



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

CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren: Meetinstrumentontwikkeling

**Kwaliteit van revalidatiecentra vanuit het perspectief van kinderen en
Jongeren**

Maarten Krol
Herman Sixma
Jany Rademakers

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978-94-6122-148-3

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd 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

Managementsamenvatting	7
Voorwoord	13
1 Inleiding	15
1.1 Achtergrond	15
1.1.1 Deelproject	16
1.2 Revalidatiezorg	16
1.2.1 Kinderrevalidatie	17
1.3 Aanleiding voor het onderzoek en doelstellingen	18
1.3.1 Doelstelling	18
1.4 Indeling rapport	19
2 Ontwikkeling van de vragenlijst	21
2.1 Deskresearch en interviews	21
2.1.1 Inventarisatie bestaande vragenlijsten en literatuur	21
2.1.2 Interviews/gesprekken deskundigen	24
2.2 Focusgroepen en online fora	25
2.2.1 Focusgroepen	26
2.2.2 Online forumdiscussies	28
2.3 Testen conceptmeetinstrumenten (cognitieve test)	30
2.4 Concept Ervaringenlijsten	31
2.5 Constructie belangvragenlijst	31
3 Methode van onderzoek	33
3.1 Werving revalidatiecentra	33
3.2 Steekproeftrekking cliënten	33
3.3 Gegevensverzameling	34
3.4 Statistische analyses	35
4 Opschoning en respons psychometrische test	37
4.1 Selectie van respondenten: schoning	37
4.1.1 Controle	37
4.1.2 Verwijderen ten onrechte aangeschreven	37
4.1.3 Verwijderen onvoldoende of onjuist ingevulde vragenlijsten	37
4.1.4 Verwijderen niet zelf beantwoord	38
4.2 Respons	38
4.2.1 CQ-index Revalidatiecentra Kinderen	38
4.2.2 CQ-index Revalidatiecentra Jongeren	38
4.3 (Non) respons analyses	41

4.4	Controle gegevensverzameling	43
4.5	Achtergrondkenmerken van respondenten	44
5	Resultaten psychometrische analyses kinderen	47
5.1	Itemanalyses	47
5.1.1	Scheefheid per item	47
5.1.2	Non-respons per item	48
5.1.3	Belangscores	49
5.2	Inter-itemanalyses	51
5.3	Schaalconstructie	51
5.3.1	Factoranalyse	52
5.3.2	Betrouwbaarheidsanalyse	54
5.3.3	Samenhang van de schalen	55
5.4	Face validity	55
6	Resultaten psychometrische analyses jongeren	57
6.1	Itemanalyses	57
6.1.1	Scheefheid per item	57
6.1.2	Non-respons per item	58
6.1.3	Belangscores	59
6.2	Inter-itemanalyses	61
6.3	Schaalconstructie	61
6.3.1	Factoranalyse	61
6.3.2	Betrouwbaarheidsanalyse	64
6.3.3	Samenhang van de schalen	64
6.4	Face validity	65
7	Ervaringen met de revalidatiecentra van kinderen en jongeren	67
7.1	Enkele ervaringen met revalidatiecentra	67
7.1.1	Oordeel over behandelaars	67
7.1.2	Voortgang en resultaat behandeling	68
7.1.3	Poliklinische of klinische behandeling	69
7.1.4	Hulp en steun	70
7.2	Verbeterscores	71
7.3	Verschillen tussen centra	72
8	Voorstel tot aanpassingen CQ-index Revalidatiecentra Kinderen	75
8.1	Aanbevelingen voor aanpassingen aan de vragenlijst	75
8.2	Gevolgen voor de vragenlijst	81
8.3	Gevolgen voor gevonden schalen	81
9	Voorstel tot aanpassingen CQ-index Revalidatiecentra Jongeren	83
9.1	Aanbevelingen voor aanpassingen aan de vragenlijst	83
9.2	Gevolgen voor de vragenlijst	90
9.3	Gevolgen voor gevonden schalen	90

10	Retest vragenlijsten	91
10.1	Retest vragenlijst kinderen	91
10.1.1	Gegevensverzameling kinderen	91
10.1.2	Analyse en resultaten test-retest kinderen	92
10.2	Retest vragenlijst jongeren	94
10.2.1	Gegevensverzameling jongeren	94
10.2.2	Analyse en resultaten test-retest jongeren	95
11	Algemene samenvatting en discussie	97
11.1	Aanleiding en opzet van het onderzoek	97
11.2	Beantwoording van de onderzoeksvragen	97
11.3	Bevindingen tijdens het onderzoekstraject	99
11.3.1	Praktisch	99
11.3.2	Inhoudelijk	100
11.4	De toekomst voor de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren	101
	Literatuur	103
	Bijlagen:	
Bijlage 1	Projectleiding, projectuitvoering en begeleidingscommissie	107
Bijlage 2	Medewerking	109
Bijlage 3	Opzet Focusgroepsgesprekken	111
Bijlage 4	Opzet online forums	113
Bijlage 5	CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Ervaringenlijst	115
Bijlage 6	CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Belangenlijst	125
Bijlage 7	CQ-index Revalidatiecentra Jongeren Ervaringenlijst	129
Bijlage 8	CQ-index Revalidatiecentra Jongeren Belangenlijst	139
Bijlage 9	Steekproefinstructie CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren	145
Bijlage 10	Overzicht van DBC-codes respondenten en non-respondenten	147
Bijlage 11	Aangepaste CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Ervaringenlijst	151
Bijlage 12	Aangepaste CQ-index Revalidatiecentra Jongeren Ervaringenlijst	157
Bijlage 13	Test-retest betrouwbaarheid	165

Managementsamenvatting

Dit rapport doet verslag van het onderzoek waarbij de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren is ontwikkeld en getest. Dit project is uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met cliëntenorganisatie Landelijk Steunpunt *Medezeggenschap* (LSR). Eerst wordt ingegaan op de aanleiding tot het onderzoek en wordt de gevolgde onderzoeksopzet beschreven. Vervolgens worden de onderzoeksvragen gepresenteerd, beantwoord en van kanttekeningen voorzien. Ten slotte volgen enkele aanbevelingen voor verdere toepassing van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren en wordt de verbinding gelegd naar andere sectoren van de gezondheidszorg.

Kinderen en jongeren als aparte doelgroep

Vrijwel alle tot nu toe ontwikkelde CQ-index vragenlijsten, inclusief de CQ-index Revalidatiecentra, zijn ontwikkeld voor volwassenen. Toch is het ook voor zieke of revaliderende kinderen en jongeren (en hun ouders) van belang om te weten wat de ervaringen zijn van jonge patiënten met hun zorg. Op basis daarvan kan meer gericht gekozen worden voor een instelling, maar ook kunnen instellingen zelf zien wat zij beter kunnen doen in de ogen van hun (jonge) cliënten. Immers, kinderen en jongeren vormen voor revalidatiecentra, met ongeveer 20% van de totale populatie, een belangrijke doelgroep. Dit rapport beschrijft de ontwikkeling van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren.

Bij onderzoek op het terrein van de kwaliteit van zorg en de ervaringen van zorggebruikers staan kinderen vaak aan de zijlijn (Siebes et al., 2007). Ook daar waar het eigenlijk gaat om kinderen richten de meeste studies richtten zich op de meningen en ervaringen van hun ouders (House et al., 2009). Vaak ten onrechte, want zeker jongeren kunnen prima aangeven wat zij zelf belangrijk vinden in hun (revalidatie)zorg (Garth et al., 2003). Daarnaast blijkt dat de meningen van kinderen en hun ouders over (de behandeling van) hun aandoening lang niet altijd met elkaar overeenkomen (Janssen et al., 2010). Alle reden dus om te kijken of een specifieke vragenlijst, die kijkt naar de ervaringen van kinderen en jongeren met de zorg en dienstverlening van revalidatiecentra, mogelijk en haalbaar is.

Een onderzoeksopzet afgestemd op de specifieke doelgroep

Gelet op de grote ontwikkelingsverschillen tussen kinderen en jongeren en het onderscheid dat de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst) aanbrengt tussen de verschillende leeftijdsgroepen, is gekozen voor twee doelgroepen:

kinderen van 8 t/m 11 jaar en jongeren van 12 t/m 15 jaar. Voor beide doelgroepen is een eigen CQ-index Revalidatie centra ontwikkeld.

De ontwikkeling van de twee nieuwe meetinstrumenten volgt de richtlijnen van het handboek van het Centrum Klantervaring Zorg (Koopman et al., 2011b), zij het in een aangepaste vorm. Deze aanpassingen hebben vooral betrekking op het kwalitatieve deel van het ontwikkeltraject (groepsbijeenkomsten, cognitieve test) en op de wijze van dataverzameling (volledig online). Aan de groepsbijeenkomsten is deelgenomen door 14 kinderen en 18 jongeren afkomstig uit twee verschillende revalidatiecentra. Parallel aan de groepsbijeenkomsten is een online forum ingericht, waar in totaal 11 kinderen hun reacties op een aantal stellingen met betrekking tot de kwaliteit van de revalidatiezorg hebben gegeven. Uiteindelijk leverden de groepsbijeenkomsten meer aanknopingspunten op voor specifieke kwaliteitsaspecten voor kinderen en jongeren dan het online forum, vanwege de zeer lage respons op het online forum. Tijdens het ontwikkeltraject is dus zoveel mogelijk gebruik gemaakt van de ervaringsdeskundigheid van de kinderen en jongeren zelf: wat zij belangrijk vonden stond centraal bij het opstellen van de vragenlijsten. Daarnaast is relevante wetenschappelijke literatuur geraadpleegd en zijn er gesprekken gevoerd met zowel professionals uit het werkveld van de revalidatiezorg als deskundigen op het terrein van kinderen en internet.

De twee conceptvragenlijsten, die zijn opgesteld op basis van het literatuuronderzoek en de gesprekken met kinderen en deskundigen, zijn verder cognitief getest op een mytyschool verbonden aan Revalidatie Friesland. De testversie kon individueel worden ingevuld op de computer, waarbij overlegd kon worden met zowel klasgenoten als met de aanwezige onderzoekers. Daarbij is zoveel mogelijk gestimuleerd gebruik te maken van de ‘hardop denken’ methode en is gericht gevraagd naar de moeilijkheid van woorden en/of onderdelen van de testversie van de vragenlijst. Het gebruik van de laptop en de elektronische vragenlijst bleek over het algemeen geen probleem voor de kinderen en jongeren. Een online vragenlijst bleek voor velen een bekend gegeven. De meeste onduidelijkheden waren er met woorden die moeilijk werden gevonden of situaties waarmee men geen ervaring had. Hierdoor kwam naar voren dat sommige vragen nog van een extra antwoordcategorie moesten worden voorzien: ‘niet van toepassing’ of ‘weet ik niet’.

De onderzoeksvragen beantwoord

Bij de start van de ontwikkeling van de CQ-index Revalidatiecentra voor kinderen en voor jongeren zijn vijf onderzoeksvragen geformuleerd. Deze vijf vragen worden hieronder vraag voor vraag beantwoord.

1. Welke kwaliteitsaspecten zijn belangrijk voor kinderen en jongeren die gebruik maken van de diensten van een revalidatiecentrum?

Deze vraag kan op twee verschillende manieren worden beantwoord. Enerzijds met de resultaten van het literatuuronderzoek en de groepsgesprekken en online fora met kinderen en jongeren zelf. Anderzijds met behulp van de uitkomsten van het psychometrisch onderzoek, waarbij de vragenlijsten zijn afgenomen bij 220 (kinderen) en

271 (jongeren) respondenten. Hierbij is gevraagd wat er voor hen belangrijk was vóór, tijdens en na hun behandeling.

Veelgenoemde aspecten die belangrijk zijn voor kinderen en jongeren zijn zaken als het aantrekkelijker maken van het revalidatiecentrum als gebouw en genoeg leuke dingen te doen in de wachtkamer. Rond de behandeling werd vooral benadrukt dat de behandelaar aardig en vriendelijk moest zijn tegen de cliënten. Opvallend is dat veel van de bovengenoemde items uiteindelijk geen hoge belangscore kregen van de respondenten bij de psychometrische test, met uitzondering van de houding van de behandelaar. Dit gold voor zowel de vragenlijst voor kinderen als voor die voor jongeren.

2. Op welke wijze kunnen de kwaliteitsaspecten vertaald worden naar vragen die worden opgenomen in de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en/of CQ-index Revalidatiecentra Jongeren?

Op basis van de kwaliteitsaspecten, die vanuit het literatuuronderzoek, de interviews met deskundigen, de focusgroepen en de online fora werden aangedragen, zijn twee testversies van de CQ-index vragenlijsten opgesteld. Daarbij is zoveel mogelijk de systematiek van de CQ-index gevolgd, waarbij kwaliteitsaspecten zijn verwoord in ervaringsvragen met de antwoordcategorieën ‘Nooit/Soms/Meestal/Altijd’ en eventueel ‘Nee/Ja’. Met name het aantal kinderen of jongeren dat een kwaliteitsaspect noemde, was belangrijk voor het selecteren van vragen voor de vragenlijsten.

Tijdens de voorbereiding van de testafname bleek dat er veel verschillen waren onder de kinderen en jongeren in de soorten behandelaars, typen behandeling en bezoekfrequenties waar ze mee te maken hadden. Dit betekende dat relatief vaak een categorie ‘weet ik niet (meer)’ en/of ‘niet van toepassing’ moest worden toegevoegd. Daarnaast bood het feit, dat de vragenlijsten alleen via internet beschikbaar zouden komen, mogelijkheden om een en ander dynamisch te programmeren; vragen of stelsels van vragen die niet van toepassing waren konden eenvoudig worden overgeslagen. Er is zeer weinig commentaar gekomen op het feit dat de vragenlijst online moest worden ingevuld. Daarmee kunnen we ervan uit gaan dat dit voor deze doelgroep goed bruikbaar is, iets wat ook al bleek bij het uitvoeren van de cognitieve test van de vragenlijsten.

3. Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en van de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren?

De factor- en betrouwbaarheidsanalyses leverden voor beide vragenlijsten drie thema's (schalen) op die op een voldoende betrouwbare manier kunnen worden gemeten. De drie geïdentificeerde schalen betroffen: ‘Bejegening’ (door de behandelaar), ‘Communicatie’ (uitleg door de behandelaar) en ‘Inspraak’ (contact met de behandelaar over de behandeling). Deze drie thema's zijn opgebouwd uit vragen en kwaliteitsaspecten die door de kinderen en de jongeren overwegend als ‘zeer belangrijk’ werden ervaren. Daarnaast bevat elke vragenlijst een aantal losse vragen, die niet onder één van de drie genoemde thema's vallen. Ook deze losse vragen worden door het grootste deel van de kinderen en jongeren als ‘belangrijk’ of ‘zeer belangrijk’ aangemerkt. Echter, vergeleken met de CQ-index Revalidatiecentra voor volwassenen en voor ouders, waren de belangscores in het algemeen erg hoog. Dit gold voor de kinderen wat sterker dan voor de jongeren.

4. Wat zijn de ervaringen van kinderen en jongeren met de zorg in revalidatiecentra?

De testversies van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en CQ-index

Revalidatiecentra Jongeren zijn afgenomen bij kinderen en jongeren van vier revalidatiecentra. In totaal zijn respectievelijk 831 en 849 uitnodigingen voor deelname aan het onderzoek verstuurd; de netto responspercentages komen uit op 26,5% (kinderen) en 31,9% (jongeren). Tussen de 15 en 20% van de potentiële deelnemers heeft via een antwoordkaartje bij de eerste verzending aangeven niet aan het onderzoek deel te kunnen of willen nemen. Non-responsanalyses laten zien dat de respondenten op een aantal kenmerken (leeftijd, geslacht, type aandoening) niet of nauwelijks afwijken van de totale steekproef.

De ervaringen van zowel kinderen als jongeren rond hun behandeling bleken zeer positief. Er werden veelal hoge scores gegeven voor de behandelaars en het revalidatiecentrum als geheel, zowel in de vorm van waarderingcijfers als in de vorm van de scores op de ervaringsvragen. De waarderingcijfers voor behandelaars liggen tussen de 7,9 en 9,0 voor de kinderen en tussen de 7,5 en 8,5 voor de jongeren. Jongeren zijn over de hele linie wat kritischer dan kinderen.

Kijken we naar de ervaringen van kinderen en jongeren met de zorg die wordt geboden in de vier revalidatiecentra, dan zijn er (opnieuw) hoge scores te noteren. Dat geldt met name op de thema's 'bejegening' en 'communicatie', waar het overgrote deel van de respondenten vooral positieve ervaringen meldt. Rond het thema 'inspraak' zijn de scores met name voor kinderen wat lager; hier is mogelijk meer ruimte voor kwaliteitsverbetering. Concrete punten waar naar kinderen toe de meeste kwaliteitswinst is te boeken betreffen: het kunnen praten of spelen met andere kinderen, het meebeslissen bij de behandeling, leuke dingen doen in de wachtkamer, bespreken of de behandeling helpt, bespreken van de einddoelen van de behandeling en het altijd dezelfde behandelaar hebben. Voor jongeren gelden dezelfde verbeterpunten, aangevuld met 'inspraak tijdens de behandeling', en 'privacy bij het aan- en uitkleden'. De verschillen tussen de vier revalidatiecentra die hebben deelgenomen aan het onderzoek zijn klein.

5. Hoe kunnen, op basis van de uitkomsten van de psychometrische test, de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren geoptimaliseerd worden voor toekomstig gebruik?

In zijn algemeenheid geldt dat de testversies van de beide CQ-index vragenlijsten aan hun doel hebben voldaan. De twee nu voorliggende lijsten vormen een goede basis voor (1) het resterend deel van het ontwikkeltraject, waarbij meer in detail wordt gekeken naar het vermogen van de vragenlijsten om verschillen tussen revalidatiecentra te meten, en (2) het kwaliteitsbeleid zoals dit door individuele centra naar kinderen en jongeren toe wordt gevoerd. Voorgesteld wordt enkele vragen (over overnachting en over verschillen tussen behandelaars) te laten vervallen of anders te formuleren. Aanvullend zijn er, ter afsluiting van deze samenvatting, een aantal kanttekeningen te plaatsen en aanbevelingen te doen voor verdere toepassing van de twee nieuwe CQ-index meetinstrumenten.

Kanttekeningen en aanbevelingen

Bij de ontwikkeling van de twee vragenlijsten is vooral aandacht besteed aan de inhoud en de begrijpelijkheid van beide lijsten vanuit het gezichtspunt van kinderen en jongeren. Daarnaast is gewerkt met een volledige online dataverzameling en is (in oriënterende) zin gekeken naar verschillen tussen de vier deelnemende revalidatiecentra. Bij elk van deze punten willen wij graag enkele kanttekeningen plaatsen; enerzijds bedoeld als ‘lessen voor de toekomst’ en anderzijds als ‘suggesties voor dingen die nog gedaan kunnen worden’.

Bij het ontwikkeltraject is uitgebreid gepraat met kinderen, jongeren en experts op het gebied van vragenlijstonderzoek bij deze doelgroep. Uit deze gesprekken bleek dat de CQ-index lijsten na aanpassing weliswaar qua taal en inhoud goed aansluiten bij de specifieke doelgroep, maar dat de vormgeving hier geen gelijke tred mee houdt. Ook de online versie van de vragenlijst wordt als ‘saai’ en ‘niet uitnodigend om in te vullen’ gekenschetst. Een volgende stap zou kunnen zijn om de vragenlijsten voor kinderen en jongeren aantrekkelijker te maken om in te vullen via ‘gamification’. Door het ‘vergamen’ van de vragenlijsten, waarmee het invullen wordt gecombineerd met spelelementen, wordt naar verwachting deelname aan het onderzoek voor deze doelgroepen aantrekkelijker. Wellicht gaan daarmee ook de nu toch wat teleurstellende responspercentages omhoog. Op weg naar ‘gamification’ – wat ook zijn uitstraling kan hebben naar andere zorgsectoren, waar kinderen en jongeren met behulp van CQ-index vragenlijsten hun ervaringen rapporteren – zijn de eerste stappen gezet: er is een projectvoorstel geschreven en er is contact gezocht met enkele mogelijke partners.

De bruto respons van het onderzoek was matig: ongeveer 35% in beide doelgroepen. Hierop was geanticipeerd bij het opzetten van het onderzoek, zodat de psychometrische analyses gedaan konden worden met voldoende respondenten. Toch is 35% ook op een internetvragenlijst aan de magere kant. In de toekomst verdient het aanbeveling om de afmeldkaartjes ook te gebruiken voor het inventariseren van de reden(en) waarom men afziet van deelname. Wellicht was een deel van de kinderen en jongeren die wel zijn uitgenodigd voor deelname niet wilsbekwaam en behoorden zij daarom eigenlijk niet tot de doelgroep. Bij afwezigheid van zo’n selectie criterium vooraf zou hier het benutten van het afmeldkaartje uitkomst bieden.

Hoewel de kinderen en jongeren direct gevraagd werden naar hun ervaringen met de revalidatiebehandeling, bleken veelgenoemde onderwerpen uit de groepsgesprekken en de online fora in de psychometrische test niet de belangrijkste. Tijdens de gesprekken en online fora werden vooral ‘cosmetische’ onderwerpen genoemd: over hoe het revalidatiecentrum eruit zag en de faciliteiten in de wachtkamer bijvoorbeeld. Uit de belangvragen bleek echter dat met name de bejegening en communicatie van de behandelaar het belangrijkste worden gevonden door zowel de kinderen als de jongeren. Vooral voor de kinderen zijn dit blijkbaar geen onderwerpen waar zij direct aan denken als hen wordt gevraagd wat zij vinden dat er in een vragenlijst moet komen. Wellicht zijn zij te vanzelfsprekend voor de doelgroep (“Natuurlijk was hij/zij aardig!”).

Een aantal onderwerpen is in de testversie van de nieuwe CQ-index vragenlijsten niet of slechts in beperkte mate aan de orde geweest, terwijl deze onderwerpen wel spelen in de leefwereld van kinderen en jongeren op weg naar volwassenheid. We doelen daarbij op zaken rond pesten, seksualiteit en intimiteit en privacy. Bij vervolgonderzoek zou geïnventariseerd kunnen worden voor hoeveel jongeren dit relevante onderwerpen zijn en op welke wijze vragen over deze onderwerpen in een CQ-index kunnen worden opgenomen.

Een volgende stap in de ontwikkeling en implementatie van nieuwe CQ-index vragenlijsten, is het bepalen van het discriminerende vermogen van de vragenlijsten. Met andere woorden: is de vragenlijst in staat om verschillen tussen zorgaanbieders in beeld te brengen, als deze er zijn? Hiervoor is echter een groter aantal zorgaanbieders nodig, te weten ongeveer 20. Dit is ook ongeveer het aantal revalidatiecentra dat Nederland telt. Helaas is het niet gelukt om de nieuwe vragenlijsten voor kinderen en jongeren mee te nemen in de landelijke meting met de CQ-index Volwassenen en Ouders van patiënten, die Revalidatie Nederland in het voorjaar en de zomer van 2012 zal uitvoeren. Het bepalen van het discriminerend vermogen van de vragenlijsten voor kinderen en jongeren zal daardoor nog op zich moeten laten wachten. Overigens geldt dat ervaringen met betrekking tot de vier revalidatiecentra die hebben deelgenomen aan het ontwikkeltraject, niet echt hoopgevend zijn voor wat betreft het discriminerend vermogen. Tot nu toe zijn de gevonden verschillen klein.

De CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren is dus nog volop in beweging. Echter, de bevindingen uit het huidige onderzoek kunnen op diverse manieren worden gebruikt. Allereerst is uit dit onderzoek gebleken dat beide vragenlijsten in hun huidige vorm geschikt zijn om op een valide en betrouwbare manier diverse ervaringen van jonge cliënten met de zorg in revalidatiecentra te meten. Maar het betreft hier ook de eerste vragenlijsten uit de CQ-index die zich op kinderen en jongeren richten. Omdat het discriminerende vermogen van de beide lijsten nog niet is vastgesteld, zijn ze op dit moment alleen bruikbaar voor het verzamelen van verbeterinformatie, nog niet van keuze-informatie.

Bij de ontwikkeling en het testen van deze vragenlijsten zijn er door de onderzoekers veel ervaringen opgedaan voor deze bijzondere doelgroep. Er zal geprobeerd worden om voor toekomstige onderzoeken zoveel mogelijk lering te trekken uit deze ervaringen, bijvoorbeeld de ontwikkeling van CQ-index vragenlijsten voor kinderen en/of jongeren in andere sectoren van de gezondheidszorg.

Voorwoord

Dit rapport doet verslag van het onderzoek waarbij de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren is ontwikkeld en getest. Er zijn twee aparte vragenlijsten ontwikkeld voor kinderen (8 t/m 11 jaar) en jongeren (12 t/m 15 jaar) die gebruiken maken of hebben gemaakt van de diensten van een revalidatiecentrum.

Dit project is uitgevoerd door het NIVEL in opdracht van en in samenwerking met cliëntenorganisatie Landelijk Steunpunt *Medezeggenschap* (LSR). Het onderzoek is uitgevoerd met subsidie van Fonds PGO.

Met kwalitatief onderzoek onder kinderen en jongeren en literatuuronderzoek is bepaald welke onderwerpen er een plaats moesten krijgen in de twee vragenlijsten en, in overleg met experts, hoe deze onderwerpen uitgevraagd moesten worden. Na een psychometrische test onder de jonge cliënten van vier revalidatiecentra, zijn er aanpassingen voorgesteld voor de twee vragenlijsten. Deze zijn doorgevoerd in overleg met de begeleidingscommissie. De aangepaste CQ-index vragenlijsten voor kinderen en jongeren kunnen op dit moment nog niet gebruikt worden voor keuze-informatie, aangezien het discriminerend vermogen nog niet is vastgesteld. Wel kunnen beide vragenlijsten gebruikt worden door bijvoorbeeld de revalidatiecentra zelf, om verbeterinformatie te verzamelen.

Utrecht, juli 2012

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Met de ontwikkeling van een CQ-index voor Revalidatiecentra is in 2010 een stap gemaakt om de patiëntervaringen van mensen in revalidatiecentra gestructureerd in kaart te brengen (Zuidgeest et al., 2010). De informatie die met deze vragenlijst in de revalidatiecentra wordt verzameld, kan niet alleen gebruikt worden door patiënten om een keuze te maken voor een bepaald centrum, maar vooral ook door de revalidatiecentra zelf. Het geeft centra een houvast om te bekijken wat de ervaringen van hun cliënten zijn en waar nog mogelijkheden voor verbetering liggen. In eerste instantie zijn er twee versies van de CQ-index Revalidatiecentra ontwikkeld: één voor volwassen patiënten (16 jaar en ouder) en één voor de ouders van patiënten jonger dan 16 jaar (Zuidgeest et al., 2010). Hoewel het relevant is om ouders te vragen naar hoe zij de revalidatiezorg voor hun kind ervaren, worden kinderen zelf vaak niet direct gevraagd naar hun ervaringen (Phua et al., 2005; Siebes et al., 2007). De meeste studies richtten zich op de meningen en ervaringen van ouders (King et al., 1997; House et al., 2009). Vaak ten onrechte, want zeker jongeren kunnen prima aangeven wat zij zelf belangrijk vinden in hun (revalidatie)zorg (Garth et al., 2003; Goodenough et al., 2003; Kendall et al., 2003; Kyngas, 2004). Daarnaast blijkt dat de meningen van kinderen en hun ouders over (de behandeling van) hun aandoening lang niet altijd met elkaar overeenkomen (Janssen et al., 2010; Kendall et al., 2003; Lindeke et al., 2009; Mitchell et al., 2003; Ravens-Sieberer et al., 1998; Watson 2007; int.¹ Tates; int. Pangalila). Zo is aangetoond dat kinderen met cerebrale parese vaak een hogere HRQoL (Health Related Quality of Life) aangeven dan hun ouders denken: ouders onderschatten de kwaliteit van het leven van hun kind (Janssen et al., 2010). Ook zijn adolescenten en hun ouders het niet altijd eens over de manier waarop beslissingen rond behandelingen worden genomen (Knopf et al., 2008). De oorzaak hiervan kan zijn dat ouders hun kind willen behoeden voor pijnlijke informatie, terwijl kinderen desgevraagd vaak wel volledig op de hoogte willen zijn van hun aandoening en behandeling (Zwaanswijk et al., 2011). Hoewel er voor jongeren al goede stappen zijn gezet (Siebes, 2007; LSR, 2004), zijn er tot nu toe geen initiatieven geweest om kinderen te bevragen over revalidatiezorg. Bovenstaande resultaten onderstrepen de relevantie om ook kinderen en jongeren naar hun mening te vragen over hun ervaringen in de revalidatiecentra, onafhankelijk van hun ouders.

¹ De aanduiding 'int.' bij de referenties staat voor een interview dat door de onderzoekers heeft plaatsgevonden met de betreffende professional. Zie paragraaf 2.1.2 voor meer informatie.

1.1.1 Deelproject

Het onderhavige deelproject, ‘CQI Revalidatiezorg – vragenlijst voor kinderen/jongeren’, maakt deel uit van een groter project van cliëntenorganisatie Landelijk Steunpunt Medezeggenschap (LSR): ‘CQI/CE voor moeilijke en/of specifieke doelgroepen’. Dit project bestaat uit drie deelprojecten om moeilijke en/of specifieke doelgroepen meer te betrekken bij het beoordelen van de kwaliteit van leven en van de ontvangen zorg en dienstverlening in hun pgo-organisatie (Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties). De nadruk ligt op het werken vanuit cliëntenperspectief en het ontwikkelen van instrumenten en activiteiten die de positie van de cliënt versterken. Het LSR heeft het onderzoeksplan geschreven en het NIVEL betrokken bij de uitvoering van het deelproject ‘CQI Revalidatiezorg kinderen en jongeren’. De andere deelprojecten richten zich respectievelijk op het realiseren van twee methodieken naast of in aanvulling op de CE waarmee ervaringen gemeten kunnen worden van cliënten met een verstandelijke beperking voor wie de CE te moeilijk is (i.s.m. CKZ en LFB Onderling Sterk) en op de ondersteuning van mantelzorgers in de revalidatiezorg (in samenwerking met CKZ, MEZZO, Revalidatie Nederland, revalidatiecentra en diverse patiëntenorganisaties).

1.2 Revalidatiezorg

Revalidatie richt zich op het herstel van autonomie en/of de verbetering van mogelijkheden van mensen met blijvend lichamelijk letsel of een functionele beperking. Het betreft complexe problematiek als gevolg van ziekte, ongeval of een aangeboren aandoening. De indicatie wordt gesteld door een medisch specialist, meestal een revalidatiearts. Revalidatie kent de functies: diagnostiek, advisering, behandeling en nazorg. Behandeling vindt meestal plaats in een multidisciplinair team, onder coördinatie van de revalidatiearts. In dit team worden de para- en perimedische disciplines samengebracht die noodzakelijk zijn voor de vaak complexe aandoeningen. Het team kent fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen en nog enkele andere disciplines. Revalidatie is vrijwel altijd onderdeel van een keten: de zorg vindt plaats in afstemming met andere specialismen in ziekenhuizen, verpleeghuizen, thuiszorg, huisartsen en andere eerstelijnsvoorzieningen (Revalidatie Nederland, 2009).

Mensen kunnen voor verschillende aandoeningen voor een revalidatiebehandeling in aanmerking komen. Het kan gaan om problemen in het bewegingsapparaat, luchtweginfecties, gewrichtsproblemen, maar ook om problemen die voortkomen uit (al dan niet aangeboren) hersenbeschadigingen. Afhankelijk van de situatie, kan men poliklinisch of klinisch revalideren in een revalidatiecentrum, op een revalidatieafdeling in een ziekenhuis, in een verpleeghuis of bij een specialist of fysiotherapeut. In 2009 zijn er in Nederland ruim 75.000 mensen behandeld in de revalidatiezorg (Revalidatie Nederland, 2009). De verdeling van het type zorg was als volgt (categorieën sluiten elkaar niet uit):

- Klinisch: 8.000 mensen (16 jaar of jonger: 5%);

- Poliklinisch: 72.000 mensen (16 jaar of jonger: 22%).

In totaal is 21% van de patiënten in de revalidatiezorg 16 jaar of jonger; dat zijn ongeveer 16.000 kinderen en jongeren. Daarmee vormen zij een behoorlijk aandeel van de patiëntenpopulatie.

1.2.1 Kinderrevalidatie

De situatie van kinderen en jongeren die revalideren verschilt in diverse opzichten van die van volwassen patiënten. Zo zijn er grote verschillen in het type aandoeningen waarvoor zij bij revalidatiecentra worden behandeld. Een groot deel van hen heeft namelijk te maken met aangeboren beperkingen, waarvoor zij van jongs af aan al behandeld worden in de revalidatiezorg. Dit in tegenstelling tot veel volwassen patiënten, die revalidatiezorg nodig hebben vanwege ziekte of een ongeluk.

Kinderen kunnen moeite hebben met alledaagse vaardigheden, zoals lopen, eten, contact maken met anderen en leren op school (Kunnen et al., 2009). Daarnaast kunnen kinderen en jongeren die gezond geboren zijn ook op latere leeftijd met een beperking te maken krijgen, bijvoorbeeld door een chronische ziekte of een ongeluk. De impact die dit heeft op de jeugd van een kind of jongere is vaak zeer groot. Het treft hen in een zeer kwetsbare fase van hun leven.

Kinderrevalidatie biedt praktische oplossingen en helpt kinderen op een manier die bij hen past. Zo hangt de behandeling onder meer af van de leeftijd en ontwikkelingsfase van het kind. In het behandelplan kan in de ene periode de nadruk liggen op onderwijs, en in andere periodes op revalideren of een operatie. Bij de revalidatie van kinderen wordt door de behandelaars en de ouders samen gezocht naar praktische hulpmiddelen en aanpassingen die de zorg voor ouders en kind kunnen verlichten: van een aangepaste drinkbeker tot een complete verbouwing van het huis. De revalidatiezorg aan kinderen is in de meeste gevallen poliklinisch van aard.

Vanwege hun beperkingen gaat een deel van de revaliderende kinderen en jongeren naar een mytyl- of tytylschool, in plaats van naar het reguliere onderwijs. Mytylscholen zijn ingesteld op kinderen met (ernstige) fysieke problematiek. Tytylscholen geven onderwijs aan kinderen met meervoudige beperkingen. Om de zorg voor deze kinderen zo optimaal mogelijk te maken, werken revalidatiecentra vaak samen met deze mytyl- en tytylscholen, bijvoorbeeld door behandelingen op school aan te bieden. Dit is zowel logistiek als mentaal voor de kinderen een stuk prettiger.

In totaal waren er in Nederland ten tijde van het onderzoek 24 centra waar gespecialiseerde revalidatiezorg werd geboden, waarbij de meeste centra zowel zorg aan volwassenen als kinderen verlenen. Van deze 24 centra waren er twee onderdeel van één en dezelfde zorggroep. De meeste centra beschikken over zowel een klinische afdeling als een poliklinische afdeling, maar het aantal kinderen dat klinische revalidatie krijgt is klein. De CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren (de naam zegt het al) richt zich op de ervaringen van kinderen en jongeren met de zorg in revalidatiecentra. Dit met als doel uiteindelijk op het niveau van de centra te komen tot keuze-informatie, belangenbehartiging-informatie, inkoopinformatie, monitorinformatie, toezichtinformatie of kwaliteitsinformatie.

1.3 Aanleiding voor het onderzoek en doelstellingen

Vrijwel alle tot nu toe ontwikkelde CQ-index vragenlijsten zijn bestemd voor volwassenen (18 jaar en ouder) of voor de leeftijdsgroepen vanaf 16 jaar (dit geldt voor de CQI Revalidatiecentra Volwassenen). Toch is het ook voor zieke of revaliderende kinderen en jongeren (en hun ouders) van belang om te weten wat de ervaringen zijn van de jonge patiënten met verschillende zorgaanbieders en instellingen. Op basis daarvan kan meer gericht gekozen worden voor de ene of andere instelling. Nu biedt bijvoorbeeld de website van de Vereniging Kind en Ziekenhuis wel keuze-informatie aan over ziekenhuizen, maar die is nog uitsluitend gebaseerd op indicatoren op organisatieniveau (www.kindenziekenhuis.nl). Daarnaast geldt dat volgens de wet kinderen en jongeren betrokken dienen te worden bij de keuzes rondom hun behandeling (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst: WGBO). Alle kinderen (tot 12 jaar, 12-15 en 16+) dienen geïnformeerd te worden door de arts; kinderen boven de 12 jaar moeten ook zelf (mee) toestemmen in de beslissing rondom de behandeling. In hoeverre dit ook daadwerkelijk in de praktijk gebeurt, is niet bekend.

Het idee was om een CQ-index specifiek voor kinderen en jongeren te ontwikkelen. Gezien de grote ontwikkelingsverschillen en het onderscheid dat de WGBO aanbrengt tussen de verschillende leeftijdsgroepen zou het daarbij moeten gaan om twee versies: één voor kinderen van 8 t/m 11 jaar en één voor jongeren van 12 t/m 15 jaar. De CQ-index Revalidatiecentra is hiervoor een geschikt instrument. Ten eerste, omdat dit een sectorspecifieke lijst is, relevant voor een grote groep kinderen en jongeren. Ten tweede omdat kan worden voortgebouwd op de ervaringen opgedaan met de CQI Revalidatiecentra 'Ouders van kinderen'. In deze vragenlijst is een module 'ervaringen van het kind' opgenomen, doch in deze module zijn de vragen vaak niet 'kindspecifiek' geformuleerd en ontbreken wellicht onderwerpen die voor kinderen en jongeren belangrijk zijn. Ten derde zouden de gegevens die (in een latere fase) met deze lijsten kunnen worden verzameld een mooie aanvulling zijn op de keuze-informatie met betrekking tot Revalidatiecentra.

Het ontwikkelen van een 'kinder-CQ-index' is een innovatief project, vanwege de specifieke kinderthema's met betrekking tot de kwaliteit van zorg, maar ook de specifieke wijze waarop deze thema's bij kinderen worden bevraagd: zaken als begrijpelijkheid, betrouwbaarheid en vormgeving van de vragenlijst staan centraal. Hoewel er voor jongeren al het een en ander bekend is, is er weinig bekend over dit soort vragenlijst-onderzoek bij kinderen. Het project kan als voorbeeld dienen voor de ontwikkeling van aandoeningspecifieke CQ-index vragenlijsten voor kinderen en jongeren in meer algemene zin.

1.3.1 Doelstelling

Het project zal resulteren in twee versies van de CQI Revalidatiecentra, toegesneden op de specifieke doelgroepen: een versie voor kinderen van 8 t/m 11 jaar en een versie voor jongeren van 12 t/m 15 jaar. Het opstellen van een werkinstructie voor toepassing van

deze ‘nieuwe’ CQI varianten maakt eveneens deel uit van het projectplan. Toepassing van de kinderen/jongeren versies van de CQI Revalidatiecentra kan voorzien in meer op de specifieke doelgroep gerichte keuze- en verbeterinformatie met betrekking tot revalidatiecentra. De nieuw te ontwikkelen CQI vragenlijsten/modules komen beschikbaar in het publieke domein.

Het onderzoek biedt inzicht in de ontwikkeling van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren en de psychometrische eigenschappen van beide vragenlijsten. Voor beide doelgroepen wordt niet alleen een lijst gemaakt met hun ervaringen op kwaliteitsaspecten (het eigenlijke meetinstrument), maar ook een belangenvragenlijst, waarin de respondenten gevraagd wordt naar het belang van de gevraagde kwaliteitsaspecten.

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

- 1 *‘Welke kwaliteitsaspecten zijn belangrijk voor kinderen en jongeren die gebruik maken van de diensten van een revalidatiecentrum?’*
- 2 *‘Op welke wijze kunnen de kwaliteitsaspecten vertaald worden naar vragen die worden opgenomen in de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en/of CQ-index Revalidatiecentra Jongeren?’*
- 3 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en van de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren?’*
- 4 *‘Wat zijn de ervaringen van kinderen en jongeren met de zorg in revalidatiecentra?’*
- 5 *‘Hoe kunnen, op basis van de uitkomsten van de psychometrische test, de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren geoptimaliseerd worden voor toekomstig gebruik?’*

Het project betreft de ontwikkeling en het uittesten van een nieuw CQI meetinstrument, waarbij zoveel mogelijk het ‘Handboek voor ontwikkeling van CQI meetinstrumenten’ (Koopman et al., 2011b) zal worden gevolgd. Dit handboek bevat duidelijke richtlijnen voor de deskresearch, steekproeftrekkingen, dataverzameling en de psychometrische analyses. Daarnaast zijn er vertegenwoordigers van potentiële gebruikers van de CQI meetinstrumenten uitgenodigd voor deelname aan de begeleidingscommissie.

1.4 Indeling rapport

In hoofdstuk 2 wordt de meetinstrumentontwikkeling beschreven. Hieronder vallen het verzamelen van de inhoudelijke informatie over (kinder)revalidatie, het betrekken van de

doelgroepen bij het opstellen van de kwaliteitsaspecten en de samenstelling van de twee conceptvragenlijsten. In hoofdstuk 3 worden de methoden van de psychometrische fase beschreven, zoals steekproeftrekking, dataverzameling en analyses. De verwerking van de data uit de vragenlijsten wordt beschreven in hoofdstuk 4. In hoofdstuk 5 komen de psychometrische analyses aan bod voor CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en in hoofdstuk 6 voor de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren. Hoofdstuk 7 geeft een overzicht van de ervaringen van de deelnemers met de revalidatiecentra en een impressie van de verschillen tussen de deelnemende revalidatiecentra. In hoofdstuk 8 wordt op basis van de bevindingen uit hoofdstukken 4, 5 en 7 voorstellen gedaan voor het aanpassen van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen. In hoofdstuk 9 gebeurt hetzelfde voor de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren, op basis van de hoofdstukken 4, 6 en 7. De test-retest-betrouwbaarheid van de vragenlijsten wordt beschreven in hoofdstuk 10. Ten slotte wordt in hoofdstuk 11 een antwoord gegeven op de onderzoeksvragen, gevolgd door een discussie met opmerkingen over het verloop van het project, aanbevelingen voor het gebruik van de twee nieuwe vragenlijsten, maar ook onderzoek dat nog gedaan moet worden voor verbetering.

2 Ontwikkeling van de vragenlijst

Voor de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren zijn voor beide doelgroepen een ervaringenlijst en een belangenlijst samengesteld. In de volgende paragrafen worden de stappen beschreven.

2.1 Deskresearch en interviews

De vragenlijsten van de CQ-index kennen een eigen methodiek en opbouw, gericht op het meten van ervaringen en (in mindere mate) van tevredenheid. Uit onderzoek is bekend dat tevredenheid niet per definitie samenhangt met ervaringen (rapportcijfer \neq ervaring) (De Boer et al., 2010; Ravens-Sieberer et al., 1998). Aangezien tevredenheid (een rapportcijfer) zeer afhankelijk is van persoonlijke voorkeuren en de stemming van de respondent op het moment van invullen, richten de CQ-index vragenlijsten zich vooral op feitelijke ervaringen.

Kinderen van 8 jaar zijn doorgaans prima in staat om een (eenvoudige) vragenlijst in te vullen. Maar het is belangrijk om voor deze groep geen ingewikkelde taal, tegenstellingen, dubbele ontkenningen of beeldspraak te gebruiken (Borgers, 2000). Dit is ook gecontroleerd voor de kernvragen van de CQ-index. In dat opzicht bleken deze vragen geschikt, maar enkele moeilijke woorden moesten worden aangepast. Er is geprobeerd om de betekenis van deze vragen gelijk te houden.

Daarnaast waren er methodologische aandachtspunten bij het geschikt maken van de vragenlijsten. Het aantal vragen en het aantal antwoordcategorieën moest beperkt worden en aangepast aan de doelgroep (Borgers, 2004). Daar kwam bij dat we gebruik maakten van online vragenlijsten, wat aanvullende beslissingen vergde over het aantal vragen per scherm en de vormgeving (Toepoel et al., 2009a; Toepoel et al., 2009b).

Hieronder worden de verschillende stappen beschreven voor het samenstellen van de conceptvragenlijsten.

2.1.1 *Inventarisatie bestaande vragenlijsten en literatuur*

Voor de ontwikkeling van de nieuwe vragenlijsten ging de aandacht allereerst uit naar bestaande vragenlijsten waarin kinderrevalidatie aan bod komt. Maar ook zochten we informatie over de vormgeving, begrijpelijkheid en betrouwbaarheid van onderzoek met vragenlijsten bij kinderen. Voor de ontwikkeling van de CQ-index Revalidatiecentra Volwassenen en Ouders van kinderen zijn de vragenlijsten geïnventariseerd waarmee in het verleden in Nederland werd gemeten. Enkele hiervan konden ook voor een CQ-index voor kinderen en jongeren relevant zijn.

Zo is er de **MPOC-vragenlijst**, waarin zowel ouders als behandelaars hun oordeel geven over de kwaliteit van zorg geboden aan kinderen en jongeren (Nijhuis et al., 2007; Siebes et al., 2008). Hierbij komt het perspectief van het kind zelf echter niet aan bod. Dit is wel het geval bij de bewerking die van de MPOC-lijst is gemaakt om door jonge revalidanten (12 jaar en ouder) zelf in te vullen, de **GYV-20** (Siebes et al., 2007). Deze vragenlijst meet items in vier domeinen:

1. Steun en respectvolle relaties
2. Delen van informatie en communicatie
3. Onafhankelijkheid stimuleren
4. Tienergerichte services

Verder is er de vragenlijst **Revalidanten over kwaliteit** van het LSR uit 2004. Het LSR heeft 13 vragenlijsten ontwikkeld bestemd voor verschillende doelgroepen: volwassenen, jongeren en ouders van kinderen en jongeren. Bij de ontwikkeling van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren is gebruik gemaakt van de volgende vragenlijsten:

1. Voor jongeren over poliklinische revalidatie (dagbehandeling);
2. Voor jongeren over poliklinische revalidatie (dagbehandeling, uitbehandeld);
3. Voor jongeren over consulten van mijn revalidatiearts.

Jongeren vanaf 13 jaar vullen hierbij zelf een vragenlijst in over hun ervaringen in het revalidatiecentrum. Tot slot hebben we te maken met de bestaande CQ-index Revalidatiecentra Ouders van kinderen en de kernvragen vanuit de systematiek van de CQ-index.

Voor enkele thema's in de CQ-index gelden één of meerdere verplichte vragen, de zogenaamde **CQ-index kernvragen**. Deze vragen zijn bedoeld om kwaliteitsaspecten zo uniform mogelijk te meten, zodat vergelijking tussen sectoren en/of patiëntengroepen mogelijk is.

In tabel 2.1 staat een overzicht van de verplichte en de optionele vragen. Er zijn 7 verplichte vragen en 3 optionele vragen bij de constructie van CQ-index vragenlijsten. Deze zijn grotendeels overgenomen, met vervanging van het woordje 'u' voor 'je/jou'. Een paar vragen zijn eenvoudiger geformuleerd, enkele vragen zijn niet meegenomen omdat ze minder geschikt zijn voor de doelgroepen ('Was de zorgverlener beleefd tegen u?', telefonische bereikbaarheid).

Tabel 2.1 Thema's met verplichte en optionele CQ-index vragen

Verplicht

Communicatie informatie:

Legt/leggen/legde(n) uw <behandelaar(s)> <tijdsaanduiding> u dingen op een begrijpelijke manier uit?

Bejegening:

Is/zijn/was/waren de <behandelaar(s)> beleefd tegen u?

Luistert/luisteren/luisterde(n) <behandelaar(s)> aandachtig naar u?

Heeft/hebben/had(den) <behandelaar(s)> genoeg tijd voor u?

Neemt/nemen/nam(en) <behandelaar(s)> u serieus?

Vragen naar algemene waardering:

Welk cijfer geeft u de <behandelaar/zorg/instelling>? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend. (0-10)

Zou u deze <behandelaar/zorg/instelling> bij uw vrienden en familie aanbevelen?

Of Zou u deze <behandelaar/zorg/instelling> bij andere patiënten met <aandoening> aanbevelen?

Optioneel

Bereikbaarheid/toegankelijkheid:

Helpt/helpen/hielp(en) uw <behandelaar(s)> u <tijdsaanduiding> binnen een kwartier na de afgesproken tijd? of Helpt/helpen/hielp(en) uw <behandelaar(s)> <tijdsaanduiding> u binnen een kwartier?

Was/is het <tijdsaanduiding> een probleem (geweest) om uw <instelling/behandelaar> overdag tussen 9.00 en 17.00 uur telefonisch te bereiken?

Zelfbeschikking/autonomie:

Kan/kon u meebeslissen over <uw zorg/behandeling/behandelplan/zorgplan>?

In de CQ-index wordt gevraagd naar de ervaringen van patiënten met verschillende aspecten van de zorg. Meestal wordt bij deze ervaringsvragen een vierpuntsschaal gebruikt (nooit – soms – meestal – altijd). Soms wordt er naar feitelijkheden gevraagd (ja – nee) of naar ervaren problemen (driepuntsschaal: groot – klein – geen probleem). Ook wordt er naar een oordeel over de zorg gevraagd (waarderingcijfer: 0 – 10). Het is belangrijk om dit onderscheid te maken, aangezien ervaringen een objectiever beeld geven dan het waardeoordeel (De Boer et al., 2010). Verder wordt gevraagd naar of het doel van de behandeling is behaald. Het is bekend dat ook het antwoord op deze vraag niet per se samen hoeft te hangen met het waardeoordeel (patiënttevredenheid) (Gibson et al., 2009).

Naast de ervaringsvragen, wordt er in CQ-indexen ook gevraagd naar het belang dat patiënten hechten aan verschillende zorgaspecten (vierpuntsschaal: niet belangrijk – eigenlijk wel belangrijk – belangrijk – heel erg belangrijk). Daarnaast zijn er achtergrondvragen over de respondent zelf.

2.1.2 Interviews/gesprekken deskundigen

Er hebben verkennende gesprekken plaatsgevonden met deskundigen op het gebied van kinderrevalidatie en de participatie van kinderen bij onderzoek. Er is contact gezocht met professionals uit diverse disciplines, zoals hieronder vermeld. De uitkomsten van de gesprekken met de professionals zijn waar relevant als referenties opgenomen in de tekst van dit rapport.

Kinderrevalidatie

Hierbij is gevraagd naar punten die belangrijk zijn voor kinderen in de revalidatie en ook in welke opzichten hun situatie verschilt van die van volwassenen. (Interview Hadders-Algra; int. Pangalila). Daaruit zijn de volgende aandachtspunten meegenomen:

- Kinderen willen soms hele andere dingen dan hun ouders. Door het ze direct te vragen kun je hier achter komen.
- Voor het succes van een behandeling is het van het grootste belang dat het kind zelf adviezen en uitleg te horen krijgt van de behandelaars en niet via de ouders. Daarmee krijgt het kind namelijk zelf meer verantwoordelijkheid.
- Wees voorzichtig met het vragen van een **oordeel** van een kind over de behandeling. In het geval van revalidatie kan het letterlijk een zeer pijnlijk proces zijn, waarbij het kind soms tot het uiterste wordt gedwongen. Dit is echter vaak wel nodig om resultaat te boeken, maar een kind overziet dit niet altijd (bijvoorbeeld: het doet pijn, dus vind ik het een slechte behandeling).
- Er is een groot verschil tussen je leven lang al een aandoening hebben of hier op latere leeftijd mee te worden geconfronteerd. Kinderen die altijd al iets hadden kunnen positiever in het leven staan dan kinderen die plotseling ergens voor moeten revalideren, ongeacht de ernst van de aandoening.

Positie van kinderen in de gezondheidszorg

Wat zijn de verschillen tussen de posities van kinderen en volwassenen in de zorg? Waarbij en hoe moeten zij betrokken worden? Uit onderzoek is bekend dat kinderen steeds meer betrokken worden bij hun zorg, maar dat dit nog steeds te weinig gebeurt (Franklin et al., 2004; Hart, 2004). Uit de interviews met een aantal deskundigen zijn de volgende punten naar voren gekomen (Int. Wijsen; int. Verheijden; int. Dedding; int. Tates):

- Kinderen moeten door behandelaars direct worden aangesproken: te vaak wordt er ‘over hun hoofd heen’ gepraat met de ouders door de behandelaar.
- Kinderen en hun ouders moeten vroegtijdig worden betrokken bij de behandeling. Veel werk vindt namelijk buiten het revalidatiecentrum plaats, dus wat kunnen zij bijvoorbeeld thuis doen om de behandeling te doen slagen?
- Er moet meer aandacht zijn voor de gevolgen van de aandoening en de behandeling in het dagelijks leven van de kinderen. Wat moeten zij doen of laten en welke dingen kunnen hen juist helpen?
- Vraag kinderen direct en eerlijk wat zij zelf willen. Het is van het grootste belang om kinderen serieus te nemen. Ze zijn lang niet altijd ‘zielig’ of ‘weerloos’, maar weten vaak precies wat wel of niet kan en waar ze behoefte aan hebben. **Neem ze serieus!**

Participatie van kinderen in (wetenschappelijk) onderzoek

Hoe kun je kinderen en jongeren het best benaderen voor deelname, hoe betrek je ze actief bij het onderzoek? Hierbij was aandacht voor de groepsgesprekken, het opzetten van de online fora, maar ook het gebruik van online vragenlijsten (Int. Wijsen; int. Moonen; int. Pijpers; int. Tates; int. Dedding; int. Zwaanswijk; int. Cardol). De volgende lessen zijn meegenomen:

- Maak duidelijk dat de kinderen die aan dit onderzoek meedoen de experts zijn: *zij* worden behandeld in een revalidatiecentrum, *zij* weten wat er gebeurt. Daarbij wederom: **neem kinderen serieus!** Ze kunnen vaak prima verantwoordelijkheid nemen voor wat ze zeggen en doen.
- Let op de metacommunicatie: check of ze begrijpen wat je bedoelt en vraag hoe zij het interpreteren. Hiermee kan miscommunicatie vroegtijdig worden voorkomen. Dit geldt voor de groepsgesprekken, maar ook voor de cognitieve test van de vragenlijsten.
- Gebruik geen suggestieve vragen of beeldspraak. Kinderen zijn geneigd om te denken dat volwassenen altijd gelijk hebben (dat zijn ze onder andere gewend vanuit school), dus zullen ze op suggestieve vragen vrijwel altijd bevestigend antwoorden. Treed ze zo open mogelijk tegemoet en stel open vragen.
- Door kinderen zelf verantwoordelijk te maken, zullen ze het leuker vinden om mee te doen. Maak hiervan gebruik in de groepsgesprekken en op de online fora. Kinderen zijn gewend dat veel wordt uitgelegd door volwassenen en zich daardoor passief kunnen opstellen, maar dat wil je in deze situaties juist niet.

2.2 Focusgroepen en online fora

Naast de literatuurresultaten en de meningen van professionals, waren we uiteraard ook geïnteresseerd in de ideeën en ervaringen van de doelgroepen zelf. Daarom zijn zowel voor kinderen als voor jongeren in augustus 2011 focusgroepen georganiseerd. Dit is een goede manier om kinderen en jongeren te betrekken bij de ervaringen met hun zorg (Peterson-Sweeney, 2005). Daarnaast zijn er voor dezelfde doelgroepen online fora geopend. Met behulp van Revalidatie Nederland zijn er twee revalidatiecentra geworven voor deze fase van het project: Rijndam Revalidatiecentrum (Rotterdam) en Revalidatie Friesland (Beetsterzwaag). Het LSR heeft hierbij de focusgroepen georganiseerd, het NIVEL heeft de online fora ingericht.

In eerste instantie werden er voor de groepsgesprekken en de online fora aparte steekproeven getrokken. De ouders ontvingen een brief met uitleg over het project, maar de envelop bevatte ook een persoonlijke uitnodiging aan het kind of de jongere zelf. Dit was zeer bewust, om te benadrukken dat we hun mening en ervaring zeer serieus namen. Ook werd vermeld dat ze als dank voor hun deelname een cadeaubon zouden krijgen. Aangezien de respons zeer beperkt was, hebben alle kinderen en jongeren die nog niet gereageerd hadden, nogmaals een kaartje gekregen met de keuze om met een gesprek of een online forum mee te doen. Deze aanpak bleek uiteindelijk iets meer succes te hebben, maar de respons voor beide initiatieven bleef toch erg laag. Enerzijds kan dit te maken hebben met het feit dat de gesprekken en de fora aan het einde van de zomervakantie gepland waren, maar anderzijds zou dat het voor respondenten ook makkelijker kunnen

maken om deel te nemen; er was meer tijd beschikbaar, omdat de scholen en de revalidatiebehandelingen nog niet waren begonnen.

In de focusgroepen en op de fora werden door de onderzoekers vragen voorgelegd aan de deelnemers. Uit de reacties en opmerkingen van de deelnemers haalden de onderzoekers onderwerpen ten behoeve van de vragenlijsten.

De kernvragen die we beantwoord wilden zien:

- Wat vinden kinderen en jongeren belangrijk bij hun behandeling op het centrum?
- Wat gaat er goed en wat gaat er minder goed volgens hen?
- Wat vinden zij belangrijke onderwerpen als het gaat om het meten van de kwaliteit van de revalidatie?

Het resultaat van een focusgroep of forum was een lijst met de onderwerpen die voor kinderen en/of jongeren er toe doen als het gaat om kwaliteit van revalidatie.

2.2.1 Focusgroepen

Zoals hierboven vermeld, zijn er in augustus 2011 focusgroepen georganiseerd. Hierbij werd gemikt op 6 kinderen per gesprek of 8 jongeren per gesprek. Per centrum werd getracht om per leeftijdsgroep twee gesprekken te organiseren. Deze bijeenkomsten vonden plaats op het revalidatiecentrum van de cliënten zelf, wat voor de meeste cliënten een bekende omgeving is. Daardoor konden de kinderen en jongeren in een veilige omgeving en met leeftijdgenoten hun ervaringen delen. In tabel 2.2 wordt de respons op de werving weergegeven.

Tabel 2.2 Respons Groepsgesprekken (chronologisch)

centrum	gesprek	datum	doelgroep	uitnodiging verzonden	aanmeldingen	deelnemers	gespreksleiding
Rijndam	1	11/8	kinderen (8-11 jaar)	229	5	4	AV, HW
	2	11/8	kinderen (8-11 jaar)		5	4	AV, MK
	3	17/8	meisjes (12-15 jaar)	124	5	4	HW, DS
	4	17/8	jongens (12-15 jaar)	131	5	5	HW, MK
Revalidatie Friesland	5	30/8	meisjes (12-15 jaar)	77	6	5	HW, DS
	6	30/8	jongens (12-15 jaar)	63	3	3	HW, DS
	7	1/9	kinderen (8-11 jaar)	130	7	5	AV, HW
	8	1/9	kinderen (8-11 jaar)		2	-	- (afgelast)

Op beide locaties werden gesprekken met kinderen (8 t/m 11 jaar) en jongeren (12 t/m 15 jaar) gevoerd. Voor de gesprekken met de kinderen werd de gespreksleiding overgelaten aan een medewerkster van Stichting WESP, experts in het betrekken en bevragen van kinderen, onder andere bij onderzoek in de jeugdzorg. Zij werd steeds ondersteund door één onderzoeker van het LSR of van het NIVEL. De gesprekken met de jongeren werden geleid door onderzoekers van het LSR.

Tegelijkertijd gaf een onderzoeker van het NIVEL de ouders/verzorgers in een aparte ruimte een toelichting op het onderzoek, over de CQ-index en vroeg hen naar hun eigen ervaringen, om een beter beeld te krijgen van de behandeling bij een revalidatiecentrum.

De duur van de groepsgesprekken was ongeveer 90 minuten. De gespreksleider legde eerst kort het doel van het van het gesprek uit en benadrukte de vertrouwelijkheid: *Alles wat besproken wordt blijft anoniem, de mensen van het centrum of je ouders krijgen dit niet te horen* (Heary et al., 2002; Horner, 2000; int. Moonen). Ze gaf ook aan dat de deelnemers de experts waren: het ging om hun belevingswereld en er waren geen goede of foute antwoorden op de vragen die gesteld werden. Dit moest heel duidelijk zijn voor de kinderen en jongeren, aangezien ze vanuit school gewend zijn dat volwassenen hen vragen stellen waarop het antwoord al bekend is, of dat ze ervan uitgaan dat volwassenen altijd gelijk hebben (int. Moonen; int. Tates). Aangezien de setting zeker voor de jongere kinderen imponerend kon zijn, werd er door de gespreksleiders goed gelet op eventuele stress, angst of opwinding (Heary et al., 2002). Om de deelnemers meer op hun gemak te stellen, waren er snoep, koek en drinken meegenomen, om de sfeer zo laagdrempelig en kindvriendelijk mogelijk te maken.

Om vertrouwen te kweken werd eerst een kort rondje namen gedaan. Zo leerde men elkaar wat kennen (Horner, 2000). Daarna interviewden de deelnemers elkaar met uitgedeelde vragen over een aantal onderwerpen: Verkenning ('Wat is een revalidatiecentrum?'), Gevoel ('Hoe voel je je er?'), Mening ('Wat vind je van wat er gebeurt?') en tot slot Advies ('Wat moet er veranderd worden?'). Dit is op zich bijzonder, het zorgt ervoor dat deelnemers zelf nog meer betrokken raken bij de onderwerpen en maakt het 'gesprek' laagdrempeliger. De verwachting was ook dat de kinderen en jongeren hierdoor vrijer zouden praten dan wanneer ze door een volwassene zouden worden bevraagd. De opzet en planning van de gesprekken, zoals ontwikkeld door Stichting WESP, staat in bijlage 3 beschreven.

Bij de jongeren werden de deelnemers aan de focusgroepen gesplitst naar jongens en meisjes. De puberteit (en zeker het begin ervan) is een periode waarin jongeren zich zeer bewust zijn van zichzelf en hun lichaam. Dit speelt in iedere setting een rol, dus ook (en misschien zelfs nog meer) in de revalidatie. Om ook onderwerpen als bijvoorbeeld seksualiteit bespreekbaar te houden, werden er aparte bijeenkomsten gehouden (Heary et al., 2002; int. Moonen). Uiteindelijk is dit onderwerp in de gesprekken met de jongeren niet aan bod gekomen, maar het is wel mogelijk dat de jongeren zich vrijer hebben kunnen uiten en meer geconcentreerd waren nu er alleen deelnemers van hetzelfde geslacht aanwezig waren.

Alle antwoorden uit de gesprekken zijn verzameld en uitgewerkt door het LSR. Door het NIVEL zijn de onderwerpen zoveel mogelijk ingedeeld bij passende thema's. Het aantal antwoorden werd per thema geturfd, om duidelijk te krijgen waar de focus ligt voor de kinderen en jongeren.

Hieronder staat een lijst met de belangrijkste uitkomsten van de focusgroepen, die bruikbaar bleken voor de vragenlijst. Dit zijn de antwoorden die het meest werden gegeven door de deelnemers, aangevuld met punten die kinderen en jongeren zelf nog toevoegden via teruggestuurde lijsten met onderwerpen (zie bijlage 3).

Kinderen

- Genoeg te doen tijdens het wachten: computerspelletjes, te lezen etc..
- Centrum mag meer kleur hebben.
- Hulpverleners moeten aardig zijn.
- De behandeling moet werken.
- Kunnen praten of spelen met andere kinderen.

Jongeren

- Behandeltijden moeten goed uitkomen.
- Niet lang hoeven wachten in de wachtkamer.
- Genoeg te doen tijdens het wachten.
- Hulpverleners moeten aardig zijn.
- De behandeling moet werken.
- Kunnen kiezen of je contact wil met andere revalidanten of samen behandeld wil worden.

2.2.2 Online forumdiscussies

Naast de gewone focusgroepen werd er ook per leeftijdsgroep een online forum ingericht. Uit onderzoek blijkt dat dit een populaire en laagdrempelige manier is om mensen naar hun ervaringen en meningen te vragen over hun aandoening en het zorgproces (Moloney et al., 2003; Tates et al., 2009; int. Tates). Aangezien het moeilijk wordt geacht om jongeren te motiveren om deel te nemen aan focusgroepen, kan een online forum uitkomst bieden. Jongeren hebben doorgaans veel ervaring met fora op internet en zijn eraan gewend om internetsites te bezoeken als het hen uitkomt (Kennedy et al., 2003; Kenny, 2005; int. Tates; int. Zwaanswijk; int. Pijpers). Kinderen kunnen echter ook prima met internet omgaan, wanneer zij goed geïnstrueerd worden (Int. Pijpers; int. Zwaanswijk). Daarnaast is deelname aan een online forum makkelijk vanuit huis (of waar dan ook) te doen, wat voor deze doelgroep van belang kan zijn, en op een tijdstip dat het de deelnemer zelf uitkomt.

Uit de twee centra werden voor de beide leeftijdsgroepen steekproeven getrokken. De kinderen en jongeren in deze steekproeven ontvingen een uitnodiging om deel te nemen aan de fora. De respons staat hieronder in tabel 2.3, waaruit valt op te maken dat deze zeer beperkt was.

Tabel 2.3 Respons Forumdiscussies

centrum	forum	doelgroep	verzonden	aanmeldingen	deelnemers (minstens één reactie)
Rijndam	1. (16-22 aug)	kinderen (8-11 jaar)	229	4	3
	2. (23-29 aug)	jongeren (12-15 jaar)	255	11	5
Revalidatie Friesland	1. (16-22 aug)	kinderen (8-11 jaar)	130	3	2
	2. (23-29 aug)	jongeren (12-15 jaar)	140	2	1

Na hun aanmelding ontvingen de deelnemers een gebruikersnaam en een wachtwoord, waarmee ze konden inloggen op het forum. De fora waren ieder gedurende een week bereikbaar (dinsdag t/m maandag). De eerste vijf dagen verscheen er elke dag een vraag of vanuit de onderzoekers (te vinden in bijlage 4, bijvoorbeeld: ‘Stel, je mag zelf een revalidatiecentrum kiezen. Wat zou je dan graag van ieder centrum willen weten voordat je kiest?’). De deelnemers konden hierop reageren. De onderzoekers hielden de discussies in de gaten en stelden waar nodig aanvullende vragen. Het is niet nodig geweest om verder in te grijpen op het forum. Wel bleek dat na twee dagen nog niet alle deelnemers de website bezocht hadden. Daarom is er een herinnering gestuurd naar deze kinderen en jongeren. Helaas bleek dat vooral bij de jongeren veel deelnemers uiteindelijk geen reacties hebben geplaatst op het forum.

Gedurende de looptijd van de fora bleken veel van de gegeven antwoorden erg specifiek, terwijl veel andere antwoorden juist zeer breed waren. De bruikbaarheid van de antwoorden viel daardoor over het algemeen tegen. Het verzoek vanuit de onderzoeker om verduidelijking van gegeven antwoorden leverde helaas vaak geen reactie op. Desondanks bleken enkele zaken echter wel breed gedragen onder de deelnemers aan de fora. Hieronder volgt een lijst met de belangrijkste onderwerpen die kinderen en jongeren aangaven op de fora. Deze zijn toegevoegd aan de antwoorden uit de groeps gesprekken, maar gezien de zeer beperkte respons, zijn deze antwoorden waarschijnlijk minder representatief.

Kinderen:

- Lekker eten.
- Genoeg te doen in de wachtkamer tijdens het wachten.
- Hulpverleners moeten aardig zijn.
- In contact komen met andere kinderen op het revalidatiecentrum.
- Geen dingen hoeven te doen die ik niet kan.

Dit laatste punt is lastig, want vaak is de behandeling er juist op gericht om het kind nieuwe dingen aan te leren die het nog niet kan, opdat dit na de behandeling wel kan.

Jongeren:

- Niet lang hoeven wachten in de wachtkamer.
- Korte reistijd naar het centrum.
- Genoeg te doen in de wachtkamer tijdens het wachten.
- Hulpverleners moeten aardig zijn.

2.3 Testen conceptmeetinstrumenten (cognitieve test)

Op basis van de literatuurstudie, het kwalitatieve onderzoek en het overleg met de begeleidingscommissie zijn conceptversies van de meetinstrumenten opgesteld, waarbij vooral is gekeken naar het aantal keer dat onderwerpen werden genoemd door de kinderen en jongeren. De conceptmeetinstrumenten werden in de vorm van een cognitieve testversie aan tien respondenten per doelgroep voorgelegd. Tijdens deze cognitieve test is nagegaan of de vragen begrijpelijk waren geformuleerd en voldoende waren afgestemd op de doelgroep, of de (internet)versie van de vragenlijst goed in te vullen was en of de vragen volgens kinderen een goed beeld gaven van de kwaliteit van de zorg in revalidatiecentra (Irwin et al., 2009; Rebok et al., 2001).

De cognitieve test is uitgevoerd door het LSR en het NIVEL. Hiervoor hebben de onderzoekers bij Revalidatie Friesland op mytylschool Lyndensteyn één klas de kindervragenlijst laten invullen (n=10) en een hogere klas de lijst voor jongeren (n=10). De keuze voor een mytylschool was vooral praktisch: daarmee konden in één dag beide vragenlijsten worden getest op dezelfde locatie.

De kinderen vulden de vragenlijst individueel in via een laptop, met naast hen een klasgenoot met een eigen laptop. Daardoor konden de kinderen onderling overleggen, waarbij de onderzoekers aantekeningen maakten. Bij de onderzoekers konden de kinderen aangeven of ze woorden niet snaptten of moeite hadden met bepaalde onderdelen van de lijst. Onderling overleg over vragen werd door de aanwezige onderzoeker aangemoedigd. Na afloop van de vragenlijst stelden de onderzoekers ook gericht vragen over de vragenlijst (Drennan, 2003; Levine et al., 2005). Aan de hand hiervan konden de vragenlijsten definitief geschikt worden gemaakt voor de psychometrische test.

Het gebruik van de laptop en de elektronische vragenlijst bleek over het algemeen geen probleem voor de kinderen en jongeren. Ook niet voor een deelnemer met spasmen, die aangaf thuis ook met een laptop te werken. Een online vragenlijst bleek voor velen een bekend gegeven. De meeste onduidelijkheden waren er met woorden die moeilijk werden gevonden of situaties waarmee men geen ervaring had. Hierdoor kwam naar voren dat sommige vragen nog van een extra antwoordcategorie moesten worden voorzien: 'niet van toepassing' of 'weet ik niet'.

Een van de jongeren had een slecht gezichtsvermogen, maar kon door het laten voorlezen van de vragen en de antwoordcategorieën prima antwoord geven. Op deze manier is het ook voor slechtziende of blinde kinderen mogelijk om deel te nemen.

2.4 Concept Ervaringenlijsten

Na alle bovengenoemde stappen zijn er eerste versies van beide ervaringenlijsten opgesteld. Commentaar van de begeleidingscommissie hierop is vervolgens verwerkt door de projectgroep en resulteerde in de conceptversies. Deze conceptversies van de ervaringenlijsten voor kinderen en jongeren staan in de bijlagen 5 en 7. Deze versies zijn gebruikt in de psychometrische test. Hieronder staat in tabel 2.4 een overzicht van de typen vragen waaruit de vragenlijsten bestaan.

Tabel 2.4 Typen vragen ervaringenlijsten Kinderen en Jongeren

type vraag	kinderen aantal	jongeren aantal
ervaringsvragen	30-34*	39-43*
waarderingsvragen	2-8**	2-8**
aanbevelingsvragen	1	1
achtergrondvragen	12	12
overige vragen	3	3
totaal	48-58	57-67

* afhankelijk van screenervragen

** afhankelijk van het aantal typen behandelaars

De voornaamste verschillen tussen de versies voor kinderen en jongeren, zit in een aantal vragen over privacy. Zo wordt alleen aan jongeren gevraagd of zij zich ongezien kunnen omkleden en of gesprekken met de behandelaar niet voor anderen te horen waren. Daarnaast wordt alleen aan de jongeren gevraagd of de behandelaar hen heeft gevraagd wat zij liever niet wilden tijdens de behandeling. Ook telecommunicatie met de behandelaar (via telefoon, e-mail of internet) wordt alleen aan jongeren gevraagd. De overige verschillen zitten in vragen die aan zowel kinderen als jongeren zijn gesteld, maar die voor jongeren uitgebreider worden behandeld door er meer dan één vraag over te stellen (hulp bij het uitleggen van de aandoening, meebeslissen over de behandeling).

2.5 Constructie belangvragenlijst

Bij de ontwikkeling van iedere nieuwe CQ-index vragenlijst worden deelnemers ook gevraagd naar het belang dat zij hechten aan de onderwerpen uit de vragenlijst (Koopman et al., 2011b). Het streven is namelijk naar een zo informatief mogelijk, maar compact meetinstrument. De belangscores van de vragen kunnen duidelijk maken welke vragen er na de psychometrische test eventueel verwijderd kunnen worden. Een ervaringsvraag is bijvoorbeeld: “Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtkamer?”. De bijbehorende belangvraag luidt: “Vind je het belangrijk dat er voor jou genoeg leuke dingen te doen zijn in de wachtkamer?”. Op een vierpuntsschaal kan dit worden aangegeven: ‘niet belangrijk’; ‘een beetje belangrijk’; ‘belangrijk’; ‘niet belangrijk’.

Wanneer een vraag voor veel respondenten niet belangrijk is, kan deze eventueel worden verwijderd. Daarnaast kunnen belangsscores voor de betreffende revalidatiecentra interessant zijn omdat het inzicht geeft in wat hun cliënten belangrijk vinden bij hun behandeling.

De conceptversies van de belangenlijsten voor kinderen en jongeren staan in de bijlagen 6 en 8. Deze versies zijn gebruikt in de psychometrische test.

3 Methode van onderzoek

Na de ontwikkeling van de vragenlijsten zijn er steekproeven getrokken onder de kinderen en jongeren die in een viertal revalidatiecentra behandeld worden of werden. In totaal zijn er 831 kinderen en 849 jongeren uitgenodigd om deel te nemen.

3.1 Werving revalidatiecentra

Voor de testfase (pilot) van de vragenlijsten waren vier deelnemende centra nodig. Revalidatie Nederland heeft daarom naar de kwaliteitsfunctionarissen van al haar leden (revalidatiecentra en -afdelingen van ziekenhuizen) het verzoek verstuurd om deel te nemen aan deze testfase. Tien centra reageerden positief op deze oproep. Zij ontvingen van de onderzoekers een notitie met uitleg over deze fase van het onderzoek en wijze van deelname (steekproef laten trekken of zelf trekken, verzending van uitnodiging laten uitvoeren of zelf uitvoeren). Uiteindelijk hebben negen centra zich daadwerkelijk aangemeld voor deelname. Op basis van (achtereenvolgens) de wijze van deelname (steekproeftrekking), de geografische spreiding en grootte van het cliëntenbestand hebben de onderzoekers de volgende centra geselecteerd voor deelname:

- Revalidatie Friesland (Beetsterzwaag);
- Groot Klimmendaal (Arnhem);
- Adelante Zorggroep (Valkenburg);
- Heliomare (Wijk aan Zee).

3.2 Steekproeftrekking cliënten

Het trekken van de steekproef vond plaats bij en in overleg met deze vier revalidatiecentra. Het doel was om per centrum een steekproef te trekken van 2 x 220 cliënten (220 per leeftijdscategorie). Bij een (geschatte) respons van 35% zouden er dan per doelgroep 75 ingevulde vragenlijsten per centrum beschikbaar moeten zijn: in totaal 300 per doelgroep. De schatting van 35% is gemaakt op basis van de respons op de CQ-index Jeugdgezondheidszorg, waarbij we ook rekening hielden met de kans dat sommige kinderen of jongeren de vragenlijst niet in konden vullen.

Eerst werden cliënten geselecteerd die recent voor behandeling in het revalidatiecentrum waren geweest (of nog in behandeling waren). Vervolgens zijn uit deze selectie de twee doelgroepen (8 t/m 11 jaar en 12 t/m 15 jaar) geselecteerd op basis van geboortedatum. In bijlage 9 staan de steekproefinstructies uitgebreid beschreven.

Uiteindelijk bedroegen de steekproeven voor de leeftijdscategorie 8 t/m 11 jaar tussen de 169 en de 224 kinderen, in totaal 833. Bij de leeftijdscategorie 12 t/m 15 jaar bedroegen de steekproeven tussen de 188 en de 223 jongeren, in totaal 851.

Omdat we de vragenlijst voor de deelnemers zo kort mogelijk wilden houden, is besloten om het gedeelte met de belangvragen zowel voor kinderen als voor jongeren in tweeën te splitsen. Dit scheelde 12 vragen in de kindervragenlijst en 16 of 17 in de jongerenvragenlijst. De helft van de steekproeven kreeg het eerste deel van de belangvragen, de andere helft kreeg het tweede deel. Dit leidde tot in totaal vier versies van de vragenlijsten: kinderen A en B en jongeren A en B. Deze verdeling werd ook gemaakt binnen de steekproeven van de centra, wat leidde tot in totaal 16 verzendbestanden.

Bij de analyse van de antwoorden worden de versies A en B van respectievelijk de kinderen en de jongeren weer samengevoegd.

3.3 Gegevensverzameling

Omdat dit onderzoek minderjarigen betrof, was toestemming van de ouder(s) of verzorger(s) nodig voor het bevragen van kinderen. Daarom werd de verzending geadresseerd aan de ouders/verzorgers van de respondenten.

In overleg met de revalidatiecentra werd er een brief opgesteld met uitleg voor de ouders van de geselecteerde cliënten. De brief was gedrukt op briefpapier van het desbetreffende revalidatiecentrum. De inhoud van de brief was vooraf voorgelegd aan de kwaliteitsfunctionarissen van de centra en akkoord bevonden.

Naast de brief aan de ouders bevatte de envelop een uitnodiging aan het kind om deel te nemen aan het onderzoek: een korte uitleg over het project, het internetadres van de vragenlijst, een gebruikersnaam en inlogcode. Om deelname aan het onderzoek te stimuleren werden er per doelgroep vijf iPods verloot onder de deelnemers. Dit werd duidelijk in de uitnodiging vermeld.

Tot slot bevatte de envelop een afmeldkaartje. Indien ouders of de kinderen zelf niet wensten deel te nemen aan het onderzoek, konden ze zich zonder opgave van redenen afmelden. Zij ontvingen dan ook geen herinneringen. Ouders konden dit kaartje ook opsturen indien hun kind niet in staat was om deel te nemen aan het onderzoek, bijvoorbeeld door de ernst van een (cognitieve) aandoening. Het bleek namelijk niet mogelijk om deze kinderen op basis van registratiegegevens van de revalidatiecentra te identificeren en zo te voorkomen dat zij in de steekproeven terecht zouden komen. In de uitnodigingsbrief aan de ouders werden bij voorbaat verontschuldigingen aangeboden mocht dit het geval zijn.

Om de test-hertestbetrouwbaarheid van de vragenlijsten te kunnen onderzoeken, is aan het einde van de vragenlijst aan deelnemers gevraagd of zij nog een keer mee zouden willen doen aan dit soort onderzoek. Zo ja, dan konden zij hun e-mailadres invullen, waarop zij enkele weken later een uitnodiging kregen om de hertest-vragenlijst (of retest) in te vullen. Deze was identiek aan de oorspronkelijke lijst, maar zonder de belangvragen en enkele achtergrondvragen.

Hieronder is het verzendschema te zien voor de psychometrische test. De uitnodigingen zijn verstuurd op 18 en 21 november 2011. Op 2 december is de eerste herinnering verstuurd aan de non-respondenten en (mits van toepassing) op 16 december een tweede herinnering.

Week 1: eerste verzending (brief voor ouders, afmeldkaartje en brief voor cliënten met adres website, gebruikersnaam en wachtwoord)

Week 3: eerste reminder (brief voor ouders en cliënten, inclusief adres website, gebruikersnaam en wachtwoord)

Week 5: tweede reminder (idem)

In week 5 zijn ook per e-mail de uitnodigingen voor het invullen van de retest-vragenlijst verstuurd.

3.4 Statistische analyses

De ingevulde vragenlijsten zijn per doelgroep verwerkt tot twee databestanden (CQI Revalidatiecentra Kinderen en CQI Revalidatiecentra Jongeren). Deze werden beide geschoond conform de richtlijnen van het CKZ (Koopman et al., 2011a) en onderzocht met responsanalyse. Deze stappen staan beschreven in hoofdstuk 4. De psychometrische analyses vonden plaats met itemanalyses en een aantal criteria voor schaalbaarheid, waaronder scheefheid, missende waarden, maar ook factor- en schaalanalyse. De resultaten hiervan staan in hoofdstuk 5 (kinderen) en hoofdstuk 6 (jongeren). In hoofdstuk 7 wordt ingegaan op enkele specifieke ervaringen van de kinderen en jongeren, maar ook op verschillen tussen de deelnemende revalidatiecentra.

4 Opschoning en respons psychometrische test

In dit hoofdstuk wordt de opschoning van de gegevensbestanden beschreven. Vervolgens wordt de respons op de twee vragenlijsten weergegeven, gevolgd door de kenmerken van de respondenten.

4.1 Selectie van respondenten: schoning

4.1.1 *Controle*

De data van beide vragenlijsten zijn globaal gecontroleerd, om te kijken of er geen onlogische antwoorden en achtergrondkenmerken voorkwamen. Ook is onderzocht of er dubbele vragenlijsten voorkomen. Dit leek bij beide meetinstrumenten één maal het geval te zijn, mogelijk het gevolg van een fout in de verzending van de uitnodigingen. Uit voorzorg zijn deze vragenlijsten verwijderd.

Verder kwam het bij één vragenlijst voor kinderen voor dat er geen revalidatiecentrum bekend was uit de vragenlijst. Vooralsnog is dit geen groot probleem en is deze vragenlijst meegenomen in de analyses. Overigens is deze vragenlijst van weinig invloed geweest, aangezien er slechts tien items van waren ingevuld.

4.1.2 *Verwijderen ten onrechte aangeschreven*

De vragenlijsten zijn verwijderd wanneer duidelijk werd dat de cliënt was overleden of als de uitnodiging onbestelbaar retour is gekomen (bijvoorbeeld vanwege verhuizing).

4.1.3 *Verwijderen onvoldoende of onjuist ingevulde vragenlijsten*

Per vragenlijst is bekeken of er voldoende vragen waren beantwoord om deze mee te nemen in de analyses. Hiervoor is het minimum aantal beantwoorde vragen bij vijf gelegd. In tegenstelling tot het Handboek CQI-ontwikkeling, waren de vragenlijsten zo geprogrammeerd, dat respondenten niet naar een volgend scherm konden als niet alle vragen op de pagina waren ingevuld. Minder dan vijf beantwoorde vragen betekende dat men blijkbaar al binnen de eerste vijf vragen van de vragenlijst gestopt is met invullen. Als dit zo was, volgde uitsluiting van de vragenlijst.

4.1.4 Verwijderen niet zelf beantwoord

Aan het einde van de vragenlijst werd de deelnemers gevraagd om aan te geven of ze geholpen waren bij het invullen van de vragenlijst. Zo ja, dan kregen zij vervolgens de vraag hoe zij waren geholpen. Wanneer het antwoord op deze vervolgvraag ontbrak of er was geantwoord 'heeft de vragen voor mij beantwoord', werd de vragenlijst uitgesloten van analyse. In dat geval is het namelijk niet de geadresseerde van de vragenlijst geweest die de vragen heeft beantwoord. Uit de opmerkingen bij de vragenlijst bleek dan ook vaak dat het hier om de ouder van het kind of de jongere ging. In het vervolg kan misschien nog meer benadrukt worden dat deze vragenlijst echt voor het kind bedoeld is. Door zowel de kinderen als de ouders een vragenlijst aan te bieden, kan dit probleem waarschijnlijk ook verminderd worden. Daarnaast is het antwoordkaartje al genoemd, waarop men zou moeten kunnen aangeven dat het kind zelf niet mee kan doen.

4.2 Respons

4.2.1 CQ-index Revalidatiecentra Kinderen

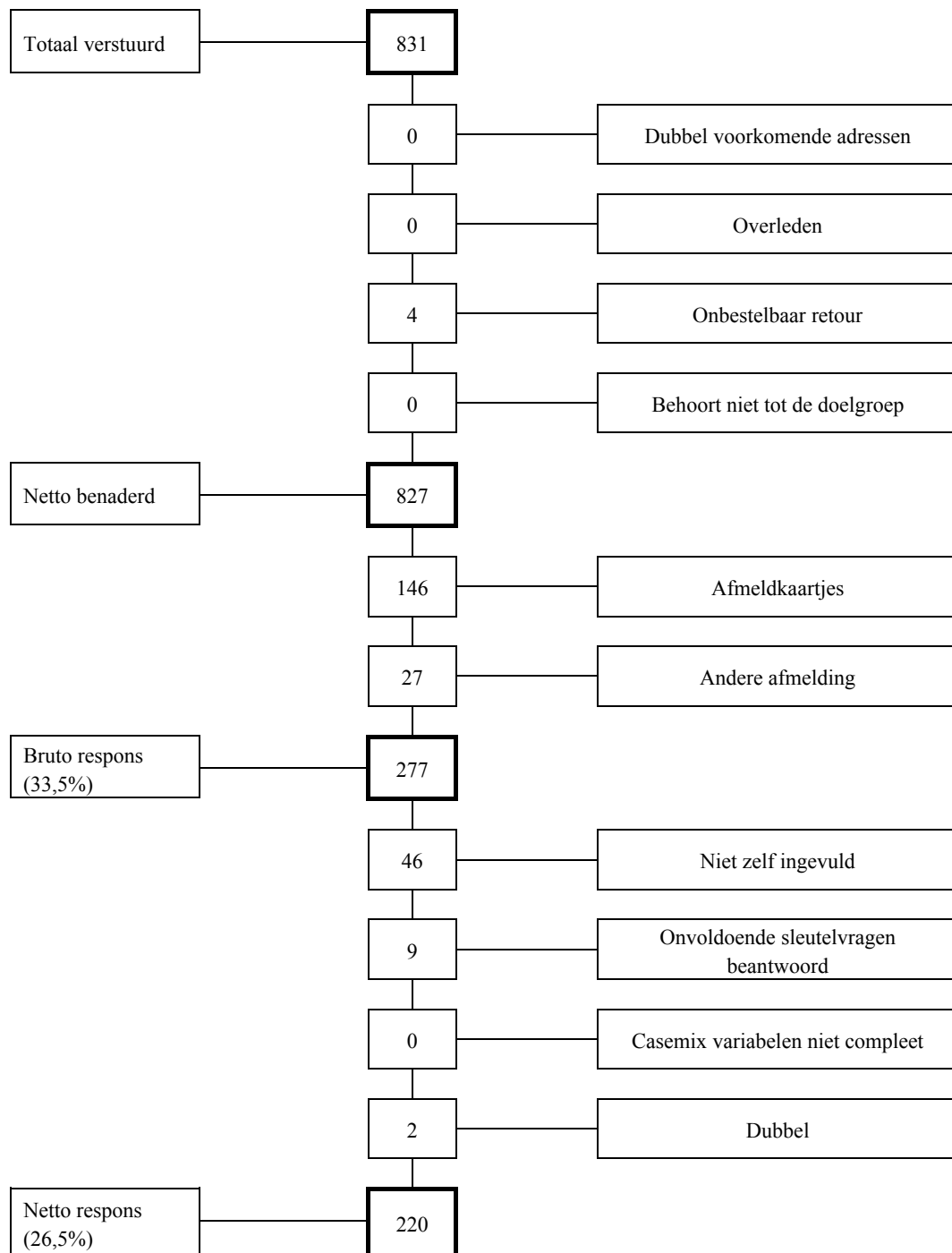
De vragenlijst voor de kinderen werd verstuurd naar in totaal 831 cliënten van de revalidatiecentra.

Zoals in hoofdstuk 3 werd vermeld, werd er bij de eerste verzending ook een afmeldkaartje meegestuurd. Een groot aantal cliënten (of hun ouders) heeft hiervan gebruik gemaakt. In figuur 4.1 staat de respons op de vragenlijst voor kinderen weergegeven.

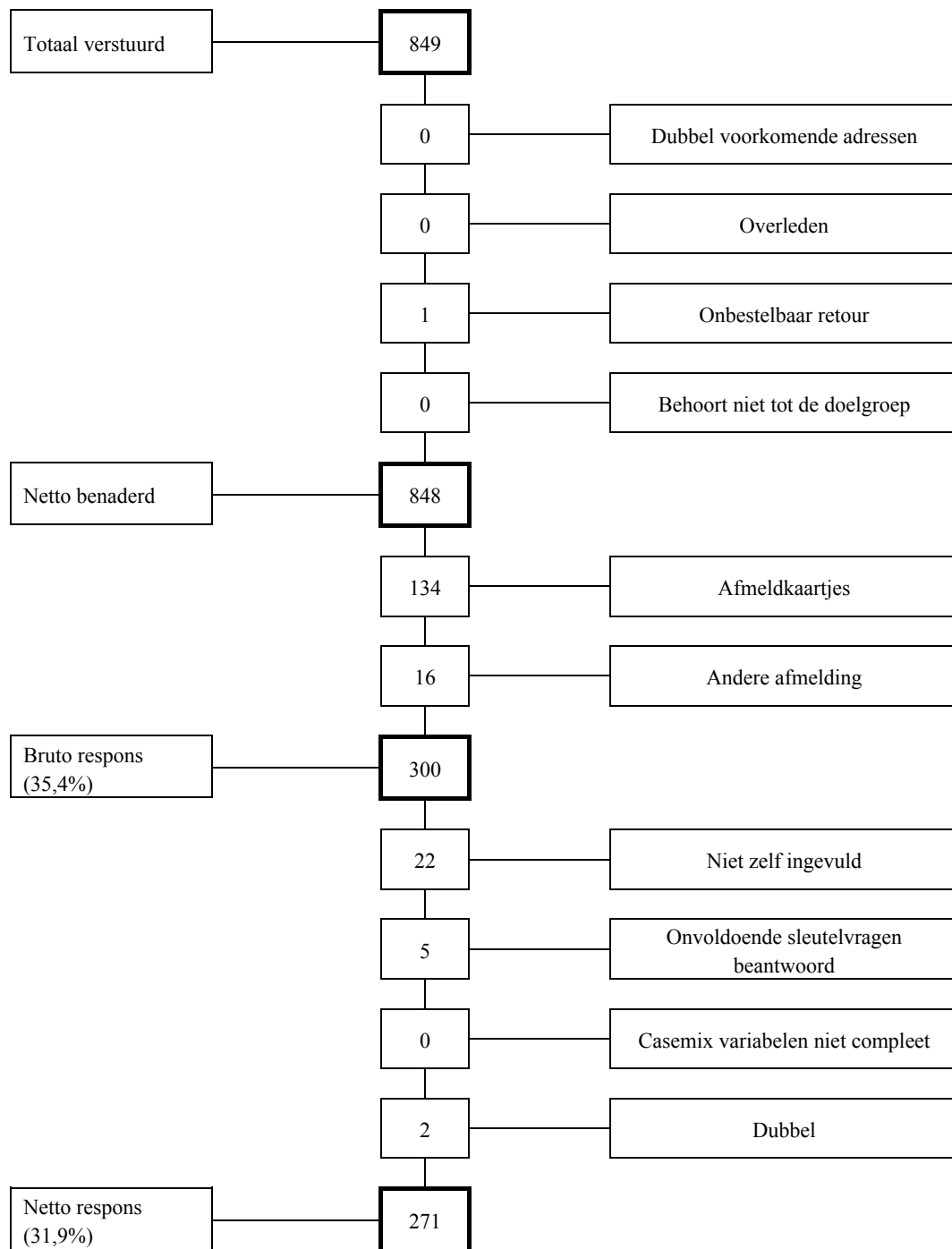
4.2.2 CQ-index Revalidatiecentra Jongeren

In figuur 4.2 staat de respons op de vragenlijst voor jongeren. Hoewel de bruto respons van de jongeren vergelijkbaar is met die van de kinderen, is de netto respons duidelijk hoger. Dit komt voornamelijk doordat er minder vragenlijsten waren waarbij iemand anders dan de jongere zelf de vragen had beantwoord (zie paragraaf 4.1.4).

Figuur 4.1 Respons CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Ervaringenlijst



Figuur 4.2 Respons CQ-index Revalidatiecentra Jongeren



4.3 (Non) respons analyses

Er is bekeken of de deelnemers aan de vragenlijsten representatief waren voor de steekproeven die getrokken zijn. Deze controle was mogelijk op basis van leeftijd, geslacht en type aandoening, hoewel de marges voor leeftijd uiteraard tamelijk klein zijn binnen de doelgroepen. In tabel 4.1 staan de vergelijkingen tussen de steekproeven en de (non-)respondenten voor kinderen, in tabel 4.2 voor jongeren.

Tabel 4.1 Representativiteit respondenten (kinderen)

		respondenten (netto respons)		non-respondenten		netto verstuurd	
		N	%	N	%	N	%
Leeftijd:							
7 jaar		2	0,9	10	1,6	12	1,4
8 jaar		50	23,1	144	23,4	194	23,3
9 jaar		59	27,3	172	27,9	231	27,8
10 jaar		47	21,8	126	20,5	173	20,8
11 jaar		58	26,9	164	26,6	222	26,7
totaal		216	100	616	100	832	100
Geslacht:							
jongen		143	66,2	385	62,6	528	63,5
meisje		73	33,8	230	37,4	303	36,5
totaal		216	100	615	100,0	831	100
DBC-code:							
100	Aand. Bewegingsapparaat	24	12,3	56	10,7	80	11,1
200	Amputaties	3	1,5	1	0,2	4	0,6
300	Hersenen (overig)	10	5,1	27	5,2	37	5,1
311	Cerebrale functiestoornissen, incl. cong.	56	28,7	151	28,8	207	28,8
312	DCD (Developmental Coordination Disorder)	80	41,0	208	39,7	288	40,1
400	Neurologie	8	4,1	42	8,0	50	7,0
500	Dwarslaesie	6	3,1	12	2,3	18	2,5
600	Organen	4	2,1	17	3,2	21	2,9
700	Chronische Pijn en psych. stoorn.	4	2,1	10	1,9	14	1,9
totaal		195	100	524	100	719	100

Tabel 4.2 Representativiteit respondenten (jongeren)

	respondenten (netto respons)		non-respondenten		netto verstuurd	
	N	%	N	%	N	%
Leeftijd:						
11 jaar	10	3,8	3	0,5	13	1,5
12 jaar	64	24,4	140	23,8	204	24,0
13 jaar	67	25,6	149	25,3	216	25,4
14 jaar	58	22,1	143	24,3	201	23,6
15 jaar	63	24,0	154	26,1	217	25,5
totaal	262	100	589	100	851	100
Geslacht:						
jongen	149	56,7	348	59,2	497	58,4
meisje	114	43,3	240	40,8	354	41,6
totaal	263	100	588	100	851	100
DBC-code:						
100 Aand. Bewegingsapparaat	41	17,5	74	14,6	115	15,5
200 Amputaties	1	0,4	2	0,4	3	0,4
300 Hersenen (overige)	9	3,8	37	7,3	46	6,2
311 Cerebrale functiestoornissen, incl. cong.	64	27,4	145	28,6	209	28,2
312 DCD (Developmental Coordination Disorder)	52	22,2	139	27,4	191	25,8
400 Neurologie	26	11,1	50	9,9	76	10,3
500 Dwarslaesie	10	4,3	17	3,4	27	3,6
600 Organen	8	3,4	12	2,4	20	2,7
700 Chronische Pijn en psych.stoorn.	23	9,8	30	5,9	53	7,2
900 Intercollegiaal consult	0	0,0	1	0,2	1	0,1
totaal	234	100	507	100	741	100

Qua leeftijd blijkt de respons representatief te zijn voor zowel de kinderen als de jongeren. Verder blijkt dat bij de kinderen jongens relatief vaker deelnamen (66,2 versus 63,3%), terwijl dat bij de jongeren juist de meisjes waren (43,3 versus 41,6%). Deze verschillen zijn echter zeer klein.

Tot slot is nog bekeken of de respondenten verschilden met de non-respondenten voor wat betreft hun aandoening. Voor de toepasbaarheid van de vragenlijsten is dat uiteraard van groot belang. Om deze controle overzichtelijk uit te kunnen voeren, zijn de ICD-9 codes (voor zover nodig) omgezet naar DBC-codes die in de revalidatiezorg worden gebruikt. In tabellen 4.1 en 4.2 worden alleen de DBC-hoofdcodes getoond, gezien de kleine aantallen per aandoening. Uitzondering hierop vormen twee grote groepen met de DBC-codes 311 en 312, welke staan voor respectievelijk cerebrale functiestoornissen (waaronder aangeboren hersenbeschadiging) en ontwikkelingsstoornissen (DCD). Echter, kinderen en jongeren met deze aandoeningen deden niet meer of minder vaak mee aan het

onderzoek. De overige groepen aandoeningen zijn zo klein, dat er eigenlijk geen zinvolle interpretatie van de (non)respons mogelijk is; deze cijfers kunnen louter op toeval berusten. Een gedetailleerd overzicht van de verdeling van de DBC-codes is te vinden in bijlage 10.

Het lastige is nu dat er blijkbaar niet aan de hand van een DBC-code te voorspellen is of een respondent goed in staat zal zijn om deel te nemen aan de vragenlijst. Mogelijk hangt dit wel samen met de ernst van de aandoening en niet per se het type aandoening. Over de ernst van de aandoening is echter geen registratie beschikbaar.

Samenvattend kan gesteld worden dat de respondenten van beide vragenlijsten op basis van leeftijd, geslacht en type aandoening representatief zijn voor de totale steekproeven van cliënten die aangeschreven zijn.

4.4 Controle gegevensverzameling

Als laatste controle is nog bekeken of de respons verschilt over de vier deelnemende revalidatiecentra. Daarbij worden de vier centra aangeduid met een willekeurig nummer. Deze nummers worden ook bij de presentatie van de resultaten in hoofdstuk 7 gebruikt. Hiermee zijn de uitkomsten niet herleidbaar tot individuele centra, hetgeen ook niet het doel is van dit onderzoeksrapport.

Zoals te zien is in tabel 4.3, is de respons bij de kinderen achtergebleven in revalidatiecentra 1 en 3. Hier hebben we helaas geen logische verklaring voor kunnen vinden.

Tabel 4.3 Overzicht van de respons per instelling

instelling	totaal benaderd	netto benaderd		bruto respons		netto respons	
		N	(% van totaal benaderd)	N	(% van netto benaderd)	N	(% van netto benaderd)
Kinderen:							
1	222	219	98,6	69	31,5	53	24,2
2	220	220	100	87	39,5	71	32,3
3*	169	168	99,4	44	26,0	35	20,8
4	220	220	100	77	35,0	61	27,7
totaal	831	827	99,5	277	33,5	220	26,6
Jongeren:							
1	221	221	100	72	32,6	59	26,7
2	220	220	100	82	37,3	78	35,5
3*	188	187	99,5	67	36,0	58	31,0
4	220	220	100	79	35,9	76	34,5
totaal	849	848	99,9	300	35,4	271	32,0

* bij instelling 3 was een fout geslopen in de steekproeftrekking, waardoor er minder dan 220 geschikte cases overbleven per doelgroep

4.5 Achtergrondkenmerken van respondenten

Naast geslacht en leeftijd is er in de vragenlijsten ook gevraagd naar de school waar de respondent heen ging en hoe gezond hij of zij zich voelde. Zoals te zien in tabel 4.4, bestond de respons onder de kinderen voor tweederde uit jongens. Verder blijkt dat de respondenten zich over het algemeen gezond voelen: bijna 90% van de kinderen waardeert zijn of haar gezondheid als goed tot uitstekend.

Wat school betreft, heeft een tamelijk grote groep ‘anders’ ingevuld. Dit betreft vooral schoolklassen die in de mytylscholen worden gebruikt en niet direct te herleiden zijn tot het reguliere basisonderwijs.

Tabel 4.4 Achtergrondkenmerken respondenten Kinderen (N=216)

	N	%
Leeftijd:*		
7	2	0,9
8	50	23,1
9	59	27,3
10	47	21,8
11	58	26,9
Geslacht:		
jongen	143	66,2
meisje	73	33,8
Schooltype:		
groep 4	18	8,3
groep 5	48	22,2
groep 6	43	19,9
groep 7	38	17,6
groep 8	28	13,0
middelbare school	3	1,4
anders	38	17,6
Ervaren gezondheid:		
uitstekend	69	31,9
zeer goed	42	19,4
goed	80	37,0
matig	23	10,7
slecht	2	0,9

* gevraagd is naar geboortedatum, leeftijd omgerekend op basis van 1-12-2011

In tabel 4.5 is te zien dat onder de jongeren het aandeel jongens kleiner is in vergelijking met de kinderen, maar dat gold ook voor de steekproef (zie tabellen 4.1 en 4.2). Qua schooltype blijkt dat de grootste groep van de jongeren naar het VMBO gaat. Maar ook hier geeft een grote groep ‘anders’ aan. Dit ging vooral om combinatie- of schakelklassen: VMBO/Havo of Havo/VWO.

Verder is te zien dat de ook de jongeren zich behoorlijk gezond voelen: ruim 90% van de jongeren waardeert zijn of haar gezondheid met een goed tot uitstekend.

Tabel 4.5 Achtergrondkenmerken respondenten Jongeren (N=263)

	N	%
Leeftijd:*		
11	10	4,6
12	64	29,6
13	67	31,0
14	58	26,9
15	63	29,2
Geslacht:		
jongen	149	56,7
meisje	114	43,3
Schooltype:		
groep 7	1	0,4
groep 8	29	11,0
praktijkonderwijs	24	9,1
VMBO	104	39,5
Havo	33	12,5
VWO	23	8,7
anders	49	18,6
Ervaren gezondheid:		
uitstekend	79	30,0
zeer goed	72	27,4
goed	94	35,7
matig	15	5,7
slecht	3	1,1

* gevraagd is naar geboortedatum, leeftijd omgerekend op basis van 1-12-2011

5 Resultaten psychometrische analyses kinderen

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 (5.1.1);
- b de non-respons per item (5.1.2);
- c het belang dat respondenten hechten aan het item (5.1.3);
- d de samenhang tussen bepaalde items (5.2);
- e het feit of het item schaalbaar is (5.3).

Verder kunnen er nog andere argumenten zijn van de projectgroep en/of de begeleidingscommissie. Deze worden benoemd in hoofdstuk 8.

Aan de deelnemers is gevraagd of er onduidelijke vragen in de vragenlijst voorkwamen of dat ze vragen hebben gemist (indrukvaliditeit). De opmerkingen van de deelnemers worden meegenomen bij het aanpassen van de vragenlijst.

Door het kleine aantal instellingen waarover deze meting is uitgevoerd (vier) was het met deze gegevens niet mogelijk om het discriminerend vermogen van deze vragenlijst te toetsen. Wel kan een eerste indruk worden verkregen over eventuele verschillen tussen revalidatiecentra, deze worden beknopt beschreven in hoofdstuk 7.

5.1 Itemanalyses

Het meetinstrument is eerst op itemniveau bekeken. Hierbij wordt naar drie aspecten gekeken. Ten eerste wordt naar de scheefheid van de verdeling van antwoorden op de ervaringsvragen gekeken. De scheefheid laat zien in hoeverre een item groepen kan onderscheiden. Daarnaast wordt gekeken naar het aantal missende waarden per item. Dit aantal zegt iets over de relevantie van dit item. Bij schriftelijke vragenlijsten is hieraan ook het begrip van de respondenten van dit item af te lezen, maar in deze elektronische vragenlijst was op iedere vraag een antwoord nodig om door te kunnen gaan naar de volgende pagina. Ten derde wordt via itemanalyses van de belangsscores 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 (bijvoorbeeld altijd of geen probleem) of in de meest negatieve categorie (bijvoorbeeld

nooit of groot probleem) 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 instellingen). De scheefheid van de frequentieverdelingen is conform het handboek bekeken voor alle ervaringsvragen, probleemvragen, vragen naar algemene waardering en screenervragen. Hierbij zijn de missende waarden buiten beschouwing gelaten en ook de antwoordcategorieën ‘niet van toepassing’ en ‘weet ik niet’ zijn niet meegenomen bij het berekenen van de frequentieverdelingen. In tabel 5.1 staat een overzicht van de vragen die extreem scheef verdeeld zijn.

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

nr.	vraag	N	% extreme categorie	extreme categorie
4	Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum?	220	94,1	nee
6	Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum?	13	92,3	ja
11	Heeft de behandelaar met jou gepraat over het doel van de behandeling?	177	91,5	ja

5.1.2 *Non-respons per item*

In deze elektronische vragenlijst was het niet mogelijk om door te gaan naar de volgende pagina, zonder alle vragen op het scherm te beantwoorden. Daarom is er bij veel vragen een antwoordcategorie voor ‘niet van toepassing’ en/of ‘weet ik niet (meer)’ geplaatst, voor respondenten die geen ervaring hebben met dit zorgaspect of het niet (meer) weten. 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 5%. De definitie van een missende waarde is een niet-ingevuld item. De items in tabel 5.2 hadden in totaal meer dan 5% aan missende waarden. In de eerste kolom staat het percentage deelnemers dat geen enkel antwoord heeft aangekruist bij de betreffende vraag. Dit is het percentage respondenten wat voor die vraag al was gestopt met het invullen van de vragenlijst. In de verdere kolommen staan achtereenvolgens het percentage deelnemers dat ‘niet van toepassing’ heeft aangekruist, ‘niet van toepassing/weet ik niet’ of ‘weet ik niet (meer)’.

Tabel 5.2 Items met meer dan 5% missende waarden

nr.	vraag	niet ingevuld	niet van toepassing	niet van toepassing/ weet ik niet	weet ik niet (meer)
1	Waren de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig?			11,4	
3	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling verteld hoe de dingen daar gaan?				29,1
5	Was het eten in het revalidatiecentrum lekker?		94,1		
6	Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum?		94,1		
11	Heeft de behandelaar met jou gepraat over het doel van de behandeling?	0,9			19,0
16	Wist de nieuwe behandelaar wat er met jou aan de hand was?		73,3		
21	Legde de behandelaar goed uit hoe je thuis moest oefenen?		41,6		
28	Nam de behandelaar je serieus als je ouders erbij waren?	1,4		12,2	
29	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt?	1,4	37,1		26,2
31	Denk aan wat de bedoeling was van jouw behandeling. Is die bedoeling (tot nu toe) gelukt?	1,8			10,0
42	Is je behandeling afgelopen?	1,8			11,8
43	Hoe lang ben je behandeld?	1,8			10,4

5.1.3 Belangscores

Aan de hand van de belangscores wordt duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten kinderen die revalidatiezorg (hebben) ontvangen veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten minder belangrijk zijn. Bij de belangvragen hebben we het rekenkundig gemiddelde vastgesteld op een vierpuntsschaal (1=niet belangrijk; 2=beetje belangrijk; 3=belangrijk; 4=heel belangrijk).

Tabel 5.3 geeft de top 10 weer van kwaliteitsaspecten waar respondenten het *meeste belang* aan hechtten. De tien kwaliteitsaspecten waar men het minst belang aan hechtte, zijn opgenomen in tabel 5.4.

Hierbij valt op dat de belangscores over het algemeen vrij hoog zijn en dat de laagste tien belangscores nog vrij dicht bij de tien hoogste liggen. Omdat er over in totaal 24 ervaringsvragen belangvragen zijn gesteld, zijn slechts vier items niet weergegeven in de tabellen 5.3 en 5.4.

Tabel 5.3 Top 10 items met de hoogste gemiddelde belangscores

nr.*	Vind je het belangrijk dat...	belangscore
23	... de behandelaar aardig tegen je is?	3,69
19	... de behandelaar de dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	3,66
27	... de behandelaar je serieus neemt?	3,66
24	... de behandelaar goed naar je luistert?	3,65
17	... de behandelaar ervoor zorgt dat jij de dingen beter kan doen?	3,61
18	... de behandelaar zich aan afspraken houdt die met jou gemaakt waren?	3,61
28	... de behandelaar je serieus neemt als je ouders erbij waren?	3,57
03	... iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling vertelt hoe de dingen daar gaan?	3,53
26	... de behandelaar genoeg tijd voor je heeft?	3,52
25	... de behandelaar probeert te snappen hoe jij je voelt?	3,48

* nummers overeenkomstig met ervaringenlijst

Tabel 5.4 Top 10 items met de laagste gemiddelde belangscores

nr.*	Vind je het belangrijk dat...	belangscore
30	... je in het revalidatiecentrum kan spelen of praten met andere kinderen?	2,64
29	... iemand van het revalidatiecentrum je helpt om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt?	2,79
07	... er voor jou genoeg leuke dingen te doen zijn in de wachtruimte?	2,93
15	... je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde behandelaar hebt?	3,19
02	... het revalidatiecentrum er gezellig uit ziet? (Bijvoorbeeld kleuren en inrichting)	3,20
10	... de behandelaar vraagt wat je wil kunnen aan het eind van de behandeling?	3,20
12	... je kan meebeslissen over de behandeling die je krijgt?	3,25
01	... de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig zijn?	3,25
13	... de behandelaar met jou bespreekt of de behandeling helpt?	3,29
09	... je makkelijk de weg kan vinden in het revalidatiecentrum?	3,31

* nummers overeenkomstig met ervaringenlijst

Uit de hoogste belangscores is duidelijk dat de bejegening door en de omgang met de behandelaar het belangrijkste is voor kinderen. De behandelaar moet aardig zijn, duidelijk uitleggen en de kinderen serieus nemen. Naast al deze items over de behandelaar vinden de kinderen het ook belangrijk dat iemand hen bij het begin van hun behandelingen uitlegt hoe de dingen werken op het revalidatiecentrum.

In tabel 5.4 staan de laagste tien belangscores. Zoals gezegd liggen de belangscores dicht bij elkaar, maar drie items scoren duidelijk lager dan de overige. Contact met andere

kinderen op het centrum is voor kinderen van het minste belang. Ook vinden ze het niet erg belangrijk om geholpen te worden bij het uitleggen aan anderen wat hun aandoening inhoudt. Verrassend genoeg haalt het item ‘genoeg leuke dingen te doen in de wachtruimte’ gemiddeld niet eens het predicaat ‘belangrijk’, terwijl dit bij de focusgroepen en de online fora meermaals werd genoemd.

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 revalidatiezorg. De samenhang tussen de items is berekend aan de hand van Pearson’s correlaties. De vuistregel is dat als de Pearson’s correlatie (r) groter is dan 0,70 en significant, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering uit het meetinstrument. Hierbij dient ook gekeken te worden naar het aantal cases per vraag en het aantal cases waarover de correlatie berekend is. In tabel 5.5 staan de items die onderling sterk correleerden. Het is duidelijk dat de twee correlaties van vraag 6 waarschijnlijk slechts toeval zijn, mede door het kleine aantal respondenten waarover het gaat. Ook inhoudelijk hebben deze items niets met elkaar te maken. Vragen 27 en 28 verdienen echter wel extra aandacht, hier komen we in hoofdstuk 8 op terug.

Tabel 5.5 Items met een onderlinge correlatie van $r > 0,70$

nr.	items	Pearson’s r	N
6 & 14	Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum? & Probeerde de behandelaar de behandeling leuker te maken, bijvoorbeeld door spelletjes?	0,75*	13
6 & 26	Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum? & Had de behandelaar genoeg tijd voor je?	0,70*	13
27 & 28	Nam de behandelaar je serieus? & Nam de behandelaar je serieus als je ouders erbij waren?	0,74*	191

* sign. bij $p < 0,001$

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. Het samenvoegen van antwoorden op inhoudelijke kwaliteitsschalen, maakt de interpretatie van uitkomsten makkelijker. Bij betrouwbare schalen kan duidelijk worden op welke

specifieke kwaliteitsaspecten er verbetering mogelijk is. Daarnaast vergemakkelijken schaalscores de onderlinge vergelijking van instellingen.

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 eigenwaarde van minimaal 1 zijn geselecteerd. Dit is echter vaak een overschatting van het aantal factoren. Daarom wordt ook een screeplot bekeken (een grafiek met de verschillende factoren), wat vaak een onderschatting van het aantal factoren geeft. 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 lagere 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. Deze test toetst de nulhypothese dat de onderliggende variabelen ongecorrleerd zijn. Als Barlett's test of sphericity significant is ($p < 0,05$), dan wil dit zeggen dat de correlaties tussen de variabelen voldoende hoog zijn om relaties tussen de variabelen te kunnen ontdekken. Een andere vuistregel is dat er tienmaal zoveel respondenten als variabelen moeten zijn voor de variabelen waarover de factoranalyse wordt uitgevoerd.

Bij het onderzoek naar de schaalstructuur is exploratieve factoranalyse uitgevoerd. Dit kon doordat de meerderheid van de vragen van toepassing was op alle respondenten. Items met teveel scheefheid ($>90\%$ in één uiterste antwoordcategorie) en items met meer dan 5% missende waarden (bijvoorbeeld leeg, niet van toepassing en/of weet niet) zijn buiten beschouwing gelaten. Dit vanwege de toepasbaarheid van de resultaten en ook om het benodigde aantal respondenten te handhaven om te voldoen aan de eisen voor de factoranalyse (bij voorkeur tien keer zoveel respondenten als meegenomen vragen). Uiteindelijk bleken 18 van de 27 ervaringsvragen geschikt voor gebruik in de factoranalyse.

Uit de exploratieve factoranalyse kwamen vijf factoren naar voren met een Eigenwaarde hoger dan 1, maar uit het screeplot bleek eigenlijk maar één goede factor. In tabel 5.6 staan de resultaten van de exploratieve analyse. Achter het factornummer is een potentiële benaming voor iedere factor gegeven. De items zijn ondergebracht onder een factor wanneer de factorlading 0,4 of hoger was. Wanneer een item hoger dan 0,4 laadde op meer dan één factor, dan is het item ondergebracht bij de factor waarop de lading het hoogste was.

Tabel 5.6 Overzicht exploratieve factoranalyse

factor	vraagnummers	aantal vragen	aantal factoren	N	KMO	Bartlett's test
1. Bejegening	8, 18, 19, 22-27	9	1	218	0,90	< 0,000
2. Inspraak	10, 12, 13	3	1	219	0,61	< 0,000
3. Cliëntgericht	14, 17	2	1	218	0,50	< 0,000
4. Revalidatiecentrum	2, 9	2	1	220	0,50	0,001
5. ?*	7, 30	2	1	218	0,50	0,032

* vragen inhoudelijk verschillend; zie tabel 5.7

In eerste instantie was het duidelijk dat er twee schalen met acceptabele parameters te onderscheiden waren: Bejegening en Inspraak. Bij inhoudelijke inspectie van de items leek het erop dat factor 1 inhoudelijk eigenlijk uit twee delen bestond: een deel over bejegening (vragen 23 t/m 27) en een deel over communicatie (vragen 18, 19 en 22). Zo waren deze vragen namelijk ook gegroepeerd in de vragenlijst. Bij splitsing bleken deze groepen items ieder schaalbaar te zijn (KMO resp. 0,83 en 0,66, beide significant). Ook bleek dat vraag 8 niet bijdroeg aan de betrouwbaarheid van de schaal en inhoudelijk ook niet goed paste. Deze is verwijderd uit deze schaal.

Met de bovenstaande schalen is vervolgens betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd. De schalen zijn gepresenteerd in tabel 5.7 naar gelang hun schaalbaarheid.

Tabel 5.7 Overzicht schalen factoranalyse met achterliggende items van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen

nr.		factorlading	ITC	A if item deleted
Schaal 1 (Bejegening, $\alpha=0,83$)				
23	Was de behandelaar aardig tegen je?	0,76	0,72	0,81
24	Luisterde de behandelaar goed naar je?	0,89	0,88	0,75
25	Probeerde de behandelaar te snappen hoe jij je voelde?	0,74	0,78	0,82
26	Had de behandelaar genoeg tijd voor je?	0,72	0,73	0,82
27	Nam de behandelaar je serieus?	0,81	0,80	0,79
Schaal 2 (Communicatie, $\alpha=0,73$)				
18	Hield de behandelaar zich aan afspraken die met jou gemaakt waren?	0,84	0,82	0,59
19	Legde de behandelaar de dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,75	0,75	0,72
22	Vertelde de behandelaar alles wat je wilde weten?	0,84	0,85	0,60
Schaal 3 (Inspraak, $\alpha=0,56$)				
10	Heeft de behandelaar gevraagd wat je wilde kunnen aan het eind van de behandeling?	0,68	0,78	0,57
12	Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?	0,80	0,73	0,37
13	Besprak de behandelaar met jou of de behandeling hielp?	0,74	0,70	0,47

- tabel 5.7 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 5.7 -

nr.		factorlading	ITC	A if item deleted
Schaal 4 (Cliëntgericht, $\alpha=0,48$)				
14	Probeerde de behandelaar de behandeling leuker te maken, bijvoorbeeld door spelletjes?	0,81	-	-
17	<i>Er zijn vast dingen die jij belangrijk vindt om te doen, bijvoorbeeld je hobby's, een sport of school.</i> Probeerde de behandelaar ervoor te zorgen dat jij die dingen beter kon doen?	0,81	-	-
Schaal 5 (Revalidatiecentrum, $\alpha=0,36$)				
2	Zag het er gezellig uit in het revalidatiecentrum? (Bijvoorbeeld kleuren en inrichting)	0,78	-	-
9	Was het makkelijk om de weg te vinden in het revalidatiecentrum?	0,78	-	-
Schaal 6 (?, $\alpha=0,25$)				
7	Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtruimte?	0,76	-	-
30	Kon je praten of spelen met andere kinderen in het revalidatiecentrum?	0,76	-	-

5.3.2 Betrouwbaarheidsanalyse

De betrouwbaarheid van de gevonden schalen, oftewel de interne consistentie, kan geanalyseerd worden door het berekenen van Cronbach's alpha. Een schaal is voldoende betrouwbaar als de α -waarde hoger is dan 0,70. Als de α -waarde tussen de 0,60 en 0,70 ligt, wordt de schaal voorlopig geaccepteerd, maar is er in de toekomst wel aandacht voor deze schaal vereist. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, moet er gekeken naar de item-totaalcorrelatie (ITC) 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-totaalcorrelatie moet groter zijn van 0,40 (bij kleine dataverzamelingen). Zie tabel 5.7 voor deze item-totaalcorrelatie waarden. In deze tabel wordt ook de 'A if item deleted' weergegeven. Dit is een schatting van de alpha als het betreffende item verwijderd wordt uit de schaal.

Van de zes onderzochte factoren, toonden twee schalen een goede betrouwbaarheid, dat wil zeggen een betrouwbaarheid hoger dan 0,70: Bejegening en Communicatie. Drie schalen lieten alpha's zien van lager dan 0,5 en worden verder niet onderzocht. De andere schaal (Inspraak) had een Cronbach's alpha van 0,56 en verdient aandacht. In het voordeel van 'Inspraak' spreekt dat het in de exploratieve factoranalyse al een aparte factor bleek. Met toevoeging van een nieuw item over dit onderwerp zou dit nog een betrouwbare schaal kunnen worden, maar vooralsnog moet hier terughoudend mee om worden gegaan.

Daarmee zijn de volgende items niet schaalbaar zijn: item 2, 7, 8, 9, 14, 17 en 30. Als dit belangrijke items zijn, moeten de antwoorden op deze vragen apart worden onderzocht. In tabel 5.8 staan de acceptabele gevonden schalen weergegeven.

Tabel 5.8 Betrouwbaarheid van de schalen en de bijbehorende items

	schalen	items	betrouwbaarheid (Cronbach's alpha)
1	Bejegening	23, 24, 25, 26, 27	0,83
2	Communicatie	18, 19, 22	0,73
3	Inspraak	10, 12, 13	0,56

5.3.3 Samenhang van de schalen

In tabel 5.9 staan de correlaties tussen de gevormde schalen (ook wel interfactor-correlaties genoemd) weergegeven. Deze (Pearson) correlaties zijn berekend met de gemiddelde scores van de individuen per schaal. Er zijn alleen gemiddelde scores uitgerekend wanneer een deelnemer de helft of meer van de vragen waardoor de betreffende schaal wordt gevormd, heeft beantwoord. 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 (Carey et al., 1993).

De correlatie tussen van Inspraak met zowel Bejegening als Communicatie is gematigd: resp. 0,44 en 0,48. Daarmee zitten deze schalen elkaar statistisch gezien niet in de weg. De samenhang tussen Bejegening en Communicatie is echter sterk (0,75). Dit is niet verrassend, aangezien de bijbehorende items in de oorspronkelijke factoranalyse op dezelfde factor laadden en slechts om inhoudelijke redenen zijn opgesplitst.

Tabel 5.9 Correlaties tussen de schalen CQI Revalidatiecentra Kinderen

	1	2	3
1 Bejegening behandelaar	1,00		
2 Communicatie behandelaar	0,75*	1,00	
3 Inspraak behandeling	0,44*	0,48*	1,00

* sign. bij $p < 0,001$. N=218

5.4 Face validity

Ter afsluiting van de testversie van de gebruikte vragenlijsten is gevraagd naar opmerkingen bij de vragenlijst. Daarbij konden respondenten hun opmerkingen kwijt met betrekking tot zowel de vorm als de inhoud van de lijst. Dit gaf een impressie van de 'face validity' van de conceptvragenlijst; de mate waarin deelnemers het idee hebben dat de vragenlijst geschikt lijkt. Ruim 100 kinderen hebben hier uiteindelijk iets ingevuld. Tabel 5.10 geeft een overzicht van de meest gemaakte opmerkingen.

Tabel 5.10 Opmerkingen met betrekking tot de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen

	aantal keren genoemd
goede vragenlijst	30
geen opmerkingen	19
vragenlijst niet/minder van toepassing voor eigen situatie	15
zorginhoudelijke opmerkingen	9
vragen te moeilijk	7
specifieke vraag ontbreekt	7
vragenlijst te lang	6
overige	6
vragenlijst niet in te vullen door kind; beperking	5
vormgeving/programmering vragenlijst	5
mening niet goed kwijt kunnen; over meer onderdelen willen antwoorden	4
teveel herhaling; dubbele vragen	2
anonimiteit	1

De meeste respondenten hadden geen opmerkingen of vonden het een goede vragenlijst. Speciale aandacht was er voor de opmerkingen over het ontbreken van een specifieke vraag. Dit waren er niet veel, maar wat tweemaal genoemd werd, was de beperkte invulmogelijkheden: men moest de vragenlijst over één behandelaar invullen. Een aantal kinderen had graag ook iets willen zeggen over andere personeelsleden van het revalidatiecentrum.

Verder gebruikte een aantal kinderen dit item om opmerkingen te maken over hun eigen zorg of afspraken. Deze opmerkingen zijn bekeken, maar hieruit vielen helaas geen lessen te trekken voor de vragenlijst zelf.

Sommigen gaven aan dat deze vragenlijst niet geschikt was voor hun situatie.

Bijvoorbeeld omdat ze (bijna) nooit op het revalidatiecentrum waren geweest. Daarbij dient wel te worden opgemerkt dat voor wie deze vragenlijst niet van toepassing was, er de mogelijkheid was om het afmeldkaartje op te sturen.

6 Resultaten psychometrische analyses jongeren

Ook voor de jongeren worden dezelfde psychometrische analyses uitgevoerd. Voor uitgebreide uitleg van de bijbehorende criteria, zie de betreffende paragrafen in hoofdstuk 5. De volgende eigenschappen zijn onderzocht:

- a de scheefheid van de antwoorden op het betreffende item (6.1.1);
- b de non-respons per item (6.1.2);
- c het belang dat respondenten hechten aan het item (6.1.3);
- d de samenhang tussen bepaalde items (6.2);
- e het feit of het item schaalbaar is (6.3).

Verder kunnen er nog andere argumenten zijn van de projectgroep en/of de begeleidingscommissie. Deze worden besproken in hoofdstuk 9.

6.1 Itemanalyses

Het meetinstrument is eerst op itemniveau bekeken. Hierbij wordt naar drie aspecten gekeken: de scheefheid van de verdeling van antwoorden, het aantal missende waarden per item en de belangscores van de items.

6.1.1 *Scheefheid per item*

Als op een item 90% of meer van de antwoorden in de meest positieve categorie (bijvoorbeeld altijd of geen probleem) of in de meest negatieve categorie (bijvoorbeeld nooit of groot probleem) 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 instellingen). De scheefheid van de frequentieverdelingen is conform het handboek bekeken voor alle ervaringsvragen, probleemvragen, vragen naar algemene waardering en screenervragen. Hierbij zijn de missende waarden buiten beschouwing gelaten en ook de antwoordcategorieën ‘niet van toepassing’ en ‘weet ik niet’ zijn niet meegenomen bij het berekenen van de frequentieverdelingen. In tabel 6.1 staat een overzicht van de vragen die extreem scheef verdeeld zijn.

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

nr.	vraag	N	% extreme categorie	extreme categorie
9	Was het makkelijk om de weg te vinden in het revalidatiecentrum?	270	91,5	ja
12	Heeft de behandelaar met jou gepraat over het doel van de behandeling?	224	95,1	ja

6.1.2 Non-respons per item

In deze elektronische vragenlijst was het niet mogelijk om door te gaan naar de volgende pagina zonder alle vragen op het scherm te beantwoorden. Daarom is er bij veel vragen een antwoordcategorie voor ‘niet van toepassing’ en/of ‘weet ik niet (meer)’ geplaatst, voor respondenten die geen ervaring hebben met dit zorgaspect of het niet (meer) weten. 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 5%. De definitie van een missende waarde is een niet ingevuld item. De items in tabel 6.2 hadden in totaal meer dan 5% aan missende waarden. In de eerste kolom staat het percentage deelnemers dat geen enkel antwoord heeft aangekruist bij de betreffende vraag. Dit is het percentage respondenten wat voor die vraag al is gestopt met het invullen van de vragenlijst. In de verdere kolommen staan achtereenvolgens het percentage deelnemers dat ‘niet van toepassing’ heeft aangekruist, ‘niet van toepassing/weet ik niet’ of ‘weet ik niet (meer)’.

Tabel 6.2 Items met meer dan 5% missende antwoorden

nr.	vraag	niet ingevuld	niet van toepassing	niet van toepassing/ weet ik niet	weet ik niet (meer)
1	Waren de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig?			14,4	
3	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling verteld hoe de dingen daar gaan?				26,2
6	Was het eten in het revalidatiecentrum lekker?		88,2	1,1	
7	Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum?		88,2	1,1	
12	Heeft de behandelaar met jou gepraat over het doel van de behandeling?	0,7			16,6
18	Wist de nieuwe behandelaar wat er met jou aan de hand was?	0,4	74,2		
24	Legde de behandelaar goed uit hoe je thuis moest oefenen?	0,4	44,7		
28	Kon je jouw behandelaar ook per telefoon (zoals bellen, sms) of via internet (zoals e-mail, Hyves, MSN) vragen stellen?	2,2			41,0
35	Nam de behandelaar je serieus als je er met je ouder(s) was?	2,6		18,5	
36	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen (familie, vrienden en school) uit te leggen wat je precies hebt?	2,6	66,1		

- tabel 6.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 6.2 -

nr.	vraag	niet ingevuld	niet van toepassing	niet van toepassing/ weet ik niet	weet ik niet (meer)
37	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen wat je zelf kan en/of waar je hulp bij nodig hebt?	2,6	62,7		
39	Kon je je ergens uit- en aankleden waar niemand je kon zien?	2,6	58,7		
40	Denk terug aan de doelen die zijn gesteld bij het begin van je behandeling. Zijn de doelen (tot nu toe) behaald?	2,6			9,2
51	Zijn je behandelafspraken in het revalidatiecentrum afgelopen?	3,0			18,1
52	Hoe lang ben je behandeld?	3,0			17,7

6.1.3 Belangscores

Aan de hand van de belangscores wordt duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten jongeren die revalidatiezorg (hebben) ontvangen veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten minder belangrijk zijn. Bij de belangvragen hebben we het rekenkundig gemiddelde vastgesteld op een vierpuntsschaal (1=niet belangrijk; 2=beetje belangrijk; 3=belangrijk; 4=heel belangrijk).

Tabel 6.3 geeft de top 10 weer van kwaliteitsaspecten waar respondenten het *meeste belang* aan hechtten. De tien kwaliteitsaspecten waar men het minst belang aan hechtte, zijn opgenomen in tabel 6.4.

Hierbij valt wederom op dat de belangscores over het algemeen vrij hoog zijn en dat de laagste tien belangscores nog vrij dicht bij de tien hoogste liggen. In totaal zijn er belangvragen gesteld over 33 ervaringsvragen.

Uit de hoogste belangscores is duidelijk dat de bejegening door en de omgang met de behandelaar het belangrijkste is voor jongeren. De behandelaar moet aardig zijn, duidelijk uitleggen en de jongeren serieus nemen. Naast al deze items over de behandelaar vinden de jongeren het ook belangrijk dat iemand hen bij het begin van hun behandelingen uitlegt hoe de dingen werken op het revalidatiecentrum. Overigens komen deze grotendeels overeen met de lijst hoogste belangscores bij kinderen (tabel 6.3).

Tabel 6.3 Top 10 items met de hoogste gemiddelde belangscores

nr.*	Vind je het belangrijk dat...	belangscore
31	... jij je op je gemak voelt bij je behandelaar?	3,68
30	... de behandelaar goed naar je luistert?	3,64
34	... de behandelaar je serieus neemt?	3,63
29	... de behandelaar aardig tegen je is?	3,62
22	... de behandelaar de dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	3,51
3	... iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling uitlegt hoe de dingen daar gaan?	3,49
20	... de behandelaar ervoor probeert te zorgen dat jij de dingen beter kan doen?	3,49
35	... de behandelaar je serieus neemt als je er met je ouders bent?	3,49
19	... je ongezien uit en aan kan kleden in het revalidatiecentrum?	3,47
21	... de behandelaar zich houdt aan afspraken die met jou gemaakt zijn?	3,46

* nummers overeenkomstig met ervaringenlijst

In tabel 6.4 staan de laagste tien belangscores. Zoals gezegd liggen de belangscores dicht bij elkaar, maar drie items scoren duidelijk lager dan de overige. Contact met andere jongeren op het centrum is voor de respondenten het minste van belang. Ook vinden ze het niet erg belangrijk om geholpen te worden bij het uitleggen aan anderen wat hun aandoening inhoudt, wat ze zelf kunnen of waar ze hulp bij nodig hebben. Ook hier haalt het item 'genoeg leuke dingen te doen in de wachtruimte' gemiddeld niet eens het predicaat 'belangrijk'. Daarnaast vonden ze het niet erg belangrijk om op afstand contact te kunnen hebben met hun behandelaar.

Tabel 6.4 Top 10 items met de laagste gemiddelde belangscores

nr.*	Vind je het belangrijk dat...	belangscore
38	... je met leeftijdsgenoten in het revalidatiecentrum kan praten over je revalidatie?	2,36
36	... iemand van het revalidatiecentrum je helpt om aan anderen (familie, vrienden en school) uit te leggen wat je precies hebt?	2,40
4	... er voor jou genoeg leuke dingen te doen zijn in de wachtkamer?	2,52
28	... je jouw behandelaar ook per telefoon (zoals bellen, sms) of via internet (zoals e-mail, Hyves)	2,52
37	... iemand van het revalidatiecentrum je helpt om aan anderen uit te leggen wat je zelf kan en/of waar je hulp bij nodig hebt?	2,54
10	Hoe belangrijk vind je de wachttijd in de wachtkamer?	2,74
13	... de behandelaar de behandeling leuker probeert te maken (bijvoorbeeld door er een spel van te maken)?	2,89
15	... je tijdens je behandeling geen dingen hoeft te doen die je eigenlijk niet wil?	2,96
19	... je gesprekken met de behandelaar niet voor anderen te horen zijn?	3,05
2	... het revalidatiecentrum er gezellig uitziet? (Bijvoorbeeld kleuren en inrichting)	3,17

* nummers overeenkomstig met ervaringenlijst

6.2 Inter-itemanalyses

Met behulp van inter-item analyses werd de samenhang tussen verschillende items bekeken. De vuistregel is dat als Pearson's correlatie (r) groter is dan 0,70 en significant, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering uit het meetinstrument. Hierbij is ook gekeken te worden naar het aantal cases per vraag en het aantal cases waarover de correlatie berekend is. In tabel 6.5 staan de items die onderling sterk correleerden. In het geval van de eerste correlatie gaat het waarschijnlijk om toeval: een erg klein aantal respondenten en items die inhoudelijk niet vergelijkbaar zijn. De tweede correlatie is wel problematisch: bijna een perfecte samenhang tussen twee items die inhoudelijk erg veel op elkaar lijken. Het is duidelijk dat handhaving van beide items niet zinvol is, in hoofdstuk 9 komen we hierop terug.

Tabel 6.5 Items met een onderlinge correlatie van $r > 0,70$

nr.	items	Pearson's r *	N
7 & 50	Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum? & Zou je dit revalidatiecentrum aanbevelen bij andere jongeren die moeten revalideren?	0,70	29
36 & 37	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen (familie, vrienden en school) uit te leggen wat je precies hebt? & Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen wat je zelf kan en/of waar je hulp bij nodig hebt?	0,95	68

* sign. bij $p < 0,001$

6.3 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. Het samenvoegen van antwoorden op inhoudelijke kwaliteitsschalen, maakt de interpretatie van uitkomsten makkelijker. Bij betrouwbare schalen kan duidelijk worden op welke specifieke kwaliteitsaspecten er verbetering mogelijk is. Daarnaast vergemakkelijken schaalcores de onderlinge vergelijking van instellingen.

6.3.1 Factoranalyse

Net als bij de vragenlijst voor kinderen is de onderliggende schaalstructuur van de ervaringenlijst bepaald met behulp van Principale Componenten Analyse met een oblique rotatie. De criteria waren hierbij een KMO van ten minste 0,60 en een significante

Barlett's test of sphericity ($p < 0,05$). Een andere vuistregel is dat er tienmaal zoveel respondenten als variabelen moeten zijn voor de variabelen waarover de factoranalyse wordt uitgevoerd.

Bij het onderzoek naar de schaalstructuur is exploratieve factoranalyse uitgevoerd. Dit kon doordat de meerderheid van de vragen van toepassing was op alle respondenten. Items met teveel scheefheid ($>90\%$ in één uiterste antwoordcategorie) en items met meer dan 5% missende waarden (bijvoorbeeld leeg, niet van toepassing en/of weet niet) zijn buiten beschouwing gelaten. Uiteindelijk bleken 23 van de 36 ervaringsvragen geschikt voor gebruik in de factoranalyse.

Uit de exploratieve factoranalyse kwamen 6 factoren naar voren met een Eigenwaarde hoger dan 1, maar uit het screeplot bleken er eigenlijk maar twee factoren te onderscheiden. In tabel 6.6 staan de resultaten van de exploratieve analyse. Achter het factornummer is een potentiële benaming voor iedere factor gegeven. De items zijn ondergebracht onder een factor wanneer de factorlading 0,4 of hoger was. Wanneer een item hoger dan 0,4 laadde op meer dan één factor, dan is het item ondergebracht bij de factor waarop de lading het hoogste was.

Tabel 6.6 Overzicht exploratieve factoranalyse (pca)

factor	vraagnummers	aantal vragen	aantal factoren	N	KMO	Bartlett's test
1 Bejegening	21, 22, 29-34	8	1	264	0,89	$< 0,000$
2 Inspraak/Communicatie	11, 13, 14, 25, 26	5	1	265	0,78	$< 0,000$
3 Revalidatiecentrum	2, 4	2	1	271	0,50	$< 0,000$
4 Cliëntgericht	15, 20	2	1	266	0,50	0,011
5 ?*	8, 19	2	1	266	0,50	$< 0,000$

* vragen inhoudelijk verschillend; zie tabel 6.7

In eerste instantie was het duidelijk dat er twee schalen met acceptabele parameters te onderscheiden waren: Bejegening en Inspraak/communicatie. Bij inhoudelijke inspectie van de items bleek dat de laatstgenoemde schaal drie items bevat die bij de kinderen de schaal Inspraak vormden. De overige vragen vielen bij de kinderen onder de schaal Communicatie. Om inhoudelijke redenen is er daarom een splitsing aangebracht in deze factor. Daarnaast is de schaal Bejegening inhoudelijk onderzocht. Daarbij bleek dat vraag 22 eigenlijk beter paste bij Communicatie: 'Legde de behandelaar dingen op een begrijpelijke manier uit?'. Deze vraag was eigenlijk ook gegroepeerd bij de vragen 25 en 26. Daarnaast is ervoor gekozen om ook vraag 21 over te zetten naar de schaal Communicatie. Daarmee zijn de schalen uit de jongerenlijst vrijwel geheel overeenkomstig met die van de kinderen. De drie nieuw gevormde schalen bleken ieder nog goed schaalbaar (KMO resp. 0,85, 0,63 en 0,70; alle significant).

Met de bovenstaande schalen is vervolgens betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd. De schalen zijn gepresenteerd naar gelang hun schaalbaarheid.

Tabel 6.7 Overzicht schalen factoranalyse met achterliggende items van de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren

nr.		factor- lading	ITC	A if item deleted
Schaal 1 (Bejegening, $\alpha=0,80$)				
29	Was de behandelaar aardig tegen je?	0,67	0,64	0,79
30	Luisterde de behandelaar goed naar je?	0,84	0,82	0,74
31	Voelde jij je op je gemak bij de behandelaar?	0,79	0,78	0,75
32	Probeerde de behandelaar te snappen hoe jij je voelde?	0,62	0,68	0,80
33	Had de behandelaar genoeg tijd voor je?	0,69	0,70	0,78
34	Nam de behandelaar je serieus?	0,69	0,69	0,78
Schaal 2 (Communicatie, $\alpha=0,64$)				
21	Hield de behandelaar zich aan afspraken die met jou gemaakt waren?	0,74	0,67	0,56
22	Legde de behandelaar de dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,77	0,70	0,55
25	Vroeg de behandelaar wat je wel of niet wilde tijdens je behandeling?	0,60	0,73	0,67
26	Vertelde de behandelaar alles wat je wilde weten?	0,74	0,72	0,53
Schaal 3 (Inspraak, $\alpha=0,62$)				
11	Heeft de behandelaar je gevraagd wat jij wilde bereiken met de behandeling?	0,73	0,78	0,58
13	Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?	0,74	0,71	0,56
14	Besprak de behandelaar met jou de voortgang van de behandeling?	0,81	0,77	0,43
Schaal 4 (Revalidatiecentrum, $\alpha=0,43$)				
2	Zag het er gezellig uit in het revalidatiecentrum?	0,81	-	-
4	Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtruimte?	0,81	-	-
Schaal 5 (Cliëntgericht, $\alpha=0,25$)				
15	Moest je tijdens je behandeling dingen doen die je eigenlijk niet wilde?	-0,76	-	-
20	Er zijn vast dingen die jij belangrijk vindt om te doen, bijvoorbeeld je hobby's, sport of school, Probeerde de behandelaar ervoor te zorgen dat jij die dingen beter kon doen?	0,76	-	-
Schaal 6 (?, $\alpha=0,36$)				
8	Werden afspraken zo gepland dat het jou goed uitkwam?	0,73	0,60	0,22
19	Waren je gesprekken met de behandelaar voor anderen te horen?	0,66	0,76	0,31

6.3.2 Betrouwbaarheidsanalyse

De betrouwbaarheid van de gevonden schalen, oftewel de interne consistentie, kan geanalyseerd worden door het berekenen van Cronbach's alpha. Een schaal is voldoende betrouwbaar als de α -waarde hoger is dan 0,70. Als de α -waarde tussen de 0,60 en 0,70 ligt, wordt de schaal voorlopig geaccepteerd, maar is er in de toekomst wel aandacht voor deze schaal vereist. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, moet er gekeken naar de item-totaalcorrelatie 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-totaalcorrelatie moet groter zijn van 0,40 (bij kleine dataverzamelingen). Zie tabel 6.7 voor de item-totaalcorrelatie waarden. In deze tabel wordt ook de 'alpha if item deleted' weergegeven. Dit is een schatting van de alpha als het betreffende item verwijderd wordt uit de schaal.

Van de vijf onderzochte factoren, toonde één schaal een goede betrouwbaarheid, dat wil zeggen een betrouwbaarheid hoger dan 0,70: Bejegening. Twee schalen hadden een matige betrouwbaarheid (0,6-0,7): Communicatie en Inspraak. De drie overige schalen lieten alpha's zien van lager dan 0,5 en worden verder niet onderzocht, ook omdat deze inhoudelijk maar weinig consistentie toonden. Daarmee zijn de volgende items niet schaalbaar: item 2, 4, 8, 10, 15, 16, 19, 20, 27 en 38. Als dit belangrijke items zijn, moeten de antwoorden op deze vragen apart worden onderzocht.

In tabel 6.8 worden de acceptabele gevonden schalen weergegeven.

Tabel 6.8 Betrouwbaarheid van de schalen en de bijbehorende items

schalen	items	betrouwbaarheid (Cronbach's alpha)
1 Bejegening	29, 30, 31, 32, 33, 34	0,80
2 Communicatie	21, 22, 25, 26	0,64
3 Inspraak	11, 13, 14	0,62

6.3.3 Samenhang van de schalen

In tabel 6.9 staan de correlaties tussen de gevormde schalen (ook wel interfactorcorrelaties genoemd) weergegeven. De correlaties dienen kleiner dan 0,70 te zijn zodat de schalen die gevormd zijn als onafhankelijk beschouwd kunnen worden, oftewel elke schaal meet een unieke dimensie (Carey et al., 1993).

De samenhang tussen Bejegening en Communicatie is redelijk: 0,62, evenals de samenhang tussen Inspraak en Communicatie (0,57). Maar daarmee zitten deze schalen elkaar statistisch gezien niet in de weg.

Tabel 6.9 Correlaties tussen de schalen CQI Revalidatiecentra Jongeren

schalen	1	2	3
1 Bejegening behandelaar	1,00		
2 Communicatie behandelaar	0,62*	1,00	
3 Inspraak behandeling	0,33*	0,57*	1,00

* sign. bij $p < 0,001$; N=264-269

6.4 Face validity

Ter afsluiting van de testversie van de gebruikte vragenlijsten is gevraagd naar opmerkingen bij de vragenlijst. Daarbij konden respondenten hun opmerkingen kwijt met betrekking tot zowel de vorm als de inhoud van de lijst. Dit gaf een impressie van de 'face validity' van de conceptvragenlijst; de mate waarin deelnemers het idee hebben dat de vragenlijst geschikt lijkt. Ruim 100 respondenten hebben hier uiteindelijk iets ingevuld. Tabel 6.10 geeft een overzicht van de meest gemaakte opmerkingen

De meeste respondenten hadden geen opmerkingen of vonden het een goede vragenlijst. Speciale aandacht was er wederom voor de opmerkingen over het ontbreken van een specifieke vraag. Dit waren er bij de jongeren nog minder dan bij de kinderen, maar ook hier werd door iemand opgemerkt dat hij/zij ook graag iets had willen zeggen over meer dan één behandelaar.

Verder gebruikte een aantal jongeren dit item om opmerkingen te maken over hun eigen zorg of afspraken tussen hen en de behandelaar/het centrum. Deze opmerkingen zijn bekeken, maar hieruit vielen helaas geen lessen te trekken voor de vragenlijst zelf, vaak waren ze te specifiek of juist te algemeen.

Ook in deze vragenlijst werd door sommigen vermeld dat de vragenlijst niet geschikt was voor hun situatie. Bijvoorbeeld omdat hij of zij (bijna) nooit op het revalidatiecentrum was geweest. In principe zou het afmeldkaartje in deze gevallen moeten volstaan.

Tabel 6.10 Opmerkingen met betrekking tot de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren

	aantal keren genoemd
Geen opmerkingen	32
Goede vragenlijst	32
Vragenlijst niet/minder van toepassing	18
Zorginhoudelijke opmerkingen	14
Vragenlijst te lang	11
Teveel herhaling in de vragen	6
Vragenlijst niet in te vullen door kind	5
Vragen te moeilijk	5
Mening niet goed kwijt kunnen	4
Vormgeving vragenlijst	4
Specifieke vraag ontbreekt	4
Verzending uitnodiging	3
Anonimiteit	1

7 Ervaringen met de revalidatiecentra van kinderen en jongeren

In dit hoofdstuk gaan we in op enkele uitkomsten van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren. Er worden ervaringen en oordelen van kinderen en jongeren over specifieke onderdelen van hun behandeling besproken. Vervolgens wordt gepresenteerd hoe ervaringen van kinderen en jongeren kunnen dienen als verbeterinformatie voor revalidatiecentra. Tot slot is onderzocht in welke mate er verschillen zijn tussen de vier deelnemende centra op de onderscheiden kwaliteitsschalen.

7.1 Enkele ervaringen met revalidatiecentra

In deze paragraaf komen een aantal specifieke onderdelen uit de vragenlijst aan bod: het oordeel van kinderen en jongeren over hun behandelaar, het resultaat van de behandeling, (poli)klinische behandeling en de (psychologische) steun van het revalidatiecentrum.

7.1.1 *Oordeel over behandelaars*

In tabel 7.1 staat weergegeven met welke behandelaars de kinderen en jongeren wel eens te maken hebben gehad tijdens hun revalidatiebehandeling. Daarnaast staat het gemiddelde oordeel dat ze deze behandelaar geven. In het onderste deel staat met welke behandelaar ze het meest te maken hebben gehad, oftewel hun hoofdbehandelaar.

Uit het bovenste deel van tabel 7.1 valt op te maken dat de kinderen en jongeren ongeveer met dezelfde behandelaars te maken hebben, al gaan kinderen relatief vaker naar de ergotherapeut en/of de logopedist. Verder is duidelijk te zien dat kinderen positiever oordelen over de behandelaars dan de jongeren. Maar behandelaars die hoog scoren bij de kinderen, doen dat ook bij de jongeren. Vooral de fysiotherapeut wordt zeer hoog gewaardeerd (respectievelijk 9,0 en 8,7).

Wanneer we kijken naar de behandelaar waar de kinderen en jongeren **het meeste contact** mee hebben gehad, dan zien we dat deze behandelaars gemiddeld een nog hoger cijfer krijgen, een uitzondering daargelaten. Het is denkbaar dat een intensiever of regelmatig contact tot meer waardering leidt bij het kind of de jongere. Ook hier komt de fysiotherapeut, maar ook de ergotherapeut, zeer positief naar voren. De psycholoog ook, maar slechts enkele kinderen en jongeren hadden deze als voornaamste behandelaar.

Tabel 7.1 Met welke medewerkers hadden de respondenten (het meeste) contact en hoe waardeerden zij deze?

	kinderen				jongeren			
	ooit door behandeld		waardeoordeel		ooit door behandeld		waardeoordeel	
	N	%	N	cijfer	N	%	N	cijfer
Revalidatiearts (dokter)	182	82,4	181	8,03	220	81,5	218	7,95
Ergotherapeut	163	73,8	161	8,58	168	62,2	167	7,96
Fysiotherapeut	176	78,0	173	8,96	210	77,8	207	8,45
Psycholoog	97	43,9	95	8,24	102	37,8	101	7,45
Logopedist	94	42,5	92	8,32	58	21,5	58	8,03
Maatschappelijk werker	47	21,3	46	7,89	67	24,8	66	7,52
Iemand anders	46	20,8	45	8,93	46	17,0	44	8,25
	meest door behandeld		waardeoordeel		meest door behandeld		waardeoordeel	
	N	%	N	cijfer	N	%	N	cijfer
	N	%	N	cijfer	N	%	N	cijfer
Revalidatiearts (dokter)	44	19,9	44	8,50	70	25,9	69	8,30
Ergotherapeut	48	21,7	48	8,96	40	14,8	40	8,48
Fysiotherapeut	85	38,5	84	9,02	124	45,9	122	8,67
Psycholoog	7	3,2	7	9,14	6	2,2	6	8,94
Logopedist	22	10,0	21	8,10	9	3,3	9	8,11
Maatschappelijk werker	1	0,5	0	-	6	2,2	5	6,40
Iemand anders	14	6,3	13	9,46	15	5,6	13	8,15

7.1.2 Voortgang en resultaat behandeling

Het is uiteraard belangrijk dat een revalidatiebehandeling effect heeft. Ook hier is naar gevraagd bij de kinderen en jongeren. Daarbij is er een onderscheid gemaakt in het doel dat aan het begin van de behandeling is gesteld en of de respondent vindt dat de behandeling heeft geholpen.

In tabel 7.2 is te zien dat de kinderen een relatief langere behandeltijd hebben: ongeveer 60% is langer dan een jaar in behandeling en 40% zelfs langer dan drie jaar. Bij de jongeren is dit respectievelijk 40% en 30%. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de kinderen al bij hun geboorte of in ieder geval op jonge leeftijd een aandoening hadden waarvoor zij in een revalidatiecentrum werden behandeld. Het percentage uitbehandelde respondenten is ook kleiner bij de kinderen.

Ongeveer twee derde van de beide doelgroepen vindt dat het doel van hun behandeling bereikt is en bijna een derde vindt dat dit in ieder geval voor een deel zo is. In beide groepen vinden we ongeveer eenzelfde verdeling op de vraag of de behandeling geholpen heeft bij de aandoening.

Tabel 7.2 Status, duur en resultaat behandeling

	kinderen			jongeren		
	N	% totaal	% geldig*	N	% totaal	% geldig*
Zijn je behandelafspraken in het revalidatiecentrum afgelopen?						
nee	115	53,0	60,2	109	41,4	50,9
ja	76	35,0	39,8	105	39,9	49,1
weet ik niet (meer)	26	12,0		49	18,6	
Hoe lang ben je behandeld?						
< 6 maanden	35	16,1	18,0	70	26,6	32,6
6-12 maanden	29	13,4	14,9	38	14,5	17,7
12-36 maanden	46	21,2	23,7	39	14,8	18,1
>36 maanden	84	38,7	43,3	68	25,9	31,6
weet ik niet	23	10,6		48	18,3	
Denk terug aan de doelen die zijn gesteld bij het begin van je behandeling. Zijn de doelen (tot nu toe) behaald?						
nee	3	1,4	1,5	16	6,1	6,7
een beetje	65	30,0	33,3	70	26,5	29,3
ja	127	58,5	65,1	153	58,0	64,0
weet niet	22	10,1		25	9,5	
Vind je dat de behandeling (tot nu toe) geholpen heeft bij jouw aandoening?						
nee	8	3,7	-	20	7,6	-
een beetje	74	34,1	-	81	30,7	-
ja	135	62,2	-	163	61,7	-

* percentages zonder antwoordcategorie 'weet ik niet (meer)'

7.1.3 Poliklinische of klinische behandeling

Respondenten die klinisch zijn behandeld, zijn gedefinieerd met de vraag 'Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum?'. Dit bleken zeer kleine aantallen te zijn: 13 kinderen (6%) en 32 jongeren (12%). Zij kregen via de bovenstaande selectievraag twee vragen over hun verblijf in het revalidatiecentrum. De antwoorden staan vermeld in tabel 7.3.

De kinderen blijken positievere ervaringen te hebben met het eten en de vrijetijdsbesteding dan jongeren. Gezien het kleine aantal cliënten moet echter worden nagedacht of het zinvol is om deze vragen te handhaven. De vraag over welk type behandeling een kind of jongere heeft gehad, kan gebruikt worden om het verschil in ervaringen tussen klinische en poliklinische cliënten te onderzoeken, maar de vragen over het eten en de vrijetijdsbesteding blijken voor weinig respondenten relevant. In de hoofdstukken 8 en 9 wordt hierop teruggekomen.

Tabel 7.3 Overzicht antwoorden klinische zorg

	kinderen			jongeren		
	N	% totaal	% geldig	N	% totaal	% geldig
Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum? (klinische behandeling)						
nee	208	94,1		239	88,2	
ja	13	5,9		32	11,8	
Was het eten in het revalidatiecentrum lekker?						
nooit	0	0,0	0,0	4	12,5	13,8
soms	3	23,1	23,1	12	37,5	41,4
meestal	9	69,2	69,2	7	21,9	24,1
altijd	1	7,7	7,7	6	18,8	20,7
ik heb nooit op het revalidatiecentrum gegeten	0	0,0		3	9,4	
Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum?						
nee	1	7,7	7,7	7	21,9	24,1
ja	12	92,3	92,3	22	68,8	75,9
weet ik niet	0	0		3	9,4	

7.1.4 Hulp en steun

Een specifiek onderdeel van de vragenlijst ging over de hulp of steun die iemand kan krijgen van of via het revalidatiecentrum. Deze vragen zijn speciaal toegevoegd voor de kwetsbare groep die kinderen en jongeren vormen als ze geconfronteerd worden met een aandoening waarvoor ze moeten revalideren. Hieronder staan de ervaringen weergegeven in tabel 7.4 voor de kinderen en in tabel 7.5 voor de jongeren.

Ruim een kwart van de kinderen heeft hulp gehad van iemand bij het centrum om uit te leggen aan anderen wat hun aandoening precies inhield. Nog eens 8% had die hulp graag gekregen. Een derde van de kinderen had geen behoefte aan deze hulp. Onder de kinderen die dit item als belangvraag invulden, werd deze hulp door 66% wel als (heel) belangrijk gezien.

Bijna de helft van de kinderen had contact met andere kinderen op het centrum. Voor ruim 60% van de kinderen is dit ook (heel) belangrijk.

Daarmee scoren beide belangvragen voor deze items laag vergeleken met de belangscores bij andere ervaringsvragen (zie hoofdstuk 5).

Tabel 7.4 Hulp om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt (Kinderen)

	N	%
Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt?		
Ja	60	27,5
Nee, maar ik wilde dat wel	18	8,3
Ik had daar geen hulp bij nodig	82	37,6
Weet ik niet	58	26,6
Kon je praten of spelen met andere kinderen op het revalidatiecentrum?		
Ja	98	45,0
Nee	120	55,0

Tabel 7.5 Hulp om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt (Jongeren)

	N	%
Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt?		
Ja	69	26,1
Nee, maar ik wilde dat wel	16	6,1
Ik had daar geen hulp bij nodig	179	67,8
Kon je in het revalidatiecentrum met leeftijdsgenoten praten over je revalidatie?		
Ja	94	35,6
Nee	170	64,4

Het is duidelijk dat het grootste deel van de deelnemende jongeren geen hulp nodig had bij het uitleggen van hun problemen aan anderen. Slechts 50% van de respondenten op de bijbehorende belangvraag vond dit item dan ook (heel) belangrijk.

Een derde van de jongeren had op het revalidatiecentrum (wel eens) contact met leeftijdsgenoten. Minder dan de helft van de respondenten op de bijbehorende belangvraag vond dit (heel) belangrijk. Ook voor de jongeren geldt daarmee dat beide items niet erg belangrijk zijn in hun ogen, vergeleken met de gemiddelde belangsscores van andere items (zie hoofdstuk 6). Hoewel het wel genoemd werd door enkele jongeren tijdens de focusgroepen, wordt deze mening blijkbaar niet breed gedragen.

7.2 Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan zogenoemde ‘verbeterinformatie’ ontwikkeld worden. Deze vorm van informatie is vooral interessant voor de instellingen die met behulp van de informatie concrete verbeterpunten in kaart willen brengen. Deze verbeterinformatie wordt verkregen door de zogenaamde belang- en ervaringsscores met elkaar te combineren. In tabel 7.6 is een voorbeeld hiervan weergegeven. De belangsscores zijn

gelijk aan de gemiddelde score op de belangvraag. Hierbij geldt: hoe hoger de score, hoe belangrijker het aspect gevonden wordt (de antwoordcategorieën: 1=niet belangrijk; 2=beetje belangrijk; 3=belangrijk; 4=heel belangrijk). De ervaringsscore is gebaseerd op het percentage van cliënten dat op een aspect een negatieve ervaring rapporteerde. Een negatieve ervaring komt overeen met de antwoordcategorieën ‘nooit’ en ‘soms’ bij de vierpuntsschalen. Bij de tegengestelde items komt een negatieve ervaring overeen met ‘meestal’ en ‘altijd’.

De 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 en dit getal te delen door 100. De verbeterscores liggen daardoor tussen 0 en 4. Een hogere verbeterscore betekent dat er vanuit cliëntenperspectief de meeste kwaliteitswinst is te behalen. Gezien vanuit het perspectief van de respondenten komen de aspecten met de hoogste verbeterscore als eerste in aanmerking voor kwaliteitsverbetering. Als vuistregel kan gehanteerd worden dat aspecten met een verbeterscore groter dan 0,50 zeker in aanmerking komen voor verbetering. Ter illustratie: een gemiddelde belangscore van 3 (‘belangrijk’) in combinatie met negatieve ervaringen bij 15% van de respondenten leidt tot een verbeterscore van 0,45 ($3 \times 15/100$).

In hoofdstuk 8 en hoofdstuk 9 zijn voor alle items de gemiddelde belangscores, het percentage negatieve ervaringen en de verbeterscore opgenomen. In tabel 7.6 zijn als voorbeeld de items van de schaal ‘Bejegening’ voor de vragenlijst van kinderen weergegeven.

Tabel 7.6 Gemiddelde belangscores, percentage negatieve ervaringen en verbeterscores voor de items bij de schaal ‘Bejegening’ uit de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen

nr.	vraag	gemiddelde belangscore	percentage negatieve ervaringen	verbeterscore
23	Was de behandelaar aardig tegen je?	3,69	1,5	0,06
24	Luisterde de behandelaar goed naar je?	3,65	6,4	0,23
25	Probeerde de behandelaar te snappen hoe jij je voelde?	3,48	9,8	0,34
26	Had de behandelaar genoeg tijd voor je?	3,52	5,6	0,20
27	Nam de behandelaar je serieus?	3,66	6,4	0,23

7.3 Verschillen tussen centra

In de onderstaande tabel 7.7 is voor de vragenlijst voor kinderen weergegeven wat de gemiddelde score was van de drie schalen zoals vastgesteld in hoofdstuk 5. De scores zijn berekend vanuit de achterliggende items bij de schalen (zie hoofdstuk 5), waarbij minstens de helft van de bijbehorende vragen beantwoord moest zijn. De scores liggen tussen de 1 en de 4. Onder de drie schalen staat het rapportcijfer voor het revalidatiecentrum. Daarachter staan deze scores uitgesplitst naar de vier deelnemende

centra. Zoals eerder vermeld, worden de centra aangeduid met een willekeurig nummer, waardoor de resultaten niet direct herleidbaar zijn tot een specifiek centrum. Het doel is hier om te zien **of** er met de vragenlijst verschillen worden gevonden, en **niet** welke centra goed of slecht presteren.

Tabel 7.7 Schaalscores per revalidatiecentrum CQ-index Revalidatiecentra Kinderen

		totaal	instelling			
			1	2	3	4
Bejegening	N	218	52	70	35	61
	gemiddelde	3,67	3,57	3,67	3,72	3,71
	s.d.	0,48	0,69	0,42	0,37	0,36
Communicatie	N	218	52	70	35	61
	gemiddelde	3,48	3,44	3,46	3,49	3,55
	s.d.	0,59	0,69	0,60	0,58	0,50
Inspraak	N	219	53	70	35	61
	gemiddelde	2,85	2,67	2,81	2,87	3,03
	s.d.	0,82	0,89	0,88	0,79	0,67
Waardeoordeel (rapportcijfer)	N	217	52	69	35	61
	gemiddelde	8,53	8,10	8,74	8,34	8,79
	s.d.	1,32	1,43	1,38	1,11	1,16

De scores voor Bejegening en Communicatie zijn behoorlijk positief: ruim boven de 3. Inspraak scoort echter een stuk lager: slechts in één centrum wordt de 3 gehaald. Bij inspectie van de bijbehorende drie vragen blijkt dat dit voornamelijk debet is aan de vraag ‘Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?’ Bij de helft van de respondenten was dit nooit of soms het geval. Dit roept een belangrijke vraag op: wat is hier precies aan de hand? Is het een verbeterpunt voor de behandelaars om kinderen hier meer bij te betrekken of trekt de behandelaar juist bewust een eigen plan? De rapportcijfers die door de kinderen werden gegeven waren behoorlijk positief: gemiddeld kregen de centra een 8,5.

In tabel 7.8 staan de schaalscores voor de jongeren, uitgesplitst naar centrum. Wat opvalt, is dat de centra behoorlijk met elkaar overeenkomen voor wat betreft hun scores op de schalen; de range bedraagt ongeveer een tiende. Met uitzondering van Inspraak, waarbij het verschil tussen de laagste en hoogste score ongeveer 0,2 bedraagt. Dit komt voornamelijk door vraag 14, bleek na inspectie: ‘Besprak de behandelaar met jou de voortgang van de behandeling?’ Instelling 2 scoort hier duidelijk lager op. Ook bij de jongeren zien we een hoog rapportcijfer voor de revalidatiecentra, al zijn ze soms een vol punt lager dan bij de kinderen. Waarschijnlijk zijn jongeren ook iets kritischer dan kinderen. Opvallend is wel dat dit voor instelling 1 niet het geval is; deze scoort bij de jongeren even hoog als bij de kinderen.

Tabel 7.8 Schaalscores per revalidatiecentrum CQ-index Revalidatiecentra Jongeren

		totaal	instelling			
			1	2	3	4
Bejegening	N	264	55	77	58	74
	gemiddelde	3,64	3,69	3,61	3,59	3,67
	s.d.	0,43	0,33	0,49	0,46	0,41
Communicatie	N	266	56	78	58	74
	gemiddelde	3,34	3,40	3,29	3,30	3,38
	s.d.	0,54	0,54	0,55	0,59	0,48
Inspraak	N	269	57	78	58	76
	gemiddelde	3,14	3,15	3,02	3,19	3,23
	s.d.	0,77	0,84	0,78	0,76	0,70
Waardeoordeel (rapportcijfer)	N	264	55	77	58	74
	gemiddelde	7,97	8,15	7,78	7,93	8,08
	s.d.	1,33	1,21	1,47	1,37	1,24

De resultaten van zowel de kinderen als de jongeren wijzen erop dat er op de drie kwaliteitsschalen slechts beperkte verschillen zijn tussen de vier deelnemende centra. Ook verschillen tussen de kinderen en de jongeren binnen hetzelfde centrum zijn vergelijkbaar tussen de vier centra. Daarbij valt nog op dat er rond inspraak positievere ervaringen lijken te zijn bij de jongeren dan bij de kinderen.

8 Voorstel tot aanpassingen CQ-index Revalidatiecentra Kinderen

Om de vragenlijst te optimaliseren zijn verschillende item- en inter-item analyses uitgevoerd op zowel de ervaringenlijst als de belangenlijst van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen. Tevens is met behulp van principale componentenanalyses en betrouwbaarheidsanalyses gekeken naar de achterliggende structuur van de vragenlijst. De resultaten hiervan staan beschreven in hoofdstuk 5. In het huidige hoofdstuk wordt weergegeven hoe deze psychometrische eigenschappen en de beleidsmatige/inhoudelijke argumenten van de projectgroep, samen met de opmerkingen die door deelnemers zijn gemaakt, uiteindelijk zijn verwerkt in een voorstel voor het aanpassen van de vragenlijst.

8.1 Aanbevelingen voor aanpassingen aan de vragenlijst

In tabel 8.1 tot en met tabel 8.11 staat per onderdeel van de vragenlijst een overzicht van de bijbehorende items. Daarachter staan in de kolommen de selectiecriteria of methodologische argumenten om vragen al dan niet uit de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen te verwijderen. De grijs gemarkeerde items komen op basis van de criteria in aanmerking om verwijderd te worden, in overleg met de begeleidingscommissie. De volgende selectiecriteria werden gehanteerd (de nummers corresponderen met de nummers van de kolommen in de tabellen 8.1 tot en met 8.11):

- 1 Scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie), bij een 'X' in de betreffende kolom is het item extreem scheef verdeeld.
 - 2 Non-respons (>5% missende waarden), bij een 'X' in de kolom heeft het item meer dan 5% missende waarden. LET OP: hieronder vallen ook de categorieën 'Niet van toepassing' en 'Weet ik niet (meer)'.
 - 3 Inter-item correlatie (>0,70: één van beide items verwijderen). Wanneer het item hoger dan 0,70 correleert met een ander item, dan staat in de kolom het item waarmee het hoog correleert.
 - 4 Gemiddelde belangscore.
 - 5 Schaalbaarheid item (in een betrouwbare schaal). Als een item schaalbaar is, staat dat ook in deze kolom vermeld door middel van S met het bijbehorende schaalnummer erbij.
 - 6 Percentage negatieve ervaringen ('nee' of 'nooit/soms').
 - 7 Verbeterscore (Belangscore x Percentage negatieve ervaringen, gedeeld door 100).
- Daarnaast heeft de begeleidingscommissie haar visie kunnen geven op de uitkomsten van de vragenlijst. In grote lijnen stemde de commissie in met de voorgestelde wijzigingen van de projectgroep. De motivatie bij de voorgestelde wijzigingen, staat onder iedere tabel vermeld.

Tabel 8.1 Revalidatiecentrum

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
1	Waren de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig?		X		3,25	-	3,3	0,11
2	Zag het er gezellig uit in het revalidatiecentrum? (bijvoorbeeld kleuren en inrichting)				3,20	-	4,4	0,14
3	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling verteld hoe de dingen daar gaan?		X		3,53	-	12,1	0,43
7	Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtruimte?				2,93	-	41,6	1,22

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd.

Tabel 8.2 Klinische behandeling/overnachting

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
4	Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum?	X				-		-
5	Was het eten in het revalidatiecentrum lekker?		X			-	20,0	-
6	Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum?	X	X	14; 26		-	7,1	-

Item(s) die verwijderd worden:

Item 5: Het aantal kinderen dat klinisch is behandeld is in de vier deelnemende centra zeer klein. In de meeste andere revalidatiecentra zal dat niet anders zijn. Daarom is deze vraag niet zinvol om op te nemen, aangezien de antwoorden op deze vraag over zeer kleine aantallen niet veel zeggen.

Item 6: zie item 5.

Tabel 8.3 Bereikbaarheid/toegankelijkheid

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
8	Werden afspraken zo gepland dat het jou goed uitkwam?				3,34	-	20,1	0,67
9	Was het makkelijk om de weg te vinden in het revalidatiecentrum?				3,31	-	11,5	0,38

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd.

Na deze vragen wordt gevraagd bij welke behandelaars de respondent wel eens is geweest op het revalidatiecentrum. Dit om later het rapportcijfer te vragen.

Tabel 8.4 Behandeling

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
10	Heeft de behandelaar gevraagd wat je wilde kunnen aan het eind van de behandeling?				3,20	S3	30,3	0,97
11	Heeft de behandelaar met jou gepraat over het doel van de behandeling?	X	X		3,41	-	9,3	0,32
12	Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?				3,25	S3	46,8	1,52
13	Besprak de behandelaar met jou of de behandeling hielp?				3,29	S3	33,7	1,11
14	Probeerde de behandelaar de behandeling leuker te maken, bijvoorbeeld door spelletjes?			6	3,37	-	21,7	0,73
15	Had je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde behandelaar?				3,19	-	27,7	0,89
16	Wist de nieuwe behandelaar wat er met jou aan de hand was?		X			-	2,7	
17	Er zijn vast dingen die jij belangrijk vindt om te doen, bijvoorbeeld je hobby's, een sport of school. Probeerde de behandelaar ervoor te zorgen dat jij die dingen beter kon doen?				3,61	-	12,0	0,43
18	Hield de behandelaar zich aan afspraken die met jou gemaakt waren?				3,61	S2	7,5	0,27

Item(s) die verwijderd worden:

Item 16: Het aantal kinderen waarvoor dit van toepassing is, bleek zeer klein. Blijkbaar hadden de meeste kinderen steeds dezelfde behandelaar. Ook waren er amper negatieve ervaringen op deze vraag. Daarmee lijkt deze vraag niet zinvol te zijn.

Item(s) die aangepast worden:

Item 10: Dit wordt: 'Heeft de behandelaar gevraagd wat je wilde kunnen door de behandeling?'

Ook: Toevoegen van de antwoordcategorie 'weet ik niet (meer)'. Dit verklaart waarschijnlijk het grote verschil tussen items 10 en 11, hoewel ze wel iets verschillends meten.

Item 15: Verplaatst naar het einde van de vragen over de behandelaar. Hiermee moet voorkomen worden dat de respondent over meerdere behandelaars gaat nadenken bij het invullen van de vragen.

Tabel 8.5 Communicatie/Informatie

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
19	Legde de behandelaar de dingen op een begrijpelijke manier uit?				3,66	S2	6,4	0,23
20	Moest je thuis oefeningen doen?					-		
21	Legde de behandelaar goed uit hoe je thuis moest oefenen?		X			-	5,4	
22	Vertelde de behandelaar alles wat je wilde weten?				3,45	S2	14,7	0,51

Tabel 8.6 Bejegening

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
23	Was de behandelaar aardig tegen je?				3,69	S1	1,5	0,06
24	Luisterde de behandelaar goed naar je?				3,65	S1	6,4	0,23
25	Probeerde de behandelaar te snappen hoe jij je voelde?				3,48	S1	9,8	0,34
26	Had de behandelaar genoeg tijd voor je?			6	3,52	S1	5,6	0,20
27	Nam de behandelaar je serieus?			28	3,66	S1	6,4	0,23
28	Nam de behandelaar je serieus als je ouders erbij waren?		X	27	3,57	-	3,0	0,11

Item(s) die aangepast worden:

Item 28: Dit wordt: 'Praatte de behandelaar tegen jou als je ouders erbij waren?'

Tabel 8.7 Hulp/steun

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
29	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt?		X		2,79	-	23,6	0,66
30	Kon je praten of spelen met andere kinderen in het revalidatiecentrum?				2,64	-	55,6	1,47

Item(s) die verwijderd worden:

Item 29: Het blijkt geen verschrikkelijk belangrijk onderwerp voor kinderen. Veel weten ook niet of dit er is of geven aan dat zij het voor hen niet van toepassing vinden.

Item(s) die aangepast worden:

Item 30: Dit wordt: 'Kon je in het revalidatiecentrum met andere kinderen praten over jullie revalidatie?'

Ook: Deze vraag wordt verplaatst naar het begin, zodat alle algemene vragen over het revalidatiecentrum bij elkaar staan.

Tabel 8.8 Resultaat behandeling

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
31	Denk aan wat de bedoeling was van jouw behandeling. Is die bedoeling (tot nu toe) gelukt?		X					
32	Vind je dat de behandeling (tot nu toe) geholpen heeft bij jouw aandoening?							

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd.

Tabel 8.9 Waardering behandelaars

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
33	Welk cijfer geef je de revalidatiearts ? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.							
34	Welk cijfer geef je de ergotherapeut?							
35	Welk cijfer geef je de fysiotherapeut?							
36	Welk cijfer geef je de psycholoog?							
37	Welk cijfer geef je de logopedist?							
38	Welk cijfer geef je de maatschappelijk werker?							
39	Welk cijfer geef je ... iemand anders?							

Item(s) die aangepast worden:

Item 38: Dit wordt: ‘Welk cijfer geef je de (ortho)pedagoog?’

Contact met de maatschappelijk werker vindt niet vaak plaats, terwijl kinderen en jongeren vaker te maken hebben met (ortho)pedagogen. Daarom is het informatiever om dit item aan te passen.

Tabel 8.10 Algemeen oordeel

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
40	Welk cijfer geef je het hele revalidatiecentrum? Denk dan aan alles bij elkaar: de mensen die je geholpen hebben, het gebouw, je eigen behandeling... Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.							
41	Als jij een vriendinnetje of vriendje hebt dat revalidatie nodig heeft, vertel je ze dan dat ze naar dit revalidatiecentrum moeten gaan?							

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd.

Tabel 8.11 Over jezelf

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
42	Is je behandeling afgelopen?		X					
43	Hoe lang ben je behandeld?		X					
44	Wat is je geboortedatum? (dag-maand-jaar)							
45	Ben je een jongen of een meisje?							
46	Ben je naar de school bij het revalidatiecentrum geweest?							
47	In welke groep zit je op school?							
48	In welke groep zit je op school? - Anders, namelijk (Open)							
49	In welk land ben je geboren?							
50	In welk land ben je geboren? - Anders, namelijk: (Open)							
51	In welk land is je moeder geboren?							
52	In welk land is je moeder geboren? - Anders, namelijk: (Open)							
53	In welk land is je vader geboren?							
54	In welk land is je vader geboren? - Anders, namelijk: (Open)							
55	Hoe gezond voel je je nu?							
56	Heeft iemand je geholpen om deze vragenlijst in te vullen?							
57	Hoe heeft die persoon jou geholpen?							
58	Heb je nog opmerkingen over de vragenlijst of tips? Dat mag over van alles gaan: miste je bijvoorbeeld vragen of vond je vragen overbodig? Wat vond je van de lengte? Laat het ons weten, dan kunnen we de vragenlijst verder verbeteren.							
59	Vind je het leuk om binnenkort nog zo'n vragenlijst in te vullen? Vul dan hier je e-mailadres in (of dat van je ouders).							
60	Wil je kans maken op een iPod?							

Item(s) die verwijderd worden:

Item 59: Dit item was nodig om de test-retest van de vragenlijst te kunnen doen.

Item 60: Dit item was nodig om de prijzen te verloten onder de deelnemers.

Item(s) die aangepast worden:

Item 58: Dit wordt: 'Als je iets zou mogen veranderen aan je revalidatiebehandeling, wat zou dat dan zijn? Je mag één ding noemen.'

8.2 Gevolgen voor de vragenlijst

Oorspronkelijk bestond de ervaringenlijst voor kinderen uit (maximaal) 58 items, waarvan er 43 betrekking hadden op ervaringen of waarderungen en 15 op achtergrondkenmerken van de respondent, zijn/haar behandeling en slotvragen over de vragenlijst zelf. Na bovengenoemde aanpassingen bestaat de lijst uit (maximaal) 52 items, waarvan 39 ervarings- en waarderingsvragen en 13 achtergrondvragen. De aangepaste versie van de ervaringenlijst voor kinderen staat in bijlage 11.

8.3 Gevolgen voor gevonden schalen

De voorgestelde wijzigingen in de vragenlijst hebben geen gevolgen voor de drie gevonden schalen uit hoofdstuk 5. De schalen kunnen worden overgenomen zoals in tabel 5.8.

9 Voorstel tot aanpassingen CQ-index Revalidatiecentra Jongeren

Ook voor de vragenlijst voor jongeren zijn verschillende item- en inter-item analyses uitgevoerd op zowel de ervaringenlijst als de belangenlijst van de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren. De resultaten van de principale componentenanalyses en betrouwbaarheidsanalyses staan beschreven in hoofdstuk 6. In het huidige hoofdstuk wordt weergegeven hoe deze psychometrische eigenschappen en de beleidsmatige/inhoudelijke argumenten van de projectgroep, samen met de opmerkingen die door deelnemers zijn gemaakt, uiteindelijk zijn verwerkt in een voorstel voor het aanpassen van de vragenlijst.

9.1 Aanbevelingen voor aanpassingen aan de vragenlijst

In tabel 9.1 tot en met tabel 9.11 staat per onderdeel van de vragenlijst een overzicht van de items in de vragenlijst en de selectiecriteria of methodologische argumenten om vragen al dan niet uit de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren te verwijderen. De grijs gemarkeerde items komen op basis van de criteria in aanmerking om verwijderd te worden, in overleg met de begeleidingscommissie. De volgende selectiecriteria werden gehanteerd (de nummers corresponderen met de nummers van de kolommen in de tabellen 9.1 tot en met 9.11):

- 1 Scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie), bij een 'X' in de betreffende kolom is het item extreem scheef verdeeld.
 - 2 Non-respons (>5% missende waarden), bij een 'X' in de kolom heeft het item meer dan 5% missende waarden. LET OP: hieronder vallen ook de categorieën 'Niet van toepassing' en 'Weet ik niet (meer)'.
 - 3 Inter-item correlatie (>0,70: één van beide items verwijderen). Wanneer het item hoger dan 0,70 correleert met een ander item, dan staat in de kolom het item waarmee het hoog correleert.
 - 4 Gemiddelde belangscore.
 - 5 Schaalbaarheid item (in een betrouwbare schaal). Als een item schaalbaar is, staat dat ook in deze kolom vermeld door middel van S met het bijbehorende schaalnummer erbij.
 - 6 Percentage negatieve ervaringen ('nee' of 'nooit/soms').
 - 7 Verbeterscore (Belangscore x Percentage negatieve ervaringen, gedeeld door 100).
- Daarnaast heeft de begeleidingscommissie haar visie kunnen geven op de uitkomsten van de vragenlijst. In grote lijnen stemde de commissie in met de voorgestelde wijzigingen van de projectgroep. De motivatie bij de voorgestelde wijzigingen, staat onder iedere tabel vermeld.

Tabel 9.1 Revalidatiecentrum

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
1	Waren de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig?		X		3,27	-	0,9	0,03
2	Zag het er gezellig uit in het revalidatiecentrum? (Bijvoorbeeld kleuren en inrichting)				3,17	-	7,4	0,23
3	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling verteld hoe de dingen daar gaan?		X		3,49	-	12,5	0,44
4	Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtruimte?				2,52	-	47,6	1,20

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd.

Tabel 9.2 Klinische behandeling/overnachting

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
5	Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum?	X				-		-
6	Was het eten in het revalidatiecentrum lekker?		X			-	55,2	-
7	Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum?	X	X	50		-	24,1	-

Item(s) die verwijderd worden:

Item 6: Het aantal jongeren dat klinisch is behandeld is in de vier deelnemende centra zeer klein. In de meeste andere revalidatiecentra zal dat niet anders zijn. Daarom is deze vraag niet zinvol om op te nemen, aangezien de antwoorden op deze vraag over zeer kleine aantallen niet veel zeggen.

Item 7: zie item 6.

Tabel 9.3 Bereikbaarheid/toegankelijkheid

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
8	Werden afspraken zo gepland dat het jou goed uitkwam?				3,33	-	20,7	0,69
9	Was het makkelijk om de weg te vinden in het revalidatiecentrum?	X			3,33	-	8,5	0,28
10	Was de wachttijd in de wachtkamer voor jou een probleem?				2,74	-	21,5	0,59

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd.

Tabel 9.4 Behandeling

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
11	Heeft de behandelaar gevraagd wat je wilde kunnen aan het eind van de behandeling?				3,21	S2	18,2	0,59
12	Heeft de behandelaar met jou gepraat over het doel van de behandeling?	X	X		3,35	-	4,9	0,16
13	Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?				3,22	S2	40,2	1,29
14	Besprak de behandelaar met jou de voortgang van de behandeling?				3,27	S2	23,2	0,76
15	Moest je tijdens je behandeling dingen doen die je eigenlijk niet wilde?				2,96	-	5,2	0,16
16	Probeerde de behandelaar de behandeling leuker te maken, bijvoorbeeld door spelletjes?				2,89	-	35,2	1,02
17	Had je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde behandelaar?				3,32	-	25,8	0,86
18	Wist de nieuwe behandelaar wat er met jou aan de hand was?		X			-		
19	Waren je gesprekken met de behandelaar voor anderen te horen?				3,05	-	25,2	0,77
20	Er zijn vast dingen die jij belangrijk vindt om te doen, bijvoorbeeld je hobby's, een sport of school. Probeerde de behandelaar ervoor te zorgen dat jij die dingen beter kon doen?				3,49	-	13,5	0,47
21	Hield de behandelaar zich aan afspraken die met jou gemaakt waren?				3,46	S3	5,3	0,18
39	Kon je je ergens uit- en aankleden waar niemand je kon zien?		X		3,47	-	24,8	0,86

Item(s) die verwijderd worden:

Item 18: Het aantal jongeren waarvoor dit van toepassing is bleek zeer klein. Blijkbaar hadden de meeste jongeren steeds dezelfde behandelaar. Daarnaast waren er amper negatieve ervaringen op deze vraag, waarmee deze niet zinvol lijkt te zijn.

Item(s) die aangepast worden:

Item 11: Toevoegen van de antwoordcategorie 'weet ik niet (meer)'. Dit verklaart waarschijnlijk het grote verschil tussen items 11 en 12, hoewel ze wel iets verschillends meten.

Item 16: Dit wordt: 'Probeerde de behandelaar de behandeling voor jou leuk te maken?'

Item 17: Verplaatst naar het einde van de vragen over de behandelaar. Hiermee moet voorkomen worden dat de respondent over meerdere behandelaars gaat nadenken bij het invullen van de vragen.

Item 19: Dit wordt: 'Waren je gesprekken met de behandelaar te horen voor mensen buiten de (behandel)kamer?'

Item 39: Dit wordt: 'Kon je je ergens uit- en aankleden waar anderen je niet konden zien?'

Ook: Deze vraag wordt verplaatst naar het begin, zodat alle algemene vragen over het revalidatiecentrum bij elkaar staan.

Opmerking

Item 15: Vanuit de begeleidingscommissie kwam het verzoek om nog een vraag over ongewenste intimiteiten op te nemen. Een voorbeeld hiervan zou kunnen zijn: 'Ben je tijdens je behandeling op plaatsen aangeraakt waar je dat liever niet wilde?' Vraag 15 voorziet hier al enigszins in, maar wellicht moet hier in de toekomst nog een beter item voor geformuleerd worden.

Tabel 9.5 Communicatie/Informatie

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
22	Legde de behandelaar de dingen op een begrijpelijke manier uit?				3,51	S3	6,0	0,21
23	Moest je thuis oefeningen doen?					-		
24	Legde de behandelaar goed uit hoe je thuis moest oefenen?		X			-	6,7	
25	Vroeg de behandelaar wat je wel of niet wilde tijdens je behandeling?				3,24	S3	42,3	1,37
26	Vertelde de behandelaar alles wat je wilde weten?				3,43	S3	10,6	0,36
27	Kon je de behandelaar vragen stellen als je dat wilde?				3,45	-	3,8	0,13
28	Kon je jouw behandelaar ook per telefoon (zoals bellen, sms) of via internet (zoals e-mail, Hyves, MSN) vragen stellen?		X		2,52	-	35,7	0,90

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd. Er was in de begeleidingscommissie discussie rond vraag 28, aangezien deze nu nog matig beantwoord is. Echter, de verwachting van de commissie is dat deze vraag in de toekomst steeds relevanter zal worden.

Tabel 9.6 Bejegening

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
29	Was de behandelaar aardig tegen je?				3,62	S1	2,7	0,10
30	Luisterde de behandelaar goed naar je?				3,64	S1	4,9	0,18
31	Voelde jij je op je gemak bij de behandelaar?				3,68	S1	7,6	0,28
32	Probeerde de behandelaar te snappen hoe jij je voelde?				3,31	S1	12,5	0,41
33	Had de behandelaar genoeg tijd voor je?				3,38	S1	6,8	0,23
34	Nam de behandelaar je serieus?				3,63	S1	4,6	0,17
35	Nam de behandelaar je serieus als je er met je ouder(s) was?		X		3,49	-	1,9	0,07

Item(s) die aangepast worden:

Item 35: Dit wordt: 'Praatte de behandelaar tegen jou als je ouders erbij waren?'

Tabel 9.7 Hulp/steun

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
36	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen (familie, vrienden en school) wat je precies hebt?		X	37	2,40	-	18,8	0,45
37	Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen waar je hulp bij nodig hebt of wat je juist zelf kan?		X	36	2,54	-	19,2	0,49
38	Kon je in het revalidatiecentrum met leeftijdsgenoten praten over je revalidatie?				2,36	-	64,4	1,52

Item(s) die verwijderd worden:

Items 36 & 37: Het blijkt geen verschrikkelijk belangrijk onderwerp voor jongeren. Veel weten ook niet of dit er is of geven aan dat zij het voor hen niet van toepassing vinden.

Item(s) die aangepast worden:

Item 38: Dit wordt: 'Kon je in het revalidatiecentrum met leeftijdsgenoten praten over jullie revalidatie?'

Ook: Deze vraag wordt verplaatst naar het begin, zodat alle algemene vragen over het revalidatiecentrum bij elkaar staan.

Tabel 9.8 Resultaat behandeling

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
40	Denk terug aan de doelen die zijn gesteld bij het begin van je behandeling. Zijn de doelen (tot nu toe) behaald?							
41	Vind je dat de behandeling (tot nu toe) geholpen heeft bij jouw aandoening?							

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd.

Tabel 9.9 Waardering behandelaars

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
42	Welk cijfer geef je de revalidatiearts? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.							
43	Welk cijfer geef je de ergotherapeut?							
44	Welk cijfer geef je de fysiotherapeut?							
45	Welk cijfer geef je de psycholoog?							
46	Welk cijfer geef je de logopedist?							
47	Welk cijfer geef je de maatschappelijk werker?							
48	Welk cijfer geef je de ... iemand anders?							

Item(s) die aangepast worden:

Item 47: Dit wordt: ‘Welk cijfer geef je de (ortho)pedagoog?’

Tabel 9.10 Algemeen oordeel

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
49	Welk cijfer geef je het hele revalidatiecentrum? Denk dan aan alles bij elkaar: de mensen die je geholpen hebben, het gebouw, je eigen behandeling. Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.							
50	Zou je dit revalidatiecentrum aanbevelen bij andere jongeren die moeten revalideren?				7			

De items uit deze module worden ongewijzigd gehandhaafd.

Tabel 9.11 Over jezelf

nr.	vraag	1	2	3	4	5	6	7
51	Zijn je behandelafspraken in het revalidatiecentrum afgelopen?		X					
52	Hoe lang ben je behandeld?		X					
53	Wat is je geboortedatum? Dag Maand Jaar							
54	Ben je een jongen of een meisje?							
55	Ben je naar de school bij het revalidatiecentrum geweest?							
56	Op wat voor school zit je nu?							
57	Op wat voor school zit je nu? - Anders, namelijk (Open)							
58	In welk land ben je geboren?							
59	In welk land ben je geboren? - Anders, namelijk: (Open)							
60	In welk land is je moeder geboren?							
61	In welk land is je moeder geboren? - Anders, namelijk: (Open)							
62	In welk land is je vader geboren?							
63	In welk land is je vader geboren? - Anders, namelijk: (Open)							
64	Hoe gezond voel je je nu?							
65	Heeft iemand je geholpen om deze vragenlijst in te vullen?							
66	Hoe heeft die persoon jou geholpen?							
67	Heb je nog opmerkingen over de vragenlijst of tips? Dat mag over van alles gaan:							
68	Vind je het leuk om binnenkort nog zo'n vragenlijst in te vullen? Vul dan hier je e-mailadres in (of dat van je ouders)							
69	Wil je kans maken op een iPod?							

Item(s) die verwijderd worden:

Item 68: Dit item was nodig om de test-retest van de vragenlijst te kunnen doen.

Item 69: Dit item was nodig om de prijzen te verloten onder de deelnemers.

Item(s) die aangepast worden:

Item 67: Dit wordt: 'Als je iets zou mogen veranderen aan je revalidatiebehandeling, wat zou dat dan zijn? Je mag één ding noemen.'

9.2 Gevolgen voor de vragenlijst

Oorspronkelijk bestond de ervaringenlijst voor jongeren uit (maximaal) 67 items, waarvan er 52 betrekking hadden op ervaringen en waardering en 15 op achtergrondkenmerken van de respondent, zijn/haar behandeling en slotvragen over de vragenlijst zelf. Na bovengenoemde aanpassingen bestaat de lijst uit (maximaal) 60 items, waarvan 47 ervaringsvragen en 13 achtergrondvragen. De aangepaste versie van de ervaringenlijst voor jongeren staat in bijlage 12.

9.3 Gevolgen voor gevonden schalen

De voorgestelde wijzigingen in de vragenlijst hebben geen gevolgen voor de drie gevonden schalen in hoofdstuk 6. De schalen kunnen worden overgenomen zoals in tabel 6.8.

10 Retest vragenlijsten

Een manier om de betrouwbaarheid van de nieuwe vragenlijsten te testen, is om ze korte tijd na het invullen opnieuw voor te leggen aan dezelfde respondenten. Wanneer er geen grote gebeurtenissen zijn geweest in de tussenliggende periode, zou deze tweede vragenlijst (of retest-vragenlijst) ongeveer dezelfde resultaten moeten opleveren als de eerste. Om dit te toetsen moeten er zo min mogelijk verschillen zitten tussen de opzet en inhoud van de twee meetinstrumenten, liefst geen. Maar met het oog op het gemak om de vragenlijst in te vullen, zijn er enkele kleine aanpassingen gedaan: de belangvragen zijn verwijderd en de achtergrondvragen over de respondent werden beperkt tot leeftijd en geslacht, ter controle.

De test-retest betrouwbaarheid is onderzocht met rangcorrelatiecoëfficiënten (Spearman's rho) en met intraklassecorrelaties.

De samenhang tussen de antwoorden uit de eerste en de tweede vragenlijst is berekend in de vorm van Spearman's rho. Deze is gekozen omdat vrijwel alle ervaringsvragen ordinale antwoordcategorieën hebben (nooit, soms, meestal, altijd) en niet continu zijn. Een rho van 0,6-0,7 is matig, van 0,7-0,8 redelijk en hoger dan 0,8 betekent een goede samenhang.

Daarnaast zijn er intraklassecorrelaties (ICC) berekend, met multilevelanalyse. Daarmee kan per vraag bepaald worden in hoeverre de twee antwoorden van iedere respondent op elkaar lijken. Dit gebeurt door de variantie binnen respondenten te vergelijken met de variantie tussen respondenten. Een ICC van 1 betekent dat iedere respondent twee keer hetzelfde antwoord heeft gegeven. Hoe dichter de ICC bij 0 komt, des te minder lijken de twee antwoorden van dezelfde respondent op elkaar. Idealiter worden er ICC-waarden van boven de 0,8 gevonden; in dat geval is er sprake van een hoge test-retest betrouwbaarheid. Tussen de 0,7 en de 0,8 kan nog als acceptabel worden beschouwd. In de retest-vragenlijst is aan respondenten gevraagd of zij sinds het invullen van de eerste vragenlijst op het revalidatiecentrum zijn geweest. Om eventuele vertekening van de test-retest te kunnen onderzoeken, worden de toetsen gepresenteerd voor zowel de gehele groep als voor de cliënten die in de tussentijd niet op het centrum zijn geweest.

10.1 Retest vragenlijst kinderen

10.1.1 *Gegevensverzameling kinderen*

Zoals al vermeld in hoofdstuk 3, konden deelnemers aan het einde van de oorspronkelijke vragenlijst aangeven of zij in de nabije toekomst nogmaals mee zouden willen doen aan dit soort onderzoek. Zo ja, dan konden ze hun e-mailadres of dat van hun ouders invullen. Ongeveer twee weken na hun deelname aan de eerste vragenlijst, ontvingen deze respondenten per e-mail een link naar de retest-vragenlijst.

Uiteindelijk gaven 158 kinderen een e-mailadres op bij de oorspronkelijke vragenlijst en hebben er 51 de retest-vragenlijst ingevuld (brutorespons 32%). Twaalf werden verwijderd, omdat hierin te weinig vragen waren beantwoord of omdat iemand anders de vragen voor hen had beantwoord. Eén casus werd verwijderd omdat de koppeling met de antwoorden op de oorspronkelijke vragenlijst niet gemaakt kon worden. Daarmee werden er uiteindelijk 38 cases geïnccludeerd (nettorespons 24%), hetgeen erg weinig is voor een goede vergelijking.

In tabel 10.1 staan de achtergrondkenmerken van deze kinderen beschreven. Te zien is dat de jongere (8 jaar) en oudere kinderen (11 jaar) minder deelnamen aan de retest, vergeleken met de deelnemers bij de oorspronkelijke vragenlijst. Verder hebben er relatief veel jongens deelgenomen.

Tabel 10.1 Achtergrondkenmerken kinderen

	retest-vragenlijst		eerste vragenlijst	
	N	%	N	%
Leeftijd:*				
7	0	0,0	2	0,9
8	7	18,4	50	23,1
9	16	42,1	59	27,3
10	10	26,3	47	21,8
11	5	13,2	58	26,9
Geslacht:				
jongen	28	73,7	143	66,2
meisje	10	26,3	73	33,8

* gevraagd is naar geboortedatum, leeftijd omgerekend op basis van 1-12-2011

10.1.2 Analyse en resultaten test-retest kinderen

Voor alle ervaringsvragen is een analyse uitgevoerd op de verschillen tussen de oorspronkelijke en de retest-vragenlijst. De vragen 10 tot en met 28 gaan over de behandelaar waarmee de respondent het meest te maken heeft gehad. Er is gecontroleerd of zij bij beide lijsten dezelfde behandelaar noemden. In acht gevallen was dit niet zo, daarom zijn de antwoorden van deze respondenten op de betreffende vragen buiten beschouwing gelaten.

De Spearman's rho en de ICC worden gepresenteerd voor de totale groep en apart voor de respondenten die in de tussentijd het centrum **niet** hadden bezocht. In tabel 10.2 staan de resultaten weergegeven van de vergelijkingen voor een aantal vragen, de volledige vergelijking is te vinden in bijlage 13.

Tabel 10.2 Test-retest betrouwbaarheid voor de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen (selectie)

	eerste vragenlijst		retest vragenlijst		N	totaal		N	geen bezoek	
	gemiddelde	s.d.	gemiddelde	s.d.		Spearman rho	ICC		Spearman rho	ICC
Vraagnummer:										
v01	3,80	0,53	3,74	0,44	35	0,52**	0,51**	23	0,60**	0,61**
v02	2,71	0,52	2,55	0,50	38	0,43**	0,40**	23	0,54**	0,52**
v03	1,92	0,28	1,96	0,20	25	0,69**	0,80**	15	1**	1**
v04	1,03	0,16	1,03	0,16	38	1,00**	1**	23	1**	1**
v05	3,00	0,00	2,00	0,00	1	-	-	0	-	-
v06	2,00	0,00	1,00	0,00	1	-	-	0	-	-
v07	1,63	0,49	1,53	0,51	38	0,70**	0,68**	23	0,73**	0,74**
v08	3,29	0,69	3,29	0,69	38	0,47**	0,56**	23	0,42*	0,48**
v09	1,92	0,27	1,95	0,23	38	0,37*	0,37**	23	-	0,13
Cijfers:										
Arts	8,07	1,51	8,03	1,38	30	0,78**	0,84**	18	0,84**	0,91**
Ergotherapeut	8,71	1,36	8,50	1,23	28	0,69**	0,70**	18	0,67**	0,80**
Fysiotherapeut	9,10	1,18	8,70	1,32	30	0,73**	0,79**	16	0,70**	0,57**
Psycholoog	8,69	1,20	8,00	2,42	16	0,62**	0,36*	8	0,88**	0,40
Logopedist	9,00	1,21	8,50	1,21	16	0,74**	0,71**	10	0,66*	0,69**
Maatsch. werker	7,67	0,58	7,00	1,00	3	0,00	0,46	0	-	-
Andere behandelaar	10,09	0,00	9,50	1,00	4	-	0,52	0	-	1,00**
Revalidatie-centrum	8,66	1,36	8,58	1,41	38	0,69**	0,81**	23	0,86**	0,90**

Spearman rho: *sign. bij $p < 0,05$; ** bij $p < 0,01$

ICC: Chikwadraattoets LR vs. lineaire regressie sign. bij $p < 0,05$; ** bij $p < 0,01$

Bij de interpretatie van de bovenstaande gegevens is voorzichtigheid geboden, omdat het soms om zeer kleine aantallen gaat.

De Spearman rangcorrelatiecoëfficiënten laten een matige tot redelijke samenhang zien voor de meeste vragen. Wel speelt het kleine aantal waarnemingen de statistiek parten.

We verwachtten dat de samenhang tussen antwoorden sterker zou zijn voor cliënten die tussen het invullen van de eerste en de retest-vragenlijst het revalidatiecentrum **niet** bezochten. In veel gevallen is dit inderdaad het geval, maar het verband is ook vaak zwakker. Hierdoor is het moeilijk om te bepalen welke invloed een bezoek aan het revalidatiecentrum heeft op het invullen van de tweede vragenlijst.

Voor vrijwel alle vragen geldt dat een multilevelbenadering gerechtvaardigd is; de chikwadraattoets is voor bijna alle vragen significant. Dit betekent dat er voldoende clustering is van de antwoorden binnen respondenten. De bijbehorende intraklassecorrelaties zijn dan ook redelijk tot hoog. Ook hier duikt echter het probleem op van weinig waarnemingen en is de samenhang tussen antwoorden bij de cliënten die in de tussentijd niet gingen niet altijd sterker dan bij de gehele groep.

Voor de drie gevonden schalen (zoals gepresenteerd in hoofdstuk 5) zijn de scores als continu te beschouwen en kan er met een Pearson correlatie worden gewerkt om de samenhang tussen de schalen te bepalen. In tabel 10.3 staan de resultaten hiervan weergegeven. Het is niet verrassend dat deze correlaties sterker lijken dan die voor individuele items; het samenstellen van een schaal vermindert de ‘ruis’ van verschillen in antwoordpatronen bij de bijbehorende ervaringsvragen.

Tabel 10.3 Test-retest betrouwbaarheid kwaliteitsschalen kinderen

schaal	correlatie
Communicatie	0,82* N=30
Bejegening	0,94* N=30
Inspiraak	0,75* N=30

* sign. bij $p < 0,001$

Al met al kan gesteld worden dat de test-retest betrouwbaarheid (of herhaalbaarheid) van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen redelijk is. Desondanks zou een grootschaligere gegevensverzameling hier meer duidelijkheid over kunnen geven; het aantal vergelijkingen is eigenlijk te beperkt om de statistische tests goed uit te voeren.

10.2 Retest vragenlijst jongeren

10.2.1 Gegevensverzameling jongeren

De gegevensverzameling voor de retest is voor jongeren op dezelfde manier uitgevoerd als voor kinderen. 153 jongeren gaven hun e-mailadres, waarvan er uiteindelijk 57 de retest-vragenlijst hebben ingevuld (brutorespons 38%). Daarvan werden er 5 geëxcludeerd omdat ze niet door de respondent zelf waren ingevuld. Eén casus werd verwijderd omdat de koppeling met de antwoorden op de oorspronkelijke vragenlijst niet gemaakt kon worden. Daarmee werden er uiteindelijk 51 cases meegenomen in de analyses (nettorespons 34%), wat ook een laag aantal is voor een goede vergelijking.

Tabel 10.4 Achtergrondkenmerken jongeren

	retest-vragenlijst		eerste vragenlijst	
	N	%	N	%
Leeftijd:				
11	2	4,3	10	4,6
12	9	19,1	64	29,6
13	10	21,3	67	31,0
14	13	27,7	58	26,9
15	13	27,7	63	29,2
Geslacht:				
jongen	23	48,9	149	56,7
meisje	24	51,1	114	43,3

10.2.2 Analyse en resultaten test-retest jongeren

Voor alle ervaringsvragen is een analyse uitgevoerd op de verschillen tussen de oorspronkelijke en de retest-vragenlijst. De vragen 11 tot en met 35 gaan over de behandelaar waarmee de respondent het meest te maken heeft gehad. Er is gecontroleerd of zij bij beide lijsten dezelfde behandelaar noemden. In acht gevallen was dit niet zo, daarom zijn de antwoorden van deze respondenten op de bovengenoemde vragen buiten beschouwing gelaten.

De Spearman's rho en de ICC worden gepresenteerd voor de totale groep en apart voor de respondenten die in de tussentijd het centrum niet hadden bezocht. In tabel 10.5 staan de resultaten weergegeven van de vergelijkingen voor een aantal vragen, de volledige vergelijking is te vinden in bijlage 13.

Ook voor tabel 10.5 geldt dat de getallen voorzichtig geïnterpreteerd moeten worden. Hoewel er bij de jongeren meer respondenten op de retest-vragenlijst waren dan bij de kinderen, zijn de aantallen ook hier klein.

Bij de Spearman rangcorrelatiecoëfficiënten wordt een matige tot redelijke samenhang gevonden voor de meeste vragen, hoewel ook hier het kleine aantal waarnemingen een moeilijkheid vormt. Dit geldt ook als we de invloed onderzoeken van het wel of niet bezoeken van het revalidatiecentrum tussen het invullen van de vragenlijsten: de samenhang is soms sterker, soms minder sterk voor de aparte groep.

In de meeste gevallen is een multilevelanalyse gerechtvaardigd, blijkt uit de chikwadraattoetsen. De bijbehorende intraklassecorrelaties zijn matig tot redelijk, en laten ook een wisselvallig beeld zien bij de vergelijking van de niet-bezoekers en de gehele groep: soms sterker, soms minder sterk.

Tabel 10.5 Test-retest betrouwbaarheid voor de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren (selectie)

	eerste vragen- lijst		retest vragen- lijst		N	totaal		N	geen bezoek	
	gemid- delde	s.d.	gemid- delde	s.d.		Spearman rho	ICC		Spearman rho	ICC
Vraagnummer:										
v01	3,79	0,41	3,71	0,54	48	0,38**	0,28*	26	0,29	0,16
v02	2,31	0,71	2,25	0,72	51	0,59**	0,59**	27	0,69**	0,68**
v03	1,91	0,29	1,88	0,33	33	0,21	0,24	19	-0,08	0,00
v04	1,45	0,50	1,47	0,50	51	0,72**	0,73**	27	0,70**	0,71**
v05	1,18	0,39	1,22	0,42	51	0,88**	0,88**	27	0,82**	0,81**
v06	2,50	1,31	2,50	1,31	8	1,00**	1,00**	5	1,00**	1,00**
v07	1,57	0,53	1,57	0,53	7	1,00**	1,00**	5	1,00**	1,00**
v08	2,88	0,77	2,96	0,83	50	0,64**	0,66**	27	0,68**	0,73**
v09	1,88	0,33	1,88	0,33	50	0,81**	0,81**	27	1,00**	1,00**
v10	2,60	0,57	2,62	0,53	50	0,67**	0,70**	27	0,57**	0,66**
Cijfers:										
Arts	7,86	1,78	8,06	1,17	36	0,80**	0,66**	19	0,83**	0,60**
Ergotherapeut	8,03	1,85	7,77	1,75	31	0,66**	0,86**	19	0,76*	0,90**
Fysiotherapeut	8,15	1,97	8,25	1,84	40	0,77**	0,90**	23	0,77**	0,93**
Psycholoog	6,80	3,16	6,90	2,67	20	0,67**	0,66**	13	0,63	0,71**
Logopedist	7,67	3,04	8,22	1,39	9	0,90**	0,56*	4	0,54	0,62
Maatsch.werker	6,67	2,92	7,56	2,13	9	0,51	0,26	4	0,00	0,14
Andere behandelaar	9,00	1,00	8,00	0,00	3	-	0,07	3	-	0,10
Revalidatie- centrum	7,79	1,76	7,74	1,70	47	0,81**	0,91**	27	0,84**	0,95**

Spearman rho: * sign. bij $p < 0,05$; ** bij $p < 0,01$

ICC: * sign. Chikwadaattoets LR vs. lineaire regressie bij $p < 0,05$; ** bij $p < 0,01$

Voor de drie gevonden schalen (zoals gepresenteerd in hoofdstuk 6) zijn de scores als continu te beschouwen en kan er met een Pearson correlatie worden gewerkt om de samenhang tussen de schalen te bepalen. In tabel 10.6 staan de resultaten hiervan weer-gegeven. De scores op de drie kwaliteitsschalen blijken redelijk tot sterk samen te hangen.

De test-retest betrouwbaarheid van de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren lijkt redelijk. Maar ook hier geldt dat een grootschaligere gegevensverzameling een beter gefundeerd oordeel mogelijk zou maken.

Tabel 10.6 Test-retest betrouwbaarheid kwaliteitsschalen jongeren

schaal	correlatie	
Communicatie	0,64*	N=42
Bejegening	0,75*	N=41
Inspraak	0,83*	N=42

* sign. bij $p < 0,001$

11 Algemene samenvatting en discussie

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek naar de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren gepresenteerd. Allereerst wordt de gevolgde onderzoeksopzet kort weergegeven. Vervolgens zullen de onderzoeksvragen uit hoofdstuk 1 beantwoord worden. Daarna wordt er ingegaan op belangrijke inhoudelijke en praktische bevindingen die er gedurende dit onderzoek gedaan zijn. Het hoofdstuk wordt afgesloten met aanbevelingen voor de toekomst en de relevantie van de onderzoeksresultaten voor andere sectoren in de gezondheidszorg.

11.1 Aanleiding en opzet van het onderzoek

In de afgelopen jaren is er steeds meer aandacht gekomen voor het betrekken van kinderen bij hun gezondheidszorg. Toch worden zij nog onvoldoende gevraagd naar hun ideeën over de zorg en hun ervaringen. Als deze informatie meer beschikbaar komt, kunnen zowel zorgverleners als (ouders van) jonge cliënten daar hun voordeel mee doen. Met dit idee is er gestart met de ontwikkeling van CQ-index vragenlijsten om de ervaringen van kinderen en jongeren in de revalidatiezorg te meten. Daarbij is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van de ervaringsdeskundigheid van de kinderen en jongeren zelf: wat zij belangrijk vonden stond centraal bij het opstellen van de vragenlijsten. Daarnaast is relevante wetenschappelijke literatuur geraadpleegd, maar ook professionals uit het werkveld. Dit alles resulteerde in twee conceptvragenlijsten. Nadat deze voorgelegd waren aan enkele kinderen en jongeren, zijn er laatste wijzigingen doorgevoerd en zijn de vragenlijsten psychometrisch getest onder jonge cliënten van een viertal revalidatiecentra. De antwoorden van deze kinderen en jongeren hebben geleid tot een laatste aanpassing van de twee vragenlijsten en de identificatie van een drietal kwaliteitsschalen per vragenlijst. De aangepaste vragenlijsten kunnen gebruikt worden door belanghebbenden om relevante ervaringen van kinderen en jongeren met de zorg van revalidatiecentra te meten. Deze informatie kan gebruikt worden om ouders en hun kinderen beter te informeren over prestaties van revalidatiecentra. Daarmee kunnen zij eventueel hun keuze voor een centrum bepalen. Daarnaast is de informatie bruikbaar voor revalidatiecentra voor verbetering van de zorg, als inkoopinformatie maar ook als toezichtinformatie.

11.2 Beantwoording van de onderzoeksvragen

Bij de start van de ontwikkeling van de CQ-index Revalidatiecentra voor kinderen en voor jongeren is een aantal onderzoeksvragen geformuleerd. Hieronder worden deze behandeld.

1. *‘Welke kwaliteitsaspecten zijn belangrijk voor kinderen en jongeren die gebruik maken van de diensten van een revalidatiecentrum?’*

Met literatuuronderzoek, maar vooral met groepsgesprekken en online fora met kinderen en jongeren, is geprobeerd om deze vraag te beantwoorden. De onderzoekers hebben zich door professionals uit het veld laten instrueren over de manier waarop de doelgroepen benaderd moesten worden. Het onderzoek onder de kinderen en jongeren heeft geresulteerd in een lijst met kwaliteitsaspecten. Tijdens het onderzoek is kinderen en jongeren direct gevraagd naar wat er voor hen belangrijk was voor, tijdens en na hun behandeling. Daarbij kwamen vooral onderwerpen naar boven als het aantrekkelijker maken van het revalidatiecentrum als gebouw en genoeg leuke dingen te doen in de wachtkamer. Rond de behandeling werd vooral benadrukt dat de behandelaar aardig en vriendelijk moest zijn tegen de cliënten. Dit waren veruit de meest genoemde onderwerpen.

Opvallend is dat veel van de eerstgenoemde items geen hoge belangscore kregen van de respondenten bij de psychometrische test. De houding van de behandelaar werd echter wel zeer belangrijk gevonden. Dit gold voor zowel de vragenlijst voor kinderen als voor die voor jongeren.

2. *‘Op welke wijze kunnen de kwaliteitsaspecten vertaald worden naar vragen die worden opgenomen in de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en/of CQ-index Revalidatiecentra Jongeren?’*

Vanuit het literatuuronderzoek, de focusgroepen en de online fora is een lijst met kwaliteitsaspecten opgesteld. Daarbij zijn vooral de frequenties waarmee aspecten werden genoemd leidend geweest. Uit deze aspecten zijn de ervaringenlijsten opgesteld, door te vragen of iets gebeurde, of hoe vaak iets gebeurde bij de behandeling. De begeleidingscommissie heeft hierop commentaar geleverd, waarmee de vragenlijsten zijn aangepast. Met de systematiek van de CQ-index zijn de kwaliteitsaspecten zoveel mogelijk omgezet naar ervaringsvragen met de antwoordcategorieën ‘Nooit/Soms/Meestal/Altijd’ en eventueel ‘Nee/Ja’.

Aangezien bleek dat er veel verschillen waren onder de kinderen en jongeren in de soorten behandelaars, typen behandeling en bezoekfrequenties waar ze mee te maken hadden, moest relatief vaak een categorie ‘weet ik niet (meer)’ en/of ‘niet van toepassing’ worden toegevoegd. Mede om deze reden is ervoor gekozen om de ervaringsvragen over de revalidatiebehandeling alleen te stellen over de behandelaar waar de respondenten het meest zijn geweest. Doordat beide vragenlijsten zijn uitgevoerd als internetsurveys, kon dit eenvoudig worden geprogrammeerd.

Er is zeer weinig commentaar gekomen op het feit dat de vragenlijst online moest worden ingevuld. Daarmee kunnen we ervan uit gaan dat dit voor deze doelgroep goed bruikbaar is, iets wat ook al bleek bij het uitvoeren van de cognitieve test van de vragenlijsten. Doordat op iedere vraag een antwoord gegeven moest worden om verder te kunnen in de vragenlijsten, was het echter niet mogelijk om missende waarden te analyseren.

3. *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en van de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren?’*

De factor- en betrouwbaarheidsanalyses leverden voor beide vragenlijsten een drietal kwaliteitsschalen op. De drie geïdentificeerde schalen betroffen: ‘Bejegening’ (door de behandelaar), ‘Communicatie’ (uitleg door de behandelaar) en ‘Inspraak’ (contact met de behandelaar over de behandeling). Deze bevatten vooral items die door de kinderen en de jongeren als zeer belangrijk werden ervaren. Daarbij dient wel opgemerkt te worden dat de belangscores überhaupt tamelijk hoog waren, vergeleken met de CQ-index Revalidatiecentra voor volwassenen en voor ouders. Dit gold voor de kinderen nog sterker dan voor de jongeren.

4. *‘Wat zijn de ervaringen van kinderen en jongeren met de zorg in revalidatiecentra?’*

De ervaringen van zowel kinderen als jongeren rond hun behandeling bleken zeer positief. Er werden veelal hoge scores gegeven voor de behandelaars en het revalidatiecentrum als geheel. Ook de ervaringsvragen werden positief ingevuld: er werd voornamelijk ‘meestal’ en ‘altijd’ geantwoord.

Vragen die minder positief werden ingevuld, werden overigens ook vaker beoordeeld als minder belangrijk. Het mechanisme hierachter is echter niet duidelijk: is iets minder belangrijk omdat het er toch niet is of is er geen sprake van omdat men het minder belangrijk vindt?

5. *‘Hoe kunnen, op basis van de uitkomsten van de psychometrische test, de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren geoptimaliseerd worden voor toekomstig gebruik?’*

Uit de psychometrische test en de bespreking hiervan met de begeleidingscommissie volgt voornamelijk handhaving van de vragen in de twee meetinstrumenten. Slechts enkele vragen (over overnachting en over verschillen tussen behandelaars) vervallen. Een klein aantal vragen wordt anders geformuleerd.

Bij de ontwikkeling van de twee vragenlijsten is vooral aandacht besteed aan de inhoud en de begrijpelijkheid van beide lijsten. De volgende stap zou kunnen zijn om de vragenlijsten aantrekkelijker te maken om in te vullen. Momenteel wordt onderzocht of het mogelijk is om de vragenlijsten te ‘vergamen’, waardoor het invullen van de vragenlijst meer op een soort computerspel zal lijken. Zie hiervoor ook paragraaf 11.4.

11.3 Bevindingen tijdens het onderzoekstraject

11.3.1 Praktisch

Bij de opzet van het onderzoek bleek de steekproeftrekking van de beoogde deelnemers vrij goed te verlopen. Door bij de steekproeftrekking ook leeftijd, geslacht en type aandoening op te slaan, kon er goed bekeken worden of de uiteindelijke respons

representatief was. Voordeel hiervan was dat, ten opzichte van de CQ-index Revalidatiecentra Volwassenen of Ouders, de aandoening niet aan de respondent gevraagd hoefde te worden. Hiermee werd voorkomen dat er een zeer grote groep ‘anders, namelijk’ aan zou kruisen (Zuidgeest et al., 2010). Echter, doordat de verdeling van aandoeningen tamelijk beperkt was, konden we helaas weinig lessen trekken uit de (non)responsanalyse over de verschillende aandoeningen.

De respons van het onderzoek was matig te noemen: ongeveer 35% in beide doelgroepen. Hoewel dit net zoveel was als voorspeld, viel dit toch tegen. Een gemiste kans om te onderzoeken waarom mensen niet deelnamen, waren de afmeldkaartjes. Nu konden deze zonder opgave van redenen terug worden gestuurd, maar achteraf was het handig geweest als er gevraagd was naar de reden om niet deel te willen nemen: geen interesse bij kind of bij ouder, of het niet in staat zijn van het kind om deel te nemen aan een vragenlijst. Met name de omvang van de laatste groep zou zeer relevant zijn geweest om de toepasbaarheid van de nieuwe vragenlijsten op grote schaal te kunnen duiden. Dit zou ook tegemoet komen aan een tekortkoming uit de steekproefgegevens: de ernst van de aandoening. In het geval van kinderen en jongeren die niet wilsbekwaam zijn, zou het handig zijn om deze niet uit te nodigen om deel te nemen aan deze vragenlijsten. Hiervoor bestaat in de registraties van revalidatiecentra geen aanduiding, waardoor het helaas niet mogelijk was om deze selectie vooraf te maken. Maar in een vervolgtraject zou wel aandacht moeten zijn voor de afmeldingen die er om deze reden binnenkomen. De verdere dataverzameling verliep goed, op enkele kleine logistieke problemen bij de verzending na. Deze hebben echter weinig tot geen gevolgen gehad voor de respons. Het gebruik van de afmeldkaartjes bij de eerste verzending stelde ouders en kinderen in staat om in een vroeg stadium aan te geven dat zij niet meer benaderd wilden worden. Vervolgens hebben beide herinneringen steeds weer een goede verhoging van de respons tot gevolg gehad. Wellicht dat het vermelden van de verloting van vijf iPods per doelgroep ook tot een verhoging van de respons heeft geleid.

11.3.2 Inhoudelijk

Hoewel de kinderen en jongeren direct gevraagd werden naar hun ervaringen met de revalidatiebehandeling, bleken veelgenoemde onderwerpen uit de groepsgesprekken en de online fora niet de belangrijkste in de psychometrische test. Tijdens de gesprekken en online fora werden vooral ‘cosmetische’ onderwerpen genoemd: over hoe het revalidatiecentrum eruit zag en de faciliteiten in de wachtkamer bijvoorbeeld. Uit de belangvragen bleek echter dat met name de bejegening en communicatie van de behandelaar het belangrijkste worden gevonden door zowel de kinderen als de jongeren. Vooral voor de kinderen zijn dit blijkbaar geen onderwerpen waar zij direct aan denken als hen wordt gevraagd wat zij vinden dat er in een vragenlijst moet komen. Waar dit mee te maken heeft, is niet geheel duidelijk. Sommige zaken werden door kinderen als zo vanzelfsprekend gezien, dat zij ze wellicht niet noemden bij de groepsgesprekken. Zo werd tijdens de cognitieve test meermaals door kinderen een opmerking gemaakt over de vraag ‘Was de behandelaar aardig?’. De reactie hierop was steeds: “Natuurlijk was hij/zij aardig!” Deze vraag bleek ook één van de hoogste belangsscores te hebben bij de kinderen, maar ook bij jongeren scoorde deze vraag hoog.

Seksualiteit is als onderwerp in de focusgroepen, de online fora en de opmerkingen op de vragenlijst niet aan de orde gekomen. Wellicht dat bij een deel van de jongeren hun aandoening geen gevolgen heeft voor hun seksualiteit, maar voor een deel van hen zal dit hoogstwaarschijnlijk wel zo zijn (Wiegerink et al, 2006; Wiegerink et al., 2011; int. Verheijden). Het zelf ter sprake brengen van zo'n gevoelig onderwerp kan tijdens de ontwikkeling van deze vragenlijst toch te moeilijk zijn geweest voor de deelnemers. Aan de andere kant van dat spectrum geldt hetzelfde voor ervaringen met ongewenste intimiteiten. Mogelijk dat bij vervolgonderzoek geïnventariseerd kan worden voor hoeveel jongeren dit relevante onderwerpen zijn. Wanneer dit veelvuldig het geval is, zouden hierover enkele gerichte vragen opgenomen kunnen worden in de CQ-index Revalidatiecentra Jongeren. Dit geldt bijvoorbeeld ook voor vragen over pesten of sociale uitsluiting.

Uit de vragenlijsten kwamen diverse onderwerpen die verbetering kunnen gebruiken, maar het betrof hier veelal onderwerpen die door de kinderen en jongeren het minst belangrijk werden gevonden. Enkele vragen zijn, zoals besproken in hoofdstukken 8 en 9, komen te vervallen op basis van deze uitkomsten.

De test-retest betrouwbaarheid van beide vragenlijsten lijkt redelijk te zijn. Echter, slechts een klein aantal van de deelnemers aan de eerste vragenlijsten vulde de tweede vragenlijst in. Hierdoor was het statistisch lastig om de overeenstemming tussen de vragenlijst en de retest-vragenlijst en te toetsen, zeker wanneer er gecontroleerd werd voor een bezoek van de respondenten aan het revalidatiecentrum in de tijd tussen het invullen van de twee vragenlijsten.

De CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren wijkt op diverse punten af van de vragenlijst voor volwassenen. Allereerst zijn de vragenlijsten korter dan die voor volwassenen, hetgeen ook de bedoeling was. De CQI voor kinderen en jongeren bevat minder organisatorische vragen (plannen van afspraken, informatie over het centrum), maar meer vragen over de (omgang met) de behandelaar. Daarnaast konden kinderen en jongeren zelf aangeven met welke behandelaar zij het meest contact hadden, en over die persoon de vragenlijst invullen. Waar de vragenlijst voor volwassenen zich beperkt tot de revalidatiearts en de fysiotherapeut, konden de kinderen en jongeren ook over andere disciplines hun ervaringen en oordeel geven. Dit is een groot voordeel van een elektronische vragenlijst.

11.4 De toekomst voor de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren

Met de CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en – Jongeren kunnen ervaringen van jonge cliënten met de zorg in revalidatiecentra op een valide en betrouwbare manier worden gemeten. De psychometrische test hiervoor is uitgevoerd in vier Nederlandse revalidatiecentra.

Een volgende stap in de ontwikkeling en implementatie van nieuwe CQ-index vragenlijsten, is het bepalen van het discriminerende vermogen van de vragenlijsten. Met andere woorden: is de vragenlijst in staat om verschillen tussen zorgaanbieders in beeld te brengen, als deze er zijn? Hiervoor is echter een groter aantal zorgaanbieders nodig, te weten ongeveer 20. Dit is ook ongeveer het aantal revalidatiecentra dat Nederland telt. Helaas is het niet gelukt om de nieuwe vragenlijsten voor kinderen en jongeren mee te

nemen in de landelijke meting met de CQ-index Volwassenen en Ouders van patiënten, die Revalidatie Nederland in het voorjaar en de zomer van 2012 zal uitvoeren. Het bepalen van het discriminerend vermogen van de vragenlijsten voor kinderen en jongeren zal daardoor nog op zich moeten laten wachten.

Toch wordt er geprobeerd om op korte termijn vervolgonderzoek te doen met de uitkomsten van het huidige onderzoek. Zo wordt de mogelijkheid onderzocht om de twee online vragenlijsten anders uit te voeren, door er een soort computerspel of game van te maken. Het aanbieden van vragenlijsten in de vorm van games is met name in de commerciële sector al enige tijd gebruikelijk. Maar ook voor het betrekken van kinderen bij wetenschappelijk onderzoek is deze aanpak veelbelovend: deelname wordt aantrekkelijker voor kinderen en verveling slaat minder snel toe door het interactieve karakter (Kennedy et al., 2003). Voor deze bewerking van de vragenlijsten worden momenteel fondsen geworven door het NIVEL in samenwerking met het CKZ. Daarnaast kan nagedacht worden over het gebruik van social media om kinderen en jongeren te betrekken bij dit soort onderzoek. Bijvoorbeeld via sites als Hyves of Facebook, maar ook een mobiele website (via QR-code).

De CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en – Jongeren is dus nog volop in beweging. Echter, de bevindingen uit het huidige onderzoek kunnen op diverse manieren worden gebruikt. Allereerst is uit dit onderzoek gebleken dat beide vragenlijsten in hun huidige vorm nu al geschikt zijn om op een valide en betrouwbare manier diverse ervaringen van jonge cliënten met de zorg in revalidatiecentra te meten. Maar het betreft hier ook de eerste vragenlijsten uit de CQ-index die zich op kinderen en jongeren richten. Omdat het discriminerende vermogen van de beide lijsten nog niet is vastgesteld, zijn ze op dit moment alleen bruikbaar voor het verzamelen van **verbeterinformatie**, nog niet van keuze-informatie.

Bij de ontwikkeling en het testen van deze vragenlijsten zijn er door de onderzoekers veel ervaringen opgedaan voor deze bijzondere doelgroep. Er zal geprobeerd worden om voor toekomstige onderzoeken zoveel mogelijk lering te trekken uit deze ervaringen, bijvoorbeeld bij de ontwikkeling van CQ-index vragenlijsten voor kinderen en/of jongeren in andere sectoren van de gezondheidszorg.

Literatuur

- Boer D de, Delnoij D, Rademakers J. Do patient experiences on priority aspects of health care predict their global rating of quality of care? A study in five patient groups. *Health Expect*, 2010; 13(3):285-97
- Borgers N, Leeuw E de, Hox J. Children as Respondents in Survey Research: Cognitive Development and Response Quality. *Bull Methodol Sociol*, 2000; 66:60-75
- Borgers N, Hox J, Sikkels D. Response Effects in Surveys on Children and Adolescents: The Effect of Number of Response Options, Negative Wording, and Neutral Mid-Point. *Qual Quant*, 2004; 38:17-33
- Carey R, Seibert J. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care*, 1993; 31:834-45
- Drennan J. Cognitive interviewing: verbal data in the design and pretesting of questionnaires. *J Adv Nurs*, 2003; 42:57-63
- Franklin A, Sloper P. *Participation of disabled children and young people in decision-making within social services departments*. York: University of York, 2004
- Garth B, Aroni R. 'I Value What You have to Say'. Seeking the Perspective of Children with a Disability, Not Just their Parents. *Disabil Soc*, 2003; 18:561-76
- Gibson BE, Darrah J, Cameron D et al. Revisiting therapy assumptions in children's rehabilitation: clinical and research implications. *Disabil Rehabil*, 2009; 31:1446-53
- Goodenough T, Williamson E, Kent J et al. 'What Did You Think About That?' Researching Children's Perceptions of Participation in a Longitudinal Genetic Epidemiological Study. *Child Soc*, 2003; 17:113-25
- Hart J, Newman J, Ackermann L et al. *Children Changing their World - Understanding and Evaluating Children's Participation in Development*. Woking: Plan International, 2004
- Heary CM, Hennessy E. The use of focus group interviews in pediatric health care research. *J Pediatr Psychol*, 2002; 27:47-57
- Horner SD. Using focus group methods with middle school children. *Res Nurs Health*, 2000; 23:510-17
- House LA, Russell HF, Kelly EH et al. Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 2009; 47:882-6

- Interview mevr. drs. B. Wijsen (Stichting Kind & Ziekenhuis). April 2011.
- Interview dr. X. Moonen (Koraal Groep/UvA). Mei 2011.
- Interview mevr. dr. K. Tates (UvT). Mei 2011.
- Interview mevr. dr. M. Zwaanswijk (NIVEL). Juni 2011.
- Interview drs. R. Pangalila (VRA). Mei 2011.
- Interview drs. R. Pijpers (Stichting Mijn Kind Online). Mei 2011.
- Interview mevr. dr. M. Cardol (NIVEL). Juni 2011.
- Interview mevr. dr. C. Dedding (VU). Juni 2011.
- Interview mevr. prof dr. M. Hadders-Algra (UMCG). Mei 2011.
- Interview drs. J. Verheijden (BOSK). Juni 2011
- Irwin DE, Varni JW, Yeatts K et al. Cognitive interviewing methodology in the development of a pediatric item bank: a patient reported outcomes measurement information system (PROMIS) study. *Health Qual Life Outcomes*, 2009; 7:3
- Janssen CG, Voorman JM, Becher JG et al. Course of health-related quality of life in 9-16-year-old children with cerebral palsy: associations with gross motor abilities and mental health. *Disabil Rehabil*, 2010; 32:344-51
- Kaiser HF. The application of electronic computers to factor analysis. *Educ Psychol Meas*, 1960; 20:141-51
- Kendall L, Sloper P, Lewin RJ et al. The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment. *Cardiol Young*, 2003; 13:11-9
- Kennedy C, Charlesworth A, Chen JL. Interactive data collection: benefits of integrating new media into pediatric research. *Comput Inform Nurs*, 2003; 21:120-7
- Kenny AJ. Interaction in cyberspace: an online focus group. *J Adv Nurs*, 2005; 49:414-22
- King GA, Rosenbaum PL, King SM. Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child Care Health Dev*, 1997; 23:47-62
- Knopf JM, Hornung RW, Slap GB et al. Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parents: a pilot study. *Health Expect*, 2008; 11:343-54
- Koopman L, Meulen-Arts S van der, Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek Eisen & Werkwijzen CQI-metingen*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2011a
<http://www.centrumklantervaringzorg.nl/cqi-richtlijnen/handboek-eisen-en-werkwijzen-cqi-metingen.html>, 20-03-2012

- Koopman L, Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI ontwikkeling: richtlijnen voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2011b
http://www.centrumklantervaringzorg.nl/fileadmin/site/ckz/documenten/Handboek_nieuwe_stijl/Handboek_CQI_Ontwikkeling_versie_3_1_20111206.pdf, 20-03-2012
- Kunnen ES, Herwaarden H van. Sociaal-emotionele ontwikkeling en vaardigheden. In: Meihuizen-de Regt MJ, Moor MJH de, Mulders AHM, eds. *Kinderrevalidatie*. Assen: Koninklijke van Gorcum B.V., 2009:152-76
- Kyngas H. Support network of adolescents with chronic disease: adolescents' perspective. *Nurs Health Sci*, 2004; 6:287-93
- Levine RE, Fowler FJ Jr, Brown JA. Role of cognitive testing in the development of the CAHPS Hospital Survey. *Health Serv Res*, 2005; 40:2037-56
- Lindeke L, Fulkerson J, Chesney M, et al. Children's Perceptions of Healthcare Survey. *Nurs Adm Q*, 2009; 33:26-31
- Mitchell W, Sloper P. Quality Indicators: Disabled Children's and Parents' Prioritizations and Experiences of Quality Criteria when Using Different Types of Support Services. *Br J Soc Work*, 2003; 33:1063-80
- Moloney MF, Dietrich AS, Strickland O, et al. Using Internet discussion boards as virtual focus groups. *ANS Adv Nurs Sci*, 2003; 26:274-86
- Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, Blecourt AC de, et al. Family-centred care in family-specific teams. *Clin Rehabil*, 2007; 21:660-71
- Peterson-Sweeney K. The use of focus groups in pediatric and adolescent research. *J Pediatr Health Care*, 2005; 19:104-10
- Phua V, Reid SM, Walstab JE et al. Inpatient care of children with cerebral palsy as perceived by their parents. *J Paediatr Child Health*, 2005; 41:432-6
- Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res*, 1998; 7:399-407
- Rebok G, Riley A, Forrest C et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res*, 2001; 10:59-70
- Revalidatie Nederland. *Brancherapport 2009*. http://www.revalidatienederland.nl/uploads/bEl0QeAnsrZ0UVAIr3mSCg/iHFMcwEYW7EoCLF_th6sQg/Brancherapport-2009.pdf, 20-03-2012
- Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M et al. Validation of the Dutch Giving Youth a Voice Questionnaire (GYV-20): a measure of the client-centredness of rehabilitation services from an adolescent perspective. *Disabil Rehabil*, 2007; 29:373-80

- Siebes RC, Nijhuis BJ, Boonstra AM et al. A family-specific use of the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP). *Clin Rehabil*, 2008; 22:242-51
- Tates K, Zwaanswijk M, Otten R et al. Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. *BMC Med Res Methodol*, 2009; 9:15
- Toepoel V, Das M, Soest A van. Design of Web Questionnaires: The Effects of the Number of Items per Screen. *Field Method*, 2009a; 21:200-13
- Toepoel V, Das M, Soest A van. Design of Web Questionnaires: The Effect of Layout in Rating Scales. *J Off Stat*, 2009b; 25:509-28
- Watson D, Abbott D, Townsley R. Listen to me, too! Lessons from involving children with complex healthcare needs in research about multi-agency services. *Child Care Health Dev*, 2007; 33:90-5
- Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). <http://wetten.overheid.nl/BWBR0007021> geldigheidsdatum_12-03-2012, 12-03-2012
- Wiegerink D, Roebroek M, Bender J et al. Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Sex Disabil*, 2011; 29:119-28
- Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M et al. Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil*, 2006; 20:1023-31
- Zuidgeest M, Reitsma-van Rooijen PM, Sixma HJ et al. *CQ-index Revalidatiecentra: meetinstrumentontwikkeling en bepaling van het discriminerend vermogen*. Utrecht: NIVEL, 2010
- Zwaanswijk M, Tates K, Dulmen S van, et al. Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-oncol*, 2011; 20:269-77

Bijlage 1 Projectleiding, projectuitvoering en begeleidingscommissie

Projectleiding

Dhr. J. Boele	(LSR)
Mw. J.J.D.J.M. Rademakers	(NIVEL)

Projectuitvoering

Mw. H. Wiersma	(LSR)
Dhr. M.W. Krol	(NIVEL)
Dhr. H.J. Sixma	(NIVEL)

Begeleidingscommissie

Dhr. A. Nederkoorn (voorzitter)	(CKZ)
Dhr. J. Smale	(Revalidatie Nederland)
Mw. J. Meerdink	(Stichting WESP)
Dhr. J. Verheijden	(BOSK)
Mw. C. de Leeuw	(Revalidatie Friesland)
Mw. M. Poelma	(St. Maartenskliniek)
Mw. J. Baardman	(NPCF)
Dhr. X. Moonen	(Koraal Groep/UvA)
Mw. C. van Weert	(Stichting Miletus)

Bijlage 2 Medewerking

Graag danken wij de volgende personen voor hun bijdrage aan het project:

Interviews deskundigen

Dhr. R. Pangalila, revalidatiearts	(Rijndam Revalidatiecentrum)
Mw. M. Hadders-Algra, hoogleraar ontwikkelingsneurologie	(UMC Groningen)
Mw. C. Dedding, universitair docent	(VU Amsterdam)
Mw. K. Bates, universitair hoofddocent	(Universiteit van Tilburg)
Mw. B. Wijsen, directeur (voormalig)	(Stichting Kind & Ziekenhuis)
Dhr. R. Pijpers, directeur	(Stichting Mijn Kind Online)
Mw. M. Zwaanswijk, senior onderzoeker	(NIVEL)
Mw. M. Cardol, senior onderzoeker	(NIVEL)

Focusgroepen

Mw. A. Verheij	(Stichting WESP)
Mw. D. van 't Schip	(LSR)
Mw. C. de Leeuw	(Revalidatie Friesland) (cognitieve test)
Mw. M. Wierda	(Revalidatie Friesland) (cognitieve test)
Mw. W. Panis	(Rijndam Revalidatiecentrum)
Mw. M. Jacobs	(Rijndam Revalidatiecentrum)

Online fora

Dhr. P. van der Heijden	(NIVEL)
-------------------------	---------

Programmering vragenlijsten

Mw. C. Hofhuizen	(NIVEL)
Dhr. M. Winckers	(NIVEL)

Secretariaat en verzendingen

Mw. C. van Well	(NIVEL)
-----------------	---------

Kwaliteitsfunctionarissen en medewerkers van de deelnemende revalidatiecentra:

Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag
RMC Groot Klimmendaal, Arnhem
Adelante Zorggroep, Valkenburg a/d Geul
Heliomare, Wijk aan Zee

Bijlage 3 Opzet Focusgroepsgesprekken

De kinderen/jongeren komen binnen en krijgen wat te eten en te drinken. Iedereen stelt zich kort aan elkaar voor, ook de onderzoekers.

De kinderen interviewen elkaar vervolgens met de volgende vragen, die eerst plenair worden geoefend.

Vragen over verkenning

- Wat is een revalidatiecentrum?
- Wie zijn er allemaal?
- Wat kom je doen in een revalidatiecentrum?
- Wat heeft een kind aan een revalidatiecentrum?
- Wat verwachtte jij in het begin van het centrum?
Is dat uitgekomen? Wat wel, wat niet? Hoe komt dat?
- Als er geen revalidatiecentrum zou bestaan, hoe zouden kinderen dan geholpen kunnen worden?

Vragen over gevoel

- Hoe voelt een kind zich de eerste keer in een revalidatiecentrum?
- Hoe voelde jij je toen?
- En hoe voel je je nu?
- Wat helpt, als je je rot voelt als je in het centrum bent?
- Wat maakt het fijn als je in het centrum bent?

Vragen over mening

- Wat vind je van het revalidatiecentrum?
- Wat is er het leukst?
- Wat vind je het minst leuk?
- Wat zou je wel mee naar huis willen nemen?
- Wat zou je wel weg willen toveren?

- Wat vind je van het gebouw?
- Wat vind je van de mensen die er werken?
- Wat vind je van het revalideren zelf?
- Wat vind je van het contact met de andere kinderen?

Vragen over advies

- Als jij de baas was, hoe zou het revalidatiecentrum er dan uit zien?
- Hoe kunnen de mensen in het centrum ervoor zorgen dat kinderen zich zo fijn mogelijk voelen?

- Hoe kunnen je ouders ervoor zorgen dat je zo fijn mogelijk voelt?
- Wat kunnen andere kinderen doen?

- Wat zou je veranderen aan het gebouw?
- Wat zou je veranderen aan de mensen die er werken?
- Wat zou je veranderen aan het revalidatieprogramma?
- Wat zou je veranderen aan het omgaan met de andere kinderen?

Aan het eind wordt er op plenair de volgende vraag gesteld door de gespreksleider: Als een revalidatiecentrum de mening van kinderen wil weten, wat moeten ze dan vragen aan de kinderen? De antwoorden van de kinderen/jongeren worden allemaal op een flap-over genoteerd.

Afsluiting: alle kinderen/jongeren ontvangen gekleurde A4'tjes met daarop de onderwerpen uit de groslijst die tot dan toe samengesteld is. Ze krijgen tien stickers mee die ze over de onderwerpen mogen verdelen. Daarmee geven ze aan wat zij het belangrijkste vinden bij de revalidatie.

Bijlage 4 Opzet online forums

Op de website van het forum werden de onderstaande spelregels getoond aan de kinderen en jongeren. In de specifieke week kon men elke dag reageren op de gestelde vragen. De eerste vijf dagen werd er dagelijks een nieuwe vraag gesteld, de laatste twee dagen niet.

Spelregels (vermeld op de website)

- Van ... tot en met ... augustus (week ...) kun je 24 uur per dag reageren.
- De eerste vijf dagen stellen we elke dag om 10.00 uur een nieuwe vraag of stelling. Je kunt de hele week blijven reageren op vragen die al eerder gesteld zijn.
- We willen graag dat het een gesprek met de hele groep blijft; het is dus niet de bedoeling dat je met andere kinderen tussendoor gaat chatten.
- Het is niet de bedoeling dat je je eigen naam of namen van artsen, verpleegkundigen of ziekenhuizen noemt, of andere persoonlijke gegevens over jezelf, zoals je e-mailadres of je telefoonnummer.
- Het spreekt vanzelf dat je geen beledigende opmerkingen maakt over deelnemers of andere personen.
- Je kunt op elk moment stoppen met het onderzoek. Je hoeft niet uit te leggen waarom je stopt en niemand zal het je kwalijk nemen.
- Alles wat we van je te weten komen en wat jij intypt, blijft anoniem. De andere deelnemers zien niet je echte naam. Alleen de onderzoekers weten welke schuilnaam bij welke persoon hoort.
- Als je na afloop graag contact wil hebben met een andere deelnemer kan dat alleen via de onderzoekers.

Vragen online forum

1. Di ... aug	Wat vind je van het revalidatiecentrum? Wat is er het leukst en wat is er het minst leuk?
2. Wo ... aug	Stel, je mag zelf een revalidatiecentrum kiezen. Wat zou je dan graag van ieder centrum willen weten voordat je kiest?
3. Do ... aug	Wat helpt er als je je rot voelt als je in het revalidatiecentrum bent?
4. Vr ... aug	Hoe kunnen mensen in het centrum ervoor zorgen dat kinderen/jongeren zich zo fijn mogelijk voelen?
5. Za ... aug	Als jij de baas was, wat zou je dan veranderen aan het revalidatiecentrum? <i>(Dit mag alles zijn, bijvoorbeeld iets aan het gebouw, de mensen die er werken, je eigen behandeling...)</i>
6. Zo ... aug	Geen nieuwe stelling/vraag
7. Ma ... aug	Geen nieuwe stelling/vraag

Bijlage 5 CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Ervaringenlijst

CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Ervaringenlijst

Welkom bij onze vragenlijst over revalidatie voor kinderen! We willen graag van jou weten wat er volgens jou goed gaat in het revalidatiecentrum. Maar ook willen we weten wat er beter kan. Het revalidatiecentrum kan dan de revalidatie voor kinderen beter maken.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Als je meedoet kun je een iPod winnen. Alvast bedankt voor je hulp!

We beginnen met een paar vragen over het revalidatiecentrum zelf.

1. Waren de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig?
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet
2. Zag het er gezellig uit in het revalidatiecentrum? (bijvoorbeeld kleuren en inrichting)
 - ☐ Nee
 - ☐ Ging wel
 - ☐ Ja
3. Heeft iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling verteld hoe de dingen daar gaan?
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet meer
4. Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum?
 - ☐ Nee, ik kwam alleen voor afspraken naar het revalidatiecentrum → naar vraag 7
 - ☐ Ja

5. Was het eten in het revalidatiecentrum lekker?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Ik heb nooit in het revalidatiecentrum gegeten
6. Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet
7. Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtkamer?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
8. Werden afspraken zo gepland dat het jou goed uitkwam?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
9. Was het makkelijk om de weg te vinden in het revalidatiecentrum?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja

Er werken veel verschillende mensen in het revalidatiecentrum. Bijvoorbeeld dokters en fysiotherapeuten.

Voor alle aangekruiste disciplines wordt er een rapportcijfer gevraagd.

Bij wie ben je wel eens geweest in het revalidatiecentrum? Je mag meer dan 1 antwoord aanklikken.

- ☐ Revalidatiearts (dokter)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Psycholoog
- ☐ Logopedist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Iemand anders

Bij de volgende vraag worden de hierboven aangekruiste disciplines getoond.

Het antwoord op deze vraag komt steeds terug op de plek waar '<behandelaar>' staat.

Deze discipline wordt niet ingevuld waar <behandelaar> staat, maar de reeks vragen waarin de gekozen discipline staat, wordt geactiveerd.

Bij welke behandelaar ben je het meest geweest in het revalidatiecentrum?

- ☐ Revalidatiearts (dokter)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Psycholoog
- ☐ Logopedist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Iemand anders

Bij aangekruist 'Iemand anders':

Welke behandelaar was dat?

--

We stellen je nu wat vragen over de behandeling die je hebt gehad bij de <behandelaar>.

10. Heeft de <behandelaar> gevraagd wat je wilde kunnen aan het eind van de behandeling?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

11. Heeft de <behandelaar> met jou gepraat over het doel van de behandeling?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

12. Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?

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

13. Besprak de <behandelaar> met jou of de behandeling hielp?

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

14. Probeerde de <b**ehandelaar**> de behandeling leuker te maken, bijvoorbeeld door spelletjes?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
15. Had je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde <b**ehandelaar**>?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja → *naar vraag 17*
16. Wist de nieuwe <b**ehandelaar**> wat er met jou aan de hand was?
- ☐ Nee
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Ja

Er zijn vast dingen die jij belangrijk vindt om te doen, bijvoorbeeld je hobby's, een sport of school.

17. Probeerde de <b**ehandelaar**> ervoor te zorgen dat jij die dingen beter kon doen?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
18. Hield de <b**ehandelaar**> zich aan afspraken die met jou gemaakt waren?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

De <b**ehandelaar**> heeft je vast veel dingen verteld. Daarover gaan de volgende vragen.

19. Legde de <b**ehandelaar**> de dingen op een begrijpelijke manier uit?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
20. Moest je thuis oefeningen doen?
- ☐ Nee → *naar vraag 22*
 - ☐ Ja

21. Legde de <**behandelaar**> goed uit hoe je thuis moest oefenen?

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

22. Vertelde de <**behandelaar**> alles wat je wilde weten?

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

Met de volgende vragen willen we graag van je weten hoe de <**behandelaar**> met jou omging.

23. Was de <**behandelaar**> aardig tegen je?

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

24. Luisterde de <**behandelaar**> goed naar je?

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

25. Probeerde de <**behandelaar**> te snappen hoe jij je voelde?

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

26. Had de <**behandelaar**> genoeg tijd voor je?

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

27. Nam de <**behandelaar**> je serieus?

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

28. Nam de <behandelaar> je serieus als je ouders erbij waren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet: mijn ouders waren er nooit bij

Het is soms niet makkelijk om 'anders' te zijn dan andere kinderen. Het is dan wel fijn als je familie, vrienden en school precies weten wat je hebt. Zodat ze weten waar jij hulp bij nodig hebt, of juist wat jij heel goed zelf kan doen.

29. Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt?

- ☐ Nee, ik had daar geen hulp bij nodig
- ☐ Nee, maar ik wilde dat wel
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

30. Kon je praten of spelen met andere kinderen in het revalidatiecentrum?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Hieronder stellen we je een paar vragen over of je je beter voelt door de behandeling. Ook vragen we wat je van het revalidatiecentrum vindt.

31. Denk aan wat de bedoeling was van jouw behandeling. Is die bedoeling (tot nu toe) gelukt?

- ☐ Nee
- ☐ Een beetje
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

32. Vind je dat de behandeling (tot nu toe) geholpen heeft bij jouw aandoening?

- ☐ Nee
- ☐ Een beetje
- ☐ Ja

Uitvragen voor alle genoemde behandelaars.

33-39. Welk cijfer geef je de <behandelaar>? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.

Vakjes om rapportcijfer in te vullen.

40. Welk cijfer geef je het hele revalidatiecentrum? Denk dan aan alles bij elkaar: de mensen die je geholpen hebben, het gebouw, je eigen behandeling... Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.

**Vakje om rapportcijfer in te vullen*

41. Als jij een vriendinnetje of vriendje hebt dat revalidatie nodig heeft, vertel je ze dan dat ze naar dit revalidatiecentrum moeten gaan?
- ☐ Zeker niet
 - ☐ Misschien
 - ☐ Zeker wel

Als laatste willen we nog een paar dingen van je weten.

42. Zijn je afspraken in het revalidatiecentrum afgelopen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

43. Hoe lang ben je behandeld?

- ☐ Minder dan 6 maanden
- ☐ 6-12 maanden (0,5 tot 1 jaar)
- ☐ 12-36 maanden (1 tot 3 jaar)
- ☐ Langer dan 36 maanden (3 jaar)
- ☐ Weet ik niet

44. Wat is je geboortedatum?

Toevoegen 'dag', 'maand' en 'jaar'.

45. Ben je een jongen of een meisje?

- ☐ Jongen
- ☐ Meisje

46. Ben je naar de school bij het revalidatiecentrum geweest?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

47. In welke groep zit je op school?

- ☐ Groep 4
- ☐ Groep 5
- ☐ Groep 6
- ☐ Groep 7
- ☐ Groep 8
- ☐ Middelbare school
- ☐ Anders, namelijk:

48. In welk land ben je geboren?

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

49. In welk land is je moeder geboren?

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

50. In welk land is je vader geboren?

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

51. Hoe gezond voel je je nu?

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

52. Heeft iemand je geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee → naar vraag 58

53. Hoe heeft die persoon jou geholpen? (klik alles aan wat van toepassing is)

- ☐ Heeft de vragen voorgelezen
- ☐ Heeft mijn antwoorden aangeklikt/getypt
- ☐ Heeft de vragen voor mij beantwoord
- ☐ Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ Heeft met mij nagedacht over de antwoorden
- ☐ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

Eindvragen

54. Heb je nog opmerkingen over de vragenlijst of tips? Dat mag over van alles gaan: miste je bijvoorbeeld vragen of vond je vragen overbodig? Wat vond je van de lengte? Laat het ons weten, dan kunnen we de vragenlijst verder verbeteren.

55. Vind je het leuk om binnenkort nog zo'n vragenlijst in te vullen? Vul dan hieronder je e-mailadres in (of dat van je ouders). Je krijgt dan snel een uitnodiging om nog een keer mee te doen. Alvast bedankt!

- ☐ Nee, ik wil niet nog een keer meedoen
- ☐ Ja, ik wil nog wel een keer meedoen. Dit is mijn e-mailadres:

56. Wil je kans maken op een iPod?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Dit is het einde van de vragenlijst. Met jouw antwoorden kunnen we zien hoe het gaat met de revalidatie voor kinderen. Bedankt dat je de vragenlijst hebt ingevuld!

Klik op 'versturen'.

(Einde vragenlijst)

Bijlage 6 CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Belangenlijst

CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Belangenlijst

N.B. voor het overzicht zijn de nummers van de belangvragen gelijk aan die van de bijbehorende ervaringsvragen.

We willen ook graag van je weten wat jij belangrijk vindt bij de revalidatie. Daarover gaan de volgende vragen.

Deel A. (12 vragen)

1. Vind je het belangrijk dat de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig zijn?
☐ Niet belangrijk
☐ Een beetje belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Heel erg belangrijk
2. Vind je het belangrijk dat het revalidatiecentrum er gezellig uit ziet? (Bijvoorbeeld kleuren en inrichting)
☐ Niet belangrijk
☐ Een beetje belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Heel erg belangrijk
3. Vind je het belangrijk dat iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling vertelt hoe de dingen daar gaan?
☐ Niet belangrijk
☐ Een beetje belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Heel erg belangrijk
7. Vind je het belangrijk dat er voor jou genoeg leuke dingen te doen zijn in de wachtkamer?
☐ Niet belangrijk
☐ Een beetje belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Heel erg belangrijk

8. Vind je het belangrijk dat afspraken zo gepland worden dat het jou goed uitkomt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
9. Vind je het belangrijk dat je makkelijk de weg kan vinden in het revalidatiecentrum?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
10. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> vraagt wat je wil kunnen aan het eind van de behandeling?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
11. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> met jou praat over het doel van de behandeling?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
12. Vind je het belangrijk dat je kan meebeslissen over de behandeling die je krijgt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
13. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> met jou bespreekt of de behandeling helpt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
14. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> de behandeling leuker probeert te maken, bijvoorbeeld door spelletjes?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk

15. Vind je het belangrijk dat je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde <behandelaar> hebt?

- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Een beetje belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Heel erg belangrijk

Deel B. (12 vragen)

17. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> ervoor zorgt dat jij de dingen beter kan doen?

- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Een beetje belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Heel erg belangrijk

18. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> zich houdt aan afspraken die met jou gemaakt zijn?

- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Een beetje belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Heel erg belangrijk

19. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?

- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Een beetje belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Heel erg belangrijk

22. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> alles vertelt wat je wil weten?

- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Een beetje belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Heel erg belangrijk

23. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> aardig tegen je is?

- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Een beetje belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Heel erg belangrijk

24. Vind je het belangrijk dat de <b**ehandelaar**> goed naar je luistert?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
25. Vind je het belangrijk dat de <b**ehandelaar**> probeert te snappen hoe jij je voelt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
26. Vind je het belangrijk dat de <b**ehandelaar**> genoeg tijd voor je heeft?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
27. Vind je het belangrijk dat de <b**ehandelaar**> je serieus neemt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
28. Vind je het belangrijk dat de <b**ehandelaar**> je serieus neemt als je ouders erbij zijn?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
29. Vind je het belangrijk dat iemand van het revalidatiecentrum je helpt om aan anderen uit te leggen wat je precies hebt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
30. Vind je het belangrijk dat je in het revalidatiecentrum kan praten of spelen met andere kinderen?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Bijlage 7 CQ-index Revalidatiecentra Jongeren Ervaringenlijst

CQ-index Revalidatiecentra Jongeren Ervaringenlijst

Welkom bij onze vragenlijst over revalidatie voor jongeren! We willen graag van jou weten wat jij van het revalidatiecentrum en je revalidatie vindt. Met de antwoorden van alle deelnemers kan het revalidatiecentrum de revalidatie voor jongeren verbeteren. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Als je meedoet kun je een iPod winnen. Alvast bedankt voor je hulp!

We beginnen met een paar vragen over het revalidatiecentrum zelf.

1. Waren de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig?
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet
2. Zag het er gezellig uit in het revalidatiecentrum? (Bijvoorbeeld kleuren en inrichting)
 - ☐ Nee
 - ☐ Ging wel
 - ☐ Ja
3. Heeft iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling verteld hoe de dingen daar gaan?
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet meer
4. Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtkamer?
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
5. Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum? (klinische behandeling)?
 - ☐ Nee, ik kwam alleen voor afspraken naar het revalidatiecentrum (poliklinische behandeling) → naar vraag 8
 - ☐ Ja

6. Was het eten in het revalidatiecentrum lekker?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Ik heb nooit in het revalidatiecentrum gegeten
7. Waren er in je vrije tijd genoeg leuke dingen te doen in en om het revalidatiecentrum?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet

We stellen je nu een paar vragen over je afspraken in het revalidatiecentrum.

8. Werden afspraken zo gepland dat het jou goed uitkwam?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
9. Was het makkelijk om de weg te vinden in het revalidatiecentrum?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
10. Was de wachttijd in de wachtkamer voor jou een probleem?
- ☐ Een groot probleem
 - ☐ Een klein probleem
 - ☐ Geen probleem

Voor een behandeling, oefeningen of hulpmiddelen kun je door verschillende mensen zijn geholpen in het revalidatiecentrum. Bijvoorbeeld een dokter of een fysiotherapeut. Deze mensen noemen we ‘behandelaars’.

Voor alle aangekruiste disciplines wordt er een rapportcijfer gevraagd.

Bij welke behandelaars ben je wel eens geweest in het revalidatiecentrum? Je mag meer dan 1 antwoord aanklikken.

- ☐ Revalidatiearts (dokter)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Psycholoog
- ☐ Logopedist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Iemand anders

Bij de volgende vraag worden de hierboven aangekruiste disciplines getoond.

Het antwoord op deze vraag komt steeds terug op de plek waar '<behandelaar>' staat.

Bij welke behandelaar ben je **het meest** geweest in het revalidatiecentrum?

- ☐ Revalidatiearts (dokter)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Psycholoog
- ☐ Logopedist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Iemand anders

**Bij aangekruist 'Iemand anders':*

Welke behandelaar was dat?

--

We stellen je nu wat vragen over de behandeling die je hebt gehad bij de behandelaar

11. Heeft de behandelaar

- ☐ Nee
- ☐ Ja

12. Heeft de behandelaar

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

13. Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?

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

14. Besprak de behandelaar

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

15. Moest je tijdens je behandeling dingen doen die je eigenlijk niet wilde?

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

16. Probeerde de **behandelaar**> de behandeling leuker te maken (bijvoorbeeld door er een spel van te maken)?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
17. Had je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde **behandelaar**>?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja → *naar vraag 19*
18. Wist de nieuwe **behandelaar**> wat er met jou aan de hand was?
- ☐ Nee
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Ja
19. Waren je gesprekken met de **behandelaar**> voor anderen te horen?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja

Er zijn vast dingen die jij belangrijk vindt om te doen, bijvoorbeeld je hobby's, een sport of school.

20. Probeerde de **behandelaar**> ervoor te zorgen dat jij die dingen beter kon doen?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
21. Hield de **behandelaar**> zich aan afspraken die met jou gemaakt waren?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

De **behandelaar**> heeft je vast veel dingen verteld. Maar was het wel duidelijk? Daarover gaan de volgende vragen.

22. Legde de **behandelaar**> de dingen op een begrijpelijke manier uit?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

23. Moest je thuis oefeningen doen?

- ☐ Nee → *naar vraag 26*
- ☐ Ja

24. Legde de <behandelaar> goed uit hoe je thuis moest oefenen?

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

25. Vroeg de <behandelaar> wat je wel of niet wilde tijdens je behandeling?

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

26. Vertelde de <behandelaar> alles wat je wilde weten?

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

27. Kon je de <behandelaar> vragen stellen als je dat wilde?

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

28. Kon je jouw <behandelaar> ook per telefoon (zoals bellen, sms) of via internet (zoals e-mail, Hyves, MSN) vragen stellen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

Met de volgende vragen willen we graag van je weten hoe de <behandelaar> met jou omging.

29. Was de <behandelaar> aardig tegen je?

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

30. Luisterde de **behandelaar**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

31. Voelde jij je op je gemak bij je **behandelaar**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

32. Probeerde de **behandelaar**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

33. Had de **behandelaar**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

34. Nam de **behandelaar**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

35. Nam de **behandelaar**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet: mijn ouders waren er nooit bij

Het is soms niet makkelijk om 'anders' te zijn dan anderen. Het is dan wel fijn als je familie, vrienden en school precies weten wat je hebt. Zodat ze weten waar jij hulp bij nodig hebt, of juist wat jij heel goed zelf kan doen.

36. Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen (familie, vrienden en school) uit te leggen wat je precies hebt?
- ☐ Nee, ik had daar geen hulp bij nodig
 - ☐ Nee, maar ik wilde dat wel
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet
37. Heeft iemand van het revalidatiecentrum je geholpen om aan anderen uit te leggen wat je zelf kan en/of waar je hulp bij nodig hebt?
- ☐ Nee, ik had daar geen hulp bij nodig
 - ☐ Nee, maar ik wilde dat wel
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet
38. Kon je in het revalidatiecentrum met leeftijdsgenoten praten over je revalidatie?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
39. Kon je je ongezien uit- en aankleden in het revalidatiecentrum?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing: ik heb hulp nodig bij het omkleden
 - ☐ Niet van toepassing: Ik hoefde me niet om te kleden in het revalidatiecentrum

Nu willen we graag van je weten of je je beter voelt door de behandeling. Gaat het nu beter dan voor de behandeling? Ook horen we graag wat je van het revalidatiecentrum vindt.

40. Denk terug aan de doelen die zijn gesteld bij het begin van je behandeling. Zijn de doelen (tot nu toe) behaald?
- ☐ Nee
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet
41. Vind je dat de behandeling (tot nu toe) geholpen heeft bij jouw aandoening?
- ☐ Nee
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Ja

Deze vraag stellen over alle aangekruiste behandelaars.

42-48. Welk cijfer geef je de **behandelaar**>? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.

Rapportcijfers in vakjes

49. Welk cijfer geef je het hele revalidatiecentrum? Denk dan aan alles bij elkaar: aan de mensen die je geholpen hebben, het gebouw, je eigen behandeling... Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.

Rapportcijfer in vakje

50. Zou je dit revalidatiecentrum aanbevelen bij andere jongeren die moeten revalideren?

- ☐ Zeker niet
- ☐ Misschien
- ☐ Zeker wel

Als laatste willen we nog een paar dingen van je weten.

51. Zijn je behandelafspraken in het revalidatiecentrum afgelopen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

52. Hoe lang ben je behandeld?

- ☐ Minder dan 6 maanden
- ☐ 6-12 maanden (0,5 tot 1 jaar)
- ☐ 12-36 maanden (1 tot 3 jaar)
- ☐ Langer dan 36 maanden (3 jaar)
- ☐ Weet ik niet

53. Wat is je geboortedatum?

Toevoegen 'dag', 'maand' en 'jaar'.

54. Ben je een jongen of een meisje?

- ☐ Jongen
- ☐ Meisje

55. Ben je naar de school bij het revalidatiecentrum geweest?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

56. Op wat voor school zit je?

- ☐ Basisschool, groep 7
- ☐ Basisschool, groep 8
- ☐ Praktijkonderwijs
- ☐ VMBO
- ☐ HAVO
- ☐ VWO
- ☐ MBO/ROC
- ☐ Anders, namelijk ...

57. In welk land ben je geboren?

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

58. In welk land is je moeder geboren?

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

59. In welk land is je vader geboren?

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

60. Hoe gezond voel je je nu?

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

61. Heeft iemand je geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee → naar vraag 67

62. Hoe heeft die persoon jou geholpen? (klik alles aan wat van toepassing is)

- ☐ Heeft de vragen voorgelezen
- ☐ Heeft mijn antwoorden aangeklikt/getypt
- ☐ Heeft de vragen voor mij beantwoord
- ☐ Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ Heeft met mij nagedacht over de antwoorden
- ☐ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

Eindvragen

63. Heb je nog opmerkingen over de vragenlijst of tips? Dat mag over van alles gaan: miste je vragen of vond je vragen overbodig? Wat vond je van de lengte? Laat het ons weten, dan kunnen we de vragenlijst verder verbeteren.

64. Vind je het leuk om binnenkort nog zo'n vragenlijst in te vullen? Vul dan hieronder je e-mailadres in (of dat van je ouders). Je krijgt dan snel een uitnodiging om nog een keer mee te doen. Alvast bedankt!

- ☐ Nee, ik wil niet nog een keer meedoen
- ☐ Ja, ik wil nog wel een keer meedoen. Dit is mijn e-mailadres:

65. Wil je kans maken op een iPod?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Dit is het einde van de vragenlijst. Met jouw antwoorden en die van andere jongeren, kunnen we beter zien hoe het gaat bij de revalidatie voor jongeren. Bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Klik op 'versturen'.

(Einde vragenlijst)

Bijlage 8 CQ-index Revalidatiecentra Jongeren Belangenlijst

CQ-index Revalidatiecentra Jongeren Belangenlijst

N.B. voor het overzicht zijn de nummers van de belangvragen gelijk aan die van de bijbehorende ervaringsvragen.

We willen ook graag van je weten wat jij belangrijk vindt bij de revalidatie. Daarover gaan de volgende vragen.

Deel A. (17 vragen)

1. Vind je het belangrijk dat de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig zijn?
☐ Niet belangrijk
☐ Een beetje belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Heel erg belangrijk
2. Vind je het belangrijk dat het revalidatiecentrum er gezellig uit ziet? (bijvoorbeeld kleuren en inrichting)
☐ Niet belangrijk
☐ Een beetje belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Heel erg belangrijk
3. Vind je het belangrijk dat iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling vertelt hoe de dingen gaan in het revalidatiecentrum?
☐ Niet belangrijk
☐ Een beetje belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Heel erg belangrijk
4. Vind je het belangrijk dat er voor jou genoeg leuke dingen te doen zijn in de wachtkamer?
☐ Niet belangrijk
☐ Een beetje belangrijk
☐ Belangrijk
☐ Heel erg belangrijk

8. Vind je het belangrijk dat afspraken zo gepland worden dat het jou goed uitkomt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
9. Vind je het belangrijk dat je makkelijk de weg kan vinden in het revalidatiecentrum?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
10. Hoe belangrijk vind je de wachttijd in de wachtkamer?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
11. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> vraagt wat jij wil bereiken met de behandeling?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
12. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> met jou praat over het doel van de behandeling?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
13. Vind je het belangrijk dat je kan meebeslissen over de behandeling die je krijgt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
14. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> met jou de voortgang van de behandeling bespreekt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk

15. Vind je het belangrijk dat je tijdens je behandeling geen dingen hoeft te doen die je eigenlijk niet wil?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
16. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> de behandeling leuker probeert te maken (bijvoorbeeld door er een spel van te maken)?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
17. Vind je het belangrijk dat je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde <behandelaar> hebt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
19. Vind je het belangrijk dat je gesprekken met de <behandelaar> niet voor anderen te horen zijn?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
39. Vind je het belangrijk dat je ongezien uit en aan kan kleden in het revalidatiecentrum?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
20. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> ervoor probeert te zorgen dat jij de dingen, die voor jou belangrijk zijn, beter kan doen?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk

Deel B. (16 vragen)

21. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> zich houdt aan afspraken die met jou gemaakt zijn?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
22. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> de dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
25. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> vraagt wat je wel of niet wil tijdens je behandeling?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
26. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> alles vertelt wat je wil weten?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
27. Vind je het belangrijk dat je de <behandelaar> vragen kan stellen als je dat wil?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
28. Vind je het belangrijk dat je jouw <behandelaar> ook per telefoon (zoals bellen, sms) of via internet (zoals e-mail, Hyves, MSN) vragen kan stellen?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk

29. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> aardig tegen je is?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
30. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> goed naar je luistert?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
31. Vind je het belangrijk dat jij je op je gemak voelt bij je <behandelaar>?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
32. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> probeert te snappen hoe jij je voelt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
33. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> genoeg tijd voor je heeft?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
34. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> je serieus neemt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
35. Vind je het belangrijk dat de <behandelaar> je serieus neemt als je er met je ouder(s) bent?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk

36. Vind je het belangrijk dat iemand van het revalidatiecentrum je helpt om aan anderen (familie, vrienden en school) uit te leggen wat je precies hebt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
37. Vind je het belangrijk dat iemand van het revalidatiecentrum je helpt om aan anderen uit te leggen wat je zelf kan en/of waar je hulp bij nodig hebt?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
38. Vind je het belangrijk dat je met leeftijdsgenoten in het revalidatiecentrum kan praten over je revalidatie?
- ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Een beetje belangrijk
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Bijlage 9 Steekproefinstructie CQ-index Revalidatiecentra Kinderen en Jongeren

Het volgende stappenplan wordt aangehouden bij de steekproeftrekkingen bij de vier centra die meedoen aan de psychometrische fase.

Stappenplan Steekproeftrekking

Stap 1	
<ul style="list-style-type: none"> • Open de cliëntadministratie • Selecteer alle cliënten die tussen 1 oktober 2010 en 1 oktober 2011 (de afgelopen twaalf maanden) minstens één contact op het revalidatiecentrum hebben gehad. • Selecteer de benodigde persoonsgegevens voor analyses: <ul style="list-style-type: none"> - Naam - Adres - Geslacht - Leeftijd/geboortedatum - DBC-code (2 of 4 cijfers)* • Controleer dit bestand op actualiteit (overleden, of niet aan te schrijven of te benaderen cliënten verwijderen). • Sla deze lijst op 	
↓	↓
Stap 2a <ul style="list-style-type: none"> • Open de lijst. • Selecteer alle cliënten van 8 t/m 11 jaar oud (geboren tussen 1-1-2000 en 31-12-2003). • Sla deze kinderlijst apart op. 	Stap 2b <ul style="list-style-type: none"> • Open de lijst. • Selecteer hieruit cliënten van 12 t/m 15 jaar oud (geboren tussen 1-1-1996 en 31-12-1999). • Sla deze jongerenlijst apart op.
↓	↓
Stap 3a <ul style="list-style-type: none"> • Open de kinderlijst. <p>Als de lijst <u>220 of minder</u> cliënten bevat: ga terug naar Stap 1 en check of verruiming van de periode (tot bijv. 15 maanden) zinvol is. Zo niet, ga naar stap 4a.</p> <p>Als de lijst <u>meer dan 220</u> cliënten bevat:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Zet de cliëntnummers van deze kinderen in Excel (mits mogelijk) ○ Maak een extra kolom aan in het selectiebestand genaamd 'selectie' en vul de cellen in deze kolom met de functie '=ASELECT()'. Er verschijnen nu willekeurige getallen tussen 0 en 1 achter ieder naam. 	Stap 3b <ul style="list-style-type: none"> • Open de jongerenlijst. <p>Als uw lijst <u>220 of minder</u> cliënten bevat: ga terug naar Stap 1 en check of verruiming van de periode (tot bijv. 15 maanden) zinvol is. Zo niet, ga naar stap 4a.</p> <p>Als uw lijst <u>meer dan 220</u> cliënten bevat:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Zet de cliëntnummers van deze jongeren in Excel (mits mogelijk) ○ Maak een extra kolom aan in het selectiebestand genaamd 'selectie' en vul de cellen in deze kolom met de functie '=ASELECT()'. Er verschijnen nu willekeurige getallen tussen 0 en 1 achter ieder

<ul style="list-style-type: none"> ○ Sorteer het bestand van groot naar klein op basis van de kolom 'selectie'. ○ Selecteer de eerste 220 cliëntnummers in het bestand of kopieer ze naar een nieuw bestand. ○ Voeg aan deze cliëntnummers de NAW- en overige gegevens toe. 	<ul style="list-style-type: none"> naam. ○ Sorteer het bestand van groot naar klein op basis van de kolom 'selectie'. ○ Selecteer de eerste 220 cliëntnummers in het bestand of kopieer ze naar een nieuw bestand. ○ Voeg aan deze cliëntnummers de NAW- en overige gegevens toe.
↓	↓
Stap 4a Sla deze adressenlijst van de kinderen op.	Stap 4b Sla deze adressenlijst van de jongeren op.
↓	↓
Stap 5a De adressenlijst kinderen wordt beveiligd ² verstuurd naar het NIVEL.	Stap 5b De adressenlijst jongeren wordt beveiligd ² verstuurd naar het NIVEL.
↓	↓
Stap 6a Kinderen in de steekproef krijgen een aantekening in hun medisch dossier ³ .	Stap 6b Jongeren in de steekproef krijgen een aantekening in hun medisch dossier ³ .

*: De DBC-code is bedoeld om eventuele verschillen tussen typen patiënten te kunnen duiden. De praktijk leert dat de vraag over de eigen aandoening (meerkeuzevraag met categorieën) vaak moeilijk is in te vullen; zelfs volwassen patiënten en ouders van patiënten vullen zeer vaak de 'anders, namelijk'-categorie in, terwijl uit hun toelichting de aandoening wel degelijk terug te herleiden is naar een van de gegeven antwoordcategorieën. Dit willen we voorkomen door de DBC-hoofdcode (of subcode) te gebruiken.

Voor meer informatie over de steekproeftrekking, zie de procedure PRO 02 Steekproeftrekking van het CKZ en bijbehorende documenten.

² De verstuurde bestanden vallen in de klasse 'hoog niveau beveiliging' en zullen daarom behandeld worden zoals voorgeschreven in de Bijlage 00.04 van het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ).

³ Een eis vanuit de WBP is dat een cliënt bij de opdrachtgever kan nagaan of zijn persoonsgegevens zijn verstrekt in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Er dient daarom een 'aantekening' te worden gemaakt van een ieder die door de steekproeftrekking is geselecteerd om betrokken te worden in CQI-onderzoek. Deze 'aantekening' wordt na de steekproeftrekking gemaakt, omdat na het trekken van de steekproef vast staat voor welke cliënten gegevens zullen worden afgestaan aan een 'andere' partij.

Bijlage 10 Overzicht van DBC-codes respondenten en non-respondenten

Kinderen

DBC-code		respondenten (netto respons)		non-respondenten		netto verstuurd	
		N	%	N	%	N	%
100	Aand. Bewegingsapparaat						
111	Aangeboren aandoeningen B.E.	8	4,1	4	0,8	12	1,7
112	Aangeboren aandoeningen O.E.	3	1,5	5	1,0	8	1,1
113	Overige aangeboren aandoeningen bewegingsapparaat	5	2,6	24	4,6	29	4,0
114	Overige aandoening B.E.	4	2,1	5	1,0	9	1,3
115	Overige aandoening O.E.	0	0	8	1,5	8	1,1
116	Aandoening wervelkolom, romp	0	0	2	0,4	2	0,3
119	Overige aandoeningen bewegingsapparaat	4	2,1	8	1,5	12	1,7
200	Amputaties						
216	Amputatie voet onderbeen en knie	2	1,0	1	0,2	3	0,4
217	Amputatie te(n)en	1	0,5	0	0,0	1	0,1
300	Hersenen						
311	Cerebrale functiestoornissen, incl. cong.	56	28,7	151	28,8	207	28,8
312	DCD (Developmental Coordination Disorder)	80	41,0	208	39,7	288	40,1
313	CVA	0	0	1	0,2	1	0,1
314	Contusio cerebri	6	3,1	16	3,1	22	3,1
315	Infectieuze hersenaandoeningen	3	1,5	4	0,8	7	1,0
316	Tumor cerebri	0	0	4	0,8	4	0,6
317	Overige hersenaandoeningen	1	0,5	2	0,4	3	0,4
400	Neurologie						
411	Neurologie cerebropinaal	0	0	4	0,8	4	0,6
412	Plexusletsel	0	0	7	1,3	7	1,0

DBC-code		respondenten (netto respons) non-respondenten				netto verstuurd	
		N	%	N	%	N	%
413	Perifeer zenuwstelsel, zenuwaandoeningen	0	0	4	0,8	4	0,6
414	Neuromusculaire aandoeningen	6	3,1	17	3,2	23	3,2
415	Overige neurologische aandoeningen	2	1,0	10	1,9	12	1,7
500	Dwarslaesie						
512	Dwarslaesie laag: T7-T12 en lager	1	0,5	1	0,2	2	0,3
513	Spina bifida	5	2,6	11	2,1	16	2,2
600	Organen						
613	Hartaandoeningen	1	0,5	2	0,4	3	0,4
615	Respiratoire aandoeningen	0	0	1	0,2	1	0,1
616	Overige orgaanaandoeningen	3	1,5	14	2,7	17	2,4
700	Chronische Pijn en psych. stoorn.						
713	Chronische Pijnsyndroom WPN 3	0	0	1	0,2	1	0,1
715	Overige pijn	2	1,0	2	0,4	4	0,6
716	Psychische stoornissen	2	1,0	7	1,3	9	1,3
	Totaal	195	100	524	100	719	100

Jongeren

DBC-code		respondenten (netto respons) non-respondenten				netto verstuurd	
		N	%	N	%	N	%
100	Aand. Bewegingsapparaat						
111	Aangeboren aandoeningen B.E.	3	1,3	3	0,6	6	0,8
112	Aangeboren aandoeningen O.E.	4	1,7	5	1,0	9	1,2
113	Overige aangeboren aandoeningen bewegingsapparaat	12	5,1	24	4,7	36	4,9
114	Overige aandoening B.E.	9	3,8	17	3,4	26	3,5
115	Overige aandoening O.E.	6	2,6	5	1,0	11	1,5
116	Aandoening wervelkolom, romp	1	0,4	2	0,4	3	0,4

DBC-code		respondenten (netto respons)		non-respondenten		netto verstuurd	
		N	%	N	%	N	%
117	Reumatische aandoeningen	2	0,9	7	1,4	9	1,2
119	Overige aandoeningen bewegingsapparaat	4	1,7	11	2,2	15	2,0
200	Amputaties						
215	Amputatie bovenbeen en hoger	0	0	1	0,2	1	0,1
216	Amputatie voet onderbeen en knie	1	0,4	1	0,2	2	0,3
300	Hersenen						
311	Cerebrale functiestoornissen, incl. cong.	64	27,4	145	28,6	209	28,2
312	DCD (Developmental Coordination Disorder)	52	22,2	139	27,4	191	25,8
313	CVA	1	0,4	2	0,4	3	0,4
314	Contusio cerebri	5	2,1	21	4,1	26	3,5
315	Infectieuze hersenaandoeningen	1	0,4	5	1,0	6	0,8
316	Tumor cerebri	2	0,9	4	0,8	6	0,8
317	Overige hersenaandoeningen	0	0	5	1,0	5	0,7
400	Neurologie						
411	Neurologie cerebrosпинаal	1	0,4	5	1,0	6	0,8
412	Plexusletsel	3	1,3	5	1,0	8	1,1
413	Perifeer zenuwstelsel, zenuwaandoeningen	5	2,1	8	1,6	13	1,8
414	Neuromusculaire aandoeningen	13	5,6	18	3,6	31	4,2
415	Overige neurologische aandoeningen	4	1,7	14	2,8	18	2,4
500	Dwarslaesie						
511	Dwarslaesie hoog: C1-C8, T1-T6	1	0,4	0	0,0	1	0,1
512	Dwarslaesie laag: T7-T12 en lager	1	0,4	2	0,4	3	0,4
513	Spina bifida	8	3,4	15	3,0	23	3,1
600	Organen						
611	Huidaandoen., incl. decubitus en ulcus cruris	1	0,4	1	0,2	2	0,3
616	Overige orgaanaandoeningen	7	3,0	11	2,2	18	2,4

DBC-code		respondenten (netto respons)		non-respondenten		netto verstuurd	
		N	%	N	%	N	%
700	Chronische Pijn en psych.stoorn.						
713	Chronische Pijn-syndroom WPN 3	0	0	1	0,2	1	0,1
715	Overige pijn	10	4,3	8	1,6	18	2,4
716	Psychische stoornissen	13	5,6	21	4,1	34	4,6
900	Intercollegiaal consult						
911	Intercollegiaal consult	0	0	1	0,2	1	0,1
	Totaal	234	100	507		741	100

Bijlage 11 Aangepaste CQ-index Revalidatiecentra Kinderen Ervaringenlijst



CQ-index Revalidatiecentra

Vragenlijst Kinderen

**Ervaringen van kinderen 8 t/m 11 jaar
met de zorg in revalidatiecentra**

Versie 1.0

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) en het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) in samenwerking met Landelijk Steunpunt Medezeggenschap (LSR).

Deze vragenlijst is gebaseerd op de internationaal gebruikte CAHPS[®] vragenlijsten.
Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

Welkom bij onze vragenlijst over revalidatie voor kinderen! We willen graag van jou weten wat er volgens jou goed gaat in het revalidatiecentrum. Maar ook willen we weten wat er beter kan. Het revalidatiecentrum kan dan de revalidatie voor kinderen beter maken.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Als je meedoet kun je een iPod winnen. Alvast bedankt voor je hulp!

We beginnen met een paar vragen over het revalidatiecentrum zelf.

1. **Waren de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig?**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet
2. **Zag het er gezellig uit in het revalidatiecentrum? (bijvoorbeeld kleuren en inrichting)**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ging wel
 - ☐ Ja
3. **Heeft iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling verteld hoe de dingen daar gaan?**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet meer
4. **Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum?**
 - ☐ Nee, ik kwam alleen voor afspraken naar het revalidatiecentrum
 - ☐ Ja
5. **Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtkamer?**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
6. **Werden afspraken zo gepland dat het jou goed uitkwam?**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

7. **Was het makkelijk om de weg te vinden in het revalidatiecentrum?**

- ☐ Nee
- ☐ Ja

8. **Kon je in het revalidatiecentrum met andere kinderen praten over jullie revalidatie?**

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Er werken veel verschillende mensen in het revalidatiecentrum. Bijvoorbeeld dokters en fysiotherapeuten.

Voor alle aangekruiste disciplines wordt er een rapportcijfer gevraagd.

9. **Bij wie ben je wel eens geweest in het revalidatiecentrum? je mag meer dan één antwoord aanklikken**

- ☐ Revalidatiearts (dokter)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Psycholoog
- ☐ Logopedist
- ☐ (ortho)pedagoog
- ☐ Iemand anders

Bij de volgende vraag worden de hierboven aangekruiste disciplines getoond.

Het antwoord op deze vraag komt steeds terug op de plek waar '<behandelaar>' staat.

Deze discipline wordt niet ingevuld waar <behandelaar> staat, maar de reeks vragen waarin de gekozen discipline staat, wordt geactiveerd.

10. **Bij welke behandelaar ben je het meest geweest in het revalidatiecentrum?**

- ☐ Revalidatiearts (dokter)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Psycholoog
- ☐ Logopedist
- ☐ (ortho)pedagoog
- ☐ Iemand anders

Bij aangekruist 'Iemand anders':

Welke behandelaar was dat?

We stellen je nu wat vragen over de behandeling die je hebt gehad bij de <behandelaar>.

11. Heeft de <behandelaar> gevraagd wat je wilde kunnen door de behandeling?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet (meer)
12. Heeft de <behandelaar> met jou gepraat over het doel van de behandeling?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet (meer)
13. Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
14. Besprak de <behandelaar> met jou of de behandeling hielp?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
15. Probeerde de <behandelaar> de behandeling leuker te maken, bijvoorbeeld door spelletjes?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- Er zijn vast dingen die jij belangrijk vindt om te doen, bijvoorbeeld je hobby's, een sport of school.
16. Probeerde de <behandelaar> ervoor te zorgen dat jij die dingen beter kon doen?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
17. Hield de <behandelaar> zich aan afspraken die met jou gemaakt waren?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

De <behandelaar> heeft je vast veel dingen verteld. Daarover gaan de volgende vragen.

18. Legde de <behandelaar> de dingen op een begrijpelijke manier uit?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
19. Moest je thuis oefeningen doen?
- ☐ Nee → *naar vraag ...*
 - ☐ Ja
20. Legde de <behandelaar> goed uit hoe je thuis moest oefenen?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
21. Vertelde de <behandelaar> alles wat je wilde weten?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

Met de volgende vragen willen we graag van je weten hoe de <behandelaar> met jou omging.

22. Was de <behandelaar> aardig tegen je?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
23. Luisterde de <behandelaar> goed naar je?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
24. Probeerde de <behandelaar> te snappen hoe jij je voelde?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

25. Had de <behandelaar> genoeg tijd voor je?

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

26. Nam de <behandelaar> je serieus?

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

27. Praatte de <behandelaar> tegen jou als je ouders erbij waren?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet: mijn ouders waren er nooit bij

28. Had je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde <behandelaar>?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Hieronder stellen we je een paar vragen over of je je beter voelt door de behandeling. Ook vragen we wat je van het revalidatiecentrum vindt.

29. Denk aan wat de bedoeling was van jouw behandeling. Is die bedoeling (tot nu toe) gelukt?

- ☐ Nee
- ☐ Een beetje
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

30. Vind je dat de behandeling (tot nu toe) geholpen heeft bij jouw aandoening?

- ☐ Nee
- ☐ Een beetje
- ☐ Ja

Uitvragen voor alle genoemde behandelaars.

31. Welk cijfer geef je de <behandelaar>? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.

Vakjes om rapportcijfer in te vullen.

32. Welk cijfer geef je het hele revalidatiecentrum? Denk dan aan alles bij elkaar: de mensen die je geholpen hebben, het gebouw, je eigen behandeling... Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.

**Vakjes om rapportcijfer in te vullen*

33. Als jij een vriendinnetje of vriendje hebt dat revalidatie nodig heeft, vertel je ze dan dat ze naar dit revalidatiecentrum moeten gaan?

- ☐ Zeker niet
- ☐ Misschien
- ☐ Zeker wel

Als laatste willen we nog een paar dingen van je weten.

34. Zijn je afspraken in het revalidatiecentrum afgelopen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet

35. Hoe lang ben je behandeld?

- ☐ Minder dan 6 maanden
- ☐ 6-12 maanden (0,5 tot 1 jaar)
- ☐ 12-36 maanden (1 tot 3 jaar)
- ☐ Langer dan 36 maanden (3 jaar)
- ☐ Weet ik niet

36. Wat is je geboortedatum?

Toevoegen 'dag', 'maand' en 'jaar'.

37. Ben je een jongen of een meisje?

- ☐ Jongen
- ☐ Meisje

38. Ben je naar de school bij het revalidatiecentrum geweest?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

39. In welke groep zit je op school?

- ☐ Groep 4
- ☐ Groep 5
- ☐ Groep 6
- ☐ Groep 7
- ☐ Groep 8
- ☐ Middelbare school
- ☐ Anders, namelijk:

40. In welk land ben je geboren?

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

41. In welk land is je moeder geboren?

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

42. In welk land is je vader geboren?

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

43. Hoe gezond voel je je nu?

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

44. Heeft iemand je geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee → *door naar vraag ...*

45. Hoe heeft die persoon jou geholpen? *klik alles aan wat van toepassing is*

- ☐ Heeft de vragen voorgelezen
- ☐ Heeft mijn antwoorden aangeklikt/getypt
- ☐ Heeft de vragen voor mij beantwoord
- ☐ Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ Heeft met mij nagedacht over de antwoorden
- ☐ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

46. Als je iets zou mogen veranderen aan je revalidatiebehandeling, wat zou dat dan zijn? Je mag één ding noemen.

Dit is het einde van de vragenlijst. Met jouw antwoorden kunnen we zien hoe het gaat met de revalidatie voor kinderen. Bedankt dat je de vragenlijst hebt ingevuld!

Klik op 'versturen'.

(Einde vragenlijst)

Bijlage 12 Aangepaste CQ-index Revalidatiecentra Jongeren Ervaringenlijst



CQ-index Revalidatiecentra

Vragenlijst Jongeren

Ervaringen van jongeren 12 t/m 15 jaar met de zorg in revalidatiecentra

Versie 1.0

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) en het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) in samenwerking met Landelijk Steunpunt Medezeggenschap (LSR).

Deze vragenlijst is gebaseerd op de internationaal gebruikte CAHPS[®] vragenlijsten.

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

Welkom bij onze vragenlijst over revalidatie voor jongeren! We willen graag van jou weten wat jij van het revalidatiecentrum en je revalidatie vindt. Met de antwoorden van alle deelnemers kan het revalidatiecentrum de revalidatie voor jongeren verbeteren.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Als je meedoet kun je een iPod winnen. Alvast bedankt voor je hulp!

We beginnen met een paar vragen over het revalidatiecentrum zelf.

1. **Waren de mensen bij de receptie van het revalidatiecentrum aardig?**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet
2. **Zag het er gezellig uit in het revalidatiecentrum? (bijvoorbeeld kleuren en inrichting)**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ging wel
 - ☐ Ja
3. **Heeft iemand van het revalidatiecentrum je aan het begin van de behandeling verteld hoe de dingen daar gaan?**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet meer
4. **Waren er voor jou genoeg leuke dingen te doen in de wachtkamer?**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
5. **Heb je wel eens een nacht geslapen in het revalidatiecentrum? (klinische behandeling)?**
 - ☐ Nee, ik kwam alleen voor afspraken naar het revalidatiecentrum (poliklinische behandeling)
 - ☐ Ja

We stellen je nu een paar vragen over je afspraken in het revalidatiecentrum.

6. **Werden afspraken zo gepland dat het jou goed uitkwam?**
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
7. **Was het makkelijk om de weg te vinden in het revalidatiecentrum?**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
8. **Was de wachttijd in de wachtkamer voor jou een probleem?**
 - ☐ Een groot probleem
 - ☐ Een klein probleem
 - ☐ Geen probleem
9. **Kon je in het revalidatiecentrum met leeftijdsgenoten praten over jullie revalidatie?**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
10. **Kon je je ergens uit- en aankleden waar anderen je niet konden zien?**
 - ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing: ik heb hulp nodig bij het omkleden
 - ☐ Niet van toepassing: Ik hoefde me niet om te kleden in het revalidatiecentrum

Voor een behandeling, oefeningen of hulpmiddelen kun je door verschillende mensen zijn geholpen in het revalidatiecentrum. Bijvoorbeeld een dokter of een fysiotherapeut. Deze mensen noemen we 'behandelaars'.

Voor alle aangekruiste disciplines wordt er een rapportcijfer gevraagd.

11. Bij welke behandelaars ben je wel eens geweest in het revalidatiecentrum? Je mag meer dan 1 antwoord aanklikken.

- ☐ Revalidatiearts (dokter)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Psycholoog
- ☐ Logopedist
- ☐ (ortho)pedagoog
- ☐ Iemand anders

Bij de volgende vraag worden de hierboven aangekruiste disciplines getoond.

Het antwoord op deze vraag komt steeds terug op de plek waar '<behandelaar>' staat.

12. Bij welke behandelaar ben je het meest geweest in het revalidatiecentrum?

- ☐ Revalidatiearts (dokter)
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Psycholoog
- ☐ Logopedist
- ☐ (ortho)pedagoog
- ☐ Iemand anders

**Bij aangekruist 'Iemand anders':*

Welke behandelaar was dat?

We stellen je nu wat vragen over de behandeling die je hebt gehad bij de <behandelaar>.

13. Heeft de <behandelaar> gevraagd wat jij wilde bereiken met de behandeling?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

14. Heeft de <behandelaar> met jou gepraat over het doel van de behandeling?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

15. Kon je meebeslissen over de behandeling die je kreeg?

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

16. Besprak de <behandelaar> met jou de voortgang van de behandeling?

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

17. Moest je tijdens je behandeling dingen doen die je eigenlijk niet wilde?

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

18. Probeerde de <behandelaar> de behandeling voor jou leuk te maken?

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

19. Waren je gesprekken met de <behandelaar> te horen voor anderen buiten de (behandel)kamer?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Er zijn vast dingen die jij belangrijk vindt om te doen, bijvoorbeeld je hobby's, een sport of school.

20. Probeerde de <behandelaar> ervoor te zorgen dat jij die dingen beter kon doen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

21. Hield de <behandelaar> zich aan afspraken die met jou gemaakt waren?

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

De <behandelaar> heeft je vast veel dingen verteld. Maar was het wel duidelijk? Daarover gaan de volgende vragen.

- 22. Legde de <behandelaar> de dingen op een begrijpelijke manier uit?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 23. Moest je thuis oefeningen doen?**
- ☐ Nee → *naar vraag ..*
 - ☐ Ja
- 24. Legde de <behandelaar> goed uit hoe je thuis moest oefenen?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 25. Vroeg de <behandelaar> wat je wel of niet wilde tijdens je behandeling?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 26. Vertelde de <behandelaar> alles wat je wilde weten?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 27. Kon je de <behandelaar> vragen stellen als je dat wilde?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 28. Kon je jouw <behandelaar> ook per telefoon (zoals bellen, sms) of via internet (zoals e-mail, Hyves, MSN) vragen stellen?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet

Met de volgende vragen willen we graag van je weten hoe de <behandelaar> met jou omging.

- 29. Was de <behandelaar> aardig tegen je?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 30. Luisterde de <behandelaar> goed naar je?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 31. Voelde jij je op je gemak bij je <behandelaar>?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 32. Probeerde de <behandelaar> te snappen hoe jij je voelde?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 33. Had de <behandelaar> genoeg tijd voor je?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 34. Nam de <behandelaar> je serieus?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
- 35. Praatte de <behandelaar> tegen jou als je ouders erbij waren?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet: mijn ouders waren er nooit bij

36. Had je in het revalidatiecentrum steeds dezelfde <behandelaar>?

- ☐ Nee
☐ Ja

Nu willen we graag van je weten of je je beter voelt door de behandeling. Gaat het nu beter dan voor de behandeling? Ook horen we graag wat je van het revalidatiecentrum vindt.

37. Denk terug aan de doelen die zijn gesteld bij het begin van je behandeling. Zijn de doelen (tot nu toe) behaald?

- ☐ Nee
☐ Een beetje
☐ Ja
☐ Weet ik niet

38. Vind je dat de behandeling (tot nu toe) geholpen heeft bij jouw aandoening?

- ☐ Nee
☐ Een beetje
☐ Ja

Deze vraag stellen over alle aangekruiste behandelaars.

39. Welk cijfer geef je de <behandelaar>? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.

Rapportcijfers in vakjes

40. Welk cijfer geef je het hele revalidatiecentrum? Denk dan aan alles bij elkaar: aan de mensen die je geholpen hebben, het gebouw, je eigen behandeling... Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: heel erg goed.

Rapportcijfers in vakjes

41. Zou je dit revalidatiecentrum aanbevelen bij andere jongeren die moeten revalideren?

- ☐ Zeker niet
☐ Misschien
☐ Zeker wel

Als laatste willen we nog een paar dingen van je weten.

42. Zijn je behandelafspraken in het revalidatiecentrum afgelopen?

- ☐ Nee
☐ Ja
☐ Weet ik niet

43. Hoe lang ben je behandeld?

- ☐ Minder dan 6 maanden
☐ 6-12 maanden (0,5 tot 1 jaar)
☐ 12-36 maanden (1 tot 3 jaar)
☐ Langer dan 36 maanden (3 jaar)
☐ Weet ik niet

44. Wat is je geboortedatum?

Toevoegen 'dag', 'maand' en 'jaar'.

45. Ben je een jongen of een meisje?

- ☐ Jongen
☐ Meisje

46. Ben je naar de school bij het revalidatiecentrum geweest?

- ☐ Nee
☐ Ja

47. Op wat voor school zit je?

- ☐ Basisschool, groep 7
☐ Basisschool, groep 8
☐ Praktijkonderwijs
☐ VMBO
☐ VMBO/HAVO
☐ HAVO
☐ HAVO/VWO
☐ VWO
☐ MBO/ROC
☐ Anders, namelijk ...

48. In welk land ben je geboren?

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

49. In welk land is je moeder geboren?

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

50. In welk land is je vader geboren?

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

51. Hoe gezond voel je je nu?

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

52. Heeft iemand je geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee → *door naar vraag ...*

53. Hoe heeft die persoon jou geholpen? klik alles aan wat van toepassing is

- ☐ Heeft de vragen voorgelezen
- ☐ Heeft mijn antwoorden aangeklikt/getypt
- ☐ Heeft de vragen voor mij beantwoord
- ☐ Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ Heeft met mij nagedacht over de antwoorden
- ☐ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

54. Als je iets zou mogen veranderen aan je revalidatiebehandeling, wat zou dat dan zijn? Je mag één ding noemen.

Dit is het einde van de vragenlijst. Met jouw antwoorden en die van andere jongeren, kunnen we beter zien hoe het gaat bij de revalidatie voor jongeren. Bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Klik op 'versturen'.

(Einde vragenlijst)

Bijlage 13 Test-retest betrouwbaarheid

Test-retest betrouwbaarheid Kinderen

	eerste vragenlijst		retest vragenlijst		N	totaal		N	geen bezoek	
	gemiddelde	s.d.	gemiddelde	s.d.		Spearman rho	ICC		Spearman rho	ICC
Vraagnummer:										
v01	3,80	0,53	3,74	0,44	35	0,52**	0,51**	23	0,60**	0,61**
v02	2,71	0,52	2,55	0,50	38	0,43**	0,40**	23	0,54**	0,52**
v03	1,92	0,28	1,96	0,20	25	0,69**	0,80**	15	1**	1**
v04	1,03	0,16	1,03	0,16	38	1**	1**	23	1**	1**
v05	3,00	0,00	2,00	0,00	1	-	-	0	-	-
v06	2,00	0,00	1,00	0,00	1	-	-	0	-	-
v07	1,63	0,49	1,53	0,51	38	0,70**	0,68**	23	0,73**	0,74**
v08	3,29	0,69	3,29	0,69	38	0,47**	0,56**	23	0,42*	0,48**
v09	1,92	0,27	1,95	0,23	38	0,37*	0,37**	23	-	0,13
v10	1,70	0,47	1,80	0,41	30	0,76**	0,74**	19	0,78**	0,77**
v11	2,00	0,00	1,91	0,29	23	-	-	16	-	-
v12	2,67	0,88	2,77	0,90	30	0,67**	0,68**	19	0,66**	0,68**
v13	3,03	0,93	3,07	1,01	30	0,50**	0,41**	19	0,54*	0,32
v14	3,23	1,10	3,37	0,96	30	0,77**	0,78**	19	0,76**	0,83**
v15	1,90	0,31	1,93	0,25	30	0,80**	0,79**	19	-	0
v16	2,50	0,71	3,00	0,00	2	-	-	-	-	-
v17	1,80	0,41	1,87	0,35	30	0,54**	0,53**	19	0,66**	0,62**
v18	3,63	0,67	3,70	0,60	30	0,63**	0,75**	19	0,52*	0,54**
v19	3,60	0,67	3,57	0,68	30	0,68**	0,74**	19	0,76**	0,70**
v20	1,57	0,50	1,53	0,51	30	0,67**	0,67**	19	0,67**	0,68**
v21	3,86	0,36	3,86	0,36	14	0,42	0,69*	10	0,67*	0,85**
v22	3,43	0,77	3,60	0,56	30	0,71**	0,60**	19	0,51*	0,41**
v23	3,83	0,38	3,87	0,35	30	0,61**	0,62**	19	0,54*	0,46**
v24	3,67	0,66	3,67	0,61	30	0,78**	0,83**	19	0,76**	0,71**
v25	3,57	0,73	3,57	0,73	30	0,39*	0,43**	19	0,57*	0,56**
v26	3,70	0,60	3,63	0,61	30	0,71**	0,73**	19	0,66**	0,62**
v27	3,73	0,58	3,77	0,57	30	0,71**	0,75**	19	0,50*	0,54**
v28	3,79	0,49	3,79	0,49	29	0,78**	0,86**	19	0,60**	0,62**
v29	1,23	0,44	1,23	0,44	13	0,57*	0,59*	8	0,33	0,34
v30	1,42	0,50	1,45	0,50	38	0,63**	0,63**	23	0,91**	0,91**
v31	2,75	0,44	2,81	0,40	36	0,53**	0,55**	22	0,73**	0,73**
v32	2,71	0,46	2,66	0,58	38	0,51**	0,52**	23	0,57**	0,57**

	eerste vragenlijst		retest vragenlijst		totaal			geen bezoek		
	gemiddelde	s.d.	gemiddelde	s.d.	N	Spearman rho	ICC	N	Spearman rho	ICC
Cijfers:										
Arts	8,07	1,51	8,03	1,38	30	0,78**	0,84**	18	0,84**	0,91**
Ergotherapeut	8,71	1,36	8,50	1,23	28	0,69**	0,70**	18	0,67**	0,80**
Fysiotherapeut	9,10	1,18	8,70	1,32	30	0,73**	0,79**	16	0,70**	0,57**
Psycholoog	8,69	1,20	8,00	2,42	16	0,62**	0,36*	8	0,88**	0,40
Logopedist	9,00	1,21	8,50	1,21	16	0,74**	0,71**	10	0,66*	0,69**
Maatsch. werker	7,67	0,58	7,00	1,00	3	0,00	0,46	0	-	-
Andere behandelaar	10	0,00	9,50	1,00	4	-	0,52	0	-	1**
Revalidatie-centrum	8,66	1,36	8,58	1,41	38	0,69**	0,81**	23	0,86**	0,90**

Spearman rho: * sign. bij $p < 0,05$; ** bij $p < 0,01$

ICC: * Chikwadraattoets LR vs. lineaire regressie sign. bij $p < 0,05$; ** bij $p < 0,01$

Test-retest betrouwbaarheid Jongeren

	eerste vragenlijst		retest vragenlijst		totaal			geen bezoek		
	gemiddelde	s.d.	gemiddelde	s.d.	N	Spearman rho	ICC	N	Spearman rho	ICC
Vraagnummer:										
v01	3,79	0,41	3,71	0,54	48	0,38**	0,28*	26	0,29	0,16
v02	2,31	0,71	2,25	0,72	51	0,59**	0,59**	27	0,69**	0,68**
v03	1,91	0,29	1,88	0,33	33	0,21	0,24	19	-0,08	0
v04	1,45	0,50	1,47	0,50	51	0,72**	0,73**	27	0,70**	0,71**
v05	1,18	0,39	1,22	0,42	51	0,88**	0,88**	27	0,82**	0,81**
v06	2,50	1,31	2,50	1,31	8	1**	1**	5	1**	1**
v07	1,57	0,53	1,57	0,53	7	1**	1**	5	1**	1**
v08	2,88	0,77	2,96	0,83	50	0,64**	0,66**	27	0,68**	0,73**
v09	1,88	0,33	1,88	0,33	50	0,81**	0,81**	27	1**	1**
v10	2,60	0,57	2,62	0,53	50	0,67**	0,70**	27	0,57**	0,66**
v11	1,83	0,38	1,83	0,38	42	1**	1**	23	1**	1**
v12	2,00	0,00	1,97	0,17	34	-	0,62*	19	-	0,16
v13	2,67	0,90	2,81	0,99	42	0,75**	0,74**	23	0,71**	0,66**
v14	3,21	0,90	3,31	0,75	42	0,49**	0,55**	23	0,48*	0,56**
v15	1,60	0,66	1,48	0,55	42	0,70**	0,65**	23	0,59**	0,68**
v16	2,98	10,00	2,86	1,05	42	0,78**	0,78**	23	0,78**	0,80**
v17	1,74	0,45	1,69	0,47	42	0,54**	0,54**	23	0,57**	0,56**
v18	2,88	0,35	2,63	0,52	8	0,49	0,46	4	-	-
v19	1,29	0,46	1,33	0,48	42	0,89**	0,89**	23	0,91**	0,91**
v20	1,90	0,30	1,88	0,33	42	0,88**	0,88**	23	1**	1**
v21	3,88	0,40	3,69	0,52	42	0,15	0,13	23	-0,11	0,10
v22	3,64	0,62	3,64	0,62	42	0,43**	0,31**	23	0,36	0,33

	eerste vragenlijst		retest vragenlijst		N	totaal		geen bezoek		
	gemiddelde	s.d.	gemiddelde	s.d.		Spearman rho	ICC	N	Spearman rho	ICC
v23	1,57	0,50	1,60	0,50	42	0,66**	0,66**	23	0,65**	0,65**
v24	3,76	0,70	3,81	0,51	21	0,30	0,66**	12	-0,09	0,12
v25	2,76	1,00	2,78	1,04	41	0,55**	0,57**	23	0,46*	0,42*
v26	3,37	0,86	3,44	0,59	41	0,47**	0,44**	23	0,48*	0,40*
v27	3,78	0,42	3,85	0,42	41	0,15	0,10	23	0,25	0,14
v28	1,62	0,51	1,69	0,48	13	0,84**	0,84**	7	0,73	0,73*
v29	3,80	0,46	3,78	0,42	41	0,67**	0,55**	23	0,67**	0,63**
v30	3,78	0,47	3,73	0,55	41	0,49**	0,53**	23	0,73**	0,84**
v31	3,63	0,58	3,63	0,66	41	0,52**	0,49**	23	0,62**	0,58**
v32	3,34	0,85	3,39	0,70	41	0,47**	0,52**	23	0,61**	0,68**
v33	3,66	0,62	3,59	0,59	41	0,48**	0,49**	23	0,61**	0,61**
v34	3,71	0,60	3,80	0,46	41	0,31*	0,15	23	0,55**	0,41*
v35	4,00	0,18	3,78	0,42	32	0,34	0,19	20	-	0,11
v36	1,15	0,37	1,15	0,37	26	0,70**	0,73**	15	0,68**	0,70**
v37	1,19	0,40	1,23	0,43	26	0,66**	0,67**	16	1**	1**
v38	1,38	0,49	1,47	0,50	47	0,49**	0,48**	27	0,52**	0,48**
v39	1,75	0,44	1,80	0,41	20	0,87**	0,87**	12	1**	1**
v40	2,56	0,60	2,54	0,64	39	0,50**	0,62**	23	0,37	0,49*
v41	2,57	0,65	2,53	0,69	47	0,73**	0,76**	27	0,73**	0,79**
Cijfers:										
Arts	7,86	1,78	8,06	1,17	36	0,80**	0,66**	19	0,83**	0,60**
Ergotherapeut	8,03	1,85	7,77	1,75	31	0,66**	0,86**	19	0,76*	0,90**
Fysiotherapeut	8,15	1,97	8,25	1,84	40	0,77**	0,90**	23	0,77**	0,93**
Psycholoog	6,80	3,16	6,90	2,67	20	0,67**	0,66**	13	0,63	0,71**
Logopedist	7,67	3,04	8,22	1,39	9	0,90**	0,56*	4	0,54	0,62
Maatsch. werker	6,67	2,92	7,56	2,13	9	0,51	0,26	4	0,00	0,14
Andere behandelaar	9,00	1,00	8,00	0,00	3	-	0,07	3	-	0,10
Revalidatie-centrum	7,79	1,76	7,74	1,70	47	0,81**	0,91**	27	0,84**	0,95**

Spearman rho: * sSign. bij $p < 0,05$; ** bij $p < 0,01$

ICC: * sign. Chikwadaattoets LR vs. lineaire regressie bij $p < 0,05$; ** bij $p < 0,01$