zoals paracetamol, paracetamol met codeïne en tramadol
  - ☐ Pijnstillers met een ontstekingsremmende werking (NSAID's of COXibs ) zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac of etoricoxib, celecoxib.
  - ☐ Klassieke specifieke reumaremmers (DMARD's) o.a. methotrexaat (MTX), sulfasalazine, hydroxychloroquine, goud
  - ☐ Bijnierschorsormoon (corticosteroiden) zoals prednison.
  - ☐ Biologicals MabThera(rituximab) of TNF-alpha blokkers zoals Enbrel (etanercept), Humira (adalimumab), Remicade (infliximab).
  - ☐ Anders, namelijk
36. Weet u op welke mogelijke bijwerkingen van de medicijnen u moet letten?
- ☐ Ja
  - ☐ Nee
37. Heeft u een kinderwens?
- ☐ Ja
  - ☐ Nee → ga door naar vraag 40
38. Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kindwens?
- ☐ Ja
  - ☐ Nee → ga door naar vraag 40
39. Heeft u goede voorlichting gekregen wat betreft de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid en/of het ongeboren kind en/of het verloop van de aandoening tijdens de zwangerschap?
- ☐ Ja, voldoende
  - ☐ Ja, maar onvoldoende
  - ☐ Nee

40. Hoe vaak was de zorgverlener die u medicijnen verstrekt op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik medicijnen, allergieën en /of overgevoeligheid)?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Weet ik niet
41. Hoe vaak hield de zorgverlener die u medicijnen verstrekt rekening met andere medicijnen die u gebruikt?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Weet ik niet
42. Hoe vaak vond u de zorgverlener die u medicijnen verstrekt behulpzaam?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
43. Welk cijfer van 0 tot 10, **waarbij 0 de slechts mogelijke zorgverlener aangeeft en 10 de best mogelijke zorgverlener**, zou u aan de zorgverlener die u medicijnen verstrekt geven?
- ☐ 0 Slechtst mogelijke zorgverlener
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 Best mogelijke zorgverlener



## **GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE**

De vragen 44 t/m 55 hebben betrekking op uw ervaringen met een gespecialiseerd verpleegkundige (zoals een reumaconsulent, reumaverpleegkundige, nurse practitioner) in de afgelopen 12 maanden.

Deze verpleegkundige geeft voorlichting, begeleiding en instructies en neemt vaak uw controlebezoeken over van de reumatoloog.

44. Heeft u in de afgelopen 12 maanden **contact** gehad met een **gespecialiseerd verpleegkundige**?

☐ Nee → ga door naar vraag 56  
☐ Ja

45. Hoe vaak nam de gespecialiseerd verpleegkundige u **serieus**?

☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd

46. Hoe vaak besteedde de gespecialiseerd verpleegkundige **voldoende tijd** aan u?

☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd

47. Hoe vaak **luisterde** de gespecialiseerd verpleegkundige **aandachtig** naar u?

☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd

48. Hoe vaak toonde de gespecialiseerd verpleegkundige **persoonlijke belangstelling** voor u?

☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd

49. Hoe vaak legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een **begrijpelijke manier** uit?

☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd

50. Hoe vaak kreeg u de **gelegenheid vragen te stellen aan de gespecialiseerd verpleegkundige**?

☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd  
☐ Niet van toepassing

51. Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies, instructies en/of voorlichting over de **aandoening reumatoïde artritis**?

☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd

52. Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk **kon functioneren**?

☐ Nooit  
☐ Soms  
☐ Meestal  
☐ Altijd

53. Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u **geïnformeerd** over het **verkrijgen van hulp en hulpmiddelen**?

☐ Ja  
☐ Nee  
☐ Niet van toepassing/ niet nodig

54. Kreeg u **hulp** bij het 'vinden van de weg' in de gezondheidszorg (zoals informatie over behandelaars, wachtlijsten, het maken van afspraken)?

☐ Ja  
☐ Nee  
☐ Niet van toepassing/niet nodig

55. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechts mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige aangeeft en 10 de best mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige, zou u aan de gespecialiseerd verpleegkundige geven?
- ☐ 0 Slechtst mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige
  - ☐ 1
  - ☐ 2
  - ☐ 3
  - ☐ 4
  - ☐ 5
  - ☐ 6
  - ☐ 7
  - ☐ 8
  - ☐ 9
  - ☐ 10 Best mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige

## THERAPEUT

De vragen 56 t/m 66 gaan over uw ervaringen met een therapeut in de afgelopen 12 maanden. Een therapeut kan bijvoorbeeld een ergotherapeut, fysiotherapeut, oefentherapeut of podotherapeut zijn.

56. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad van een therapeut in verband met uw reumatoïde artritis?
- ☐ Nee → ga door naar vraag 67
  - ☐ Ja
57. Met welke van de onderstaande therapeuten heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (één antwoord kiezen)
- ☐ Ergotherapeut
  - ☐ Fysiotherapeut
  - ☐ Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)
  - ☐ Podotherapeut
  - ☐ Anders, namelijk
- 
58. Hoe vaak nam deze therapeut u serieus?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
59. Hoe vaak besteedde deze therapeut voldoende tijd aan u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd

60. Hoe vaak luisterde deze therapeut aandachtig naar u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
61. Hoe vaak toonde deze therapeut persoonlijke belangstelling voor u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
62. Hoe vaak maakte deze therapeut u duidelijk waarom het belangrijk was zijn/haar instructies/advies te volgen?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
63. Hoe vaak stelde de behandeling van de therapeut u in staat uw dagelijkse bezigheden te verbeteren?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
64. Hoe vaak heeft deze therapeut, indien nodig, u geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing (bijvoorbeeld ik heb geen aanpassingen nodig)
65. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen aan deze therapeut?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd

66. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechts mogelijke therapeut aangeeft en 10 de best mogelijke therapeut, zou u aan deze therapeut geven?

- ☐ 0 Slechtst mogelijke therapeut
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 Best mogelijke therapeut

---

### PSYCHOSOCIALE ZORG

De vragen 67 t/m 73 hebben betrekking op uw ervaringen met psychosociale zorg (zorg rondom uw gevoelens, emoties en sociale omgeving).

67. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een psychosociale zorgverlener in verband met uw reumatoïde artritis?

- ☐ Nee → ga door naar vraag 74
- ☐ Ja

68. Met welke van de onderstaande psychosociale zorgverleners heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (één antwoord kiezen)

- ☐ (Klinisch) psycholoog
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Geestelijk verzorger
- ☐ Anders, namelijk

69. In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?

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

70. Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus?

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

71. Hoe vaak had de zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw reumatoïde artritis?

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

72. Hoe vaak had deze zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner, kinderen en/of andere familieleden?

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

73. Hoe vaak gaf deze zorgverlener u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon functioneren (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk volbrengen etc.)?

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

---

### BEDRIJFSARTS

De vragen 74 t/m 80 hebben betrekking op uw ervaringen met een bedrijfsarts.

74. Heeft u contact gehad met een bedrijfsarts in verband met uw reumatoïde artritis?

- ☐ Nee → ga door naar vraag 81
- ☐ Ja

75. In hoeverre is het een probleem geweest om met de bedrijfsarts in contact te treden?

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

76. Hoe vaak nam de bedrijfsarts u serieus?

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

77. Hoe vaak besteedde de bedrijfsarts voldoende tijd aan u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
78. Hoe vaak toonde de bedrijfsarts persoonlijke belangstelling voor u?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
79. Hoe vaak gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon functioneren (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk volbrengen etc.)?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
80. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen **aan de bedrijfsarts?**
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd

---

### **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG**

De vragen 81 t/m 86 hebben betrekking op uw ervaringen met de afstemming tussen en samenwerking van zorgverleners in verband met uw reumatoïde artritis (zoals de reumatoloog, orthopeed, fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of physician assistant).

81. Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen voor uw reumatoïde artritis die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing/weet ik niet

82. Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners met betrekking tot uw reumatoïde artritis op elkaar afgestemd?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing/weet ik niet
83. Hoe vaak maakten zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Weet ik niet
84. Hoe vaak waren zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Weet ik niet
85. Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis, **hoe vaak namen zorgverleners binnen één werkdag contact met u op?**
- ☐ Nooit
  - ☐ Soms
  - ☐ Meestal
  - ☐ Altijd
  - ☐ Niet van toepassing/weet ik niet
86. Zijn er met u afspraken gemaakt wat u moet doen als de reumatoïde artritis verergert, zoals bijvoorbeeld bij een acute aanval?
- ☐ Ja
  - ☐ Nee
-

## OPERATIE

De vragen 87 t/m 97 hebben betrekking op uw ervaringen met (een) operatie(s) en de informatie hierover.

87. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een operatie ondergaan voor uw reumatoïde artritis (zoals peesreparatie, vervanging van een gewricht, prothese, vastzetten van gewricht)?
- ☐ Ja
- ☐ Nee → ga door naar vraag 98

Indien u meerdere operaties heeft ondergaan, wilt u bij het invullen van de onderstaande vragen de laatste operatie die u heeft ondergaan in gedachten houden.

88. Welke medisch specialist heeft deze operatie uitgevoerd?

- ☐ Orthopeed
- ☐ Neurochirurg
- ☐ Plastisch chirurg
- ☐ Andere specialist, namelijk

89. In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?
- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem
90. Heeft de **medisch specialist** u verteld wat de risico's van de operatie waren?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
91. Heeft de **medisch specialist** u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
92. Heeft de **medisch specialist** u geïnformeerd over de gevolgen van de operatie voor langere termijn?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
93. Heeft de **medisch specialist** u leefregels meegegeven voor na de operatie?
- ☐ Ja
- ☐ Nee

94. Kon u meebeslissen over welke medisch specialist u opereerde?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

95. Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing

96. In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een operatie als een probleem ervaren?

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

97. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de **slechts mogelijke medisch specialist aangeeft en 10 de best mogelijke medisch specialist, zou u aan deze zorgverlener geven?**

- ☐ 0 Slechtst mogelijke **medisch specialist**
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 Best mogelijke **medisch specialist**

---

## INFORMATIE & KENNIS

De vragen 98 t/m 103 hebben betrekking op uw ervaringen met verschillende aspecten van informatievoorziening rondom reumatoïde artritis.

98. Heeft u schriftelijke informatie (informatiefolder/-boekje) gekregen waarin precies beschreven staat wat reumatoïde artritis inhoudt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee → ga door naar vraag 99

99. In hoeverre is het een probleem geweest om deze schriftelijke informatie te begrijpen?

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

100. Heeft u op een website van het ziekenhuis informatie over reumatoïde artritis kunnen nalezen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet/ niet van toepassing

101. Weet u bij wie u een fout kunt melden als er iets niet goed is gegaan?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

102. Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die, naar uw mening, niet goed zijn gegaan?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing

103. Bent u geïnformeerd over het bestaan van de Reumapatiëntenvereniging en/of Reumapatiëntenbond?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

---

## HULP

De vragen 104 en 105 hebben betrekking op uw ervaringen met hulp voor in het huishouden of bij persoonlijke verzorging.

104. Hoe vaak kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijke hulp krijgen als het iets minder met u ging (bijvoorbeeld na een acute aanval)?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing/weet ik niet

105. Hoe vaak kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was (bijvoorbeeld hulp bij het opstaan, wassen, aan- en uitkleden)?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing/weet ik niet

---

## ALGEMEEN OORDEEL

106. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slecht mogelijke reumazorg aangeeft en 10 de best mogelijke reumazorg zou u geven aan uw zorgverleners?

- ☐ 0 Slechtst mogelijke reumazorg
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 Best mogelijke reumazorg

---

## OVER UZELF

107. Wat is momenteel 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

108. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

**109. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?**

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

**110. 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)

**111. 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)

**112. 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)

**113. Welke taal spreekt u thuis meestal?**

- ☐ Nederlands
- ☐ Fries of een Nederlands dialect
- ☐ Anders, namelijk

**114. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**

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

**115. Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?**

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

**116. Bent u lid van een reumapatiëntenvereniging?**

- ☐ Nee geen lid
- ☐ Ja, maar niet actief lid
- ☐ Ja, actief lid

**117. Welke omschrijving is op dit moment het meest op u van toepassing? (één antwoord aankruisen)**

Ik ben/heb:

- ☐ Schoolgaand/studerend
- ☐ Betaald werk
- ☐ Werkloos/werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
- ☐ Arbeidsongeschikt/WAO
- ☐ Huisvrouw/-man
- ☐ Pensioen (AOW, VUT, enz.)

**118. Kunt u aangeven welke mensen op dit moment deel uitmaken van uw huishouden? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- ☐ Geen andere personen buiten mijzelf
- ☐ Partner/echtgeno(o)t(e)
- ☐ Kinderen jonger dan 18 jaar die nog thuis wonen
- ☐ Kinderen van 18 jaar en ouder die nog thuis wonen
- ☐ Ouder(s)
- ☐ Kind bij wie ik inwoon
- ☐ Anders, namelijk

**119. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?**

--	--	--	--

**120. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?**

- ☐ Ja
- ☐ Nee → *Indien nee: dit is het einde van de vragenlijst.*

**121. Hoe heeft die persoon u geholpen? *kruis alles aan wat van toepassing is***

- ☐ 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

--

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

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