



CQ-index Dialyse: Meetinstrumentontwikkeling

Kwaliteit van dialysezorg vanuit patiëntenperspectief

**drs. Ella A. Visserman
prof. dr. Karien Stronks
dr. Els W. Boeschoten
drs. Robert J. Beekman
drs. Hans G. Blaauwbroek**

Colofon

Financiering

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Projectleiding

drs. Ella A. Visserman

dr. Els W. Boeschoten

drs. Hans G. Blaauwbroek

Project uitvoering

- drs. Chel Mertens (directeur NVN a.i.) (tot 1 3 2008)
- drs. Will J. M. van Dinter (directeur NVN) (vanaf 1 3 2008)
- dr. Els W. Boeschoten (directeur HMI)
- dr. Kitty J. Jager (directeur ERA-EDTA registry, AMC KI)
- drs. Hans G. Blaauwbroek (directeur BBVZ)
- mevr. Anja van Heuvelen (NVN KLZ)
- drs. Robert J. Beekman (beleidsmedewerker NVN)
- drs. Ella A. Visserman (senior onderzoeker/adviseur BBVZ)
- prof. dr. Karien Stronks (hoogleraar AMC SG)
- drs. Sabine van der Veer (promotie onderzoeker AMC KI)
- drs. Bastiaan Roset (onderzoeker AMC SG)
- drs. Martijn Leegte (medisch informatiekundige HMI)
- drs. Lara M. Heuveling (medisch informatiekundige HMI)
- mevr. Lucia ten Brinke (onderzoeksverpleegkundige HMI)
- drs. Margot E.M. Carpay (onderzoeker/adviseur BBVZ)
- dr. Onyebuchi A. Arah (universitair docent AMC)
- dhr. Peter Ooms (lid commissie KLZ)
- dhr. Ruud Roodenburg (voorzitter nierpatiëntenvereniging Rijnmond)
- mevr. Jannie Smit (voorzitter nierpatiëntenvereniging Zwolle)
- dhr. Rob de Wit (lid commissie KLZ)
- mevr. Louisa de Wit (lid commissie KLZ)
- dhr. Leo Velthuis (voorzitter nierpatiëntenvereniging Oost Nederland)

© juli 2009 NVN

NVN

Groot Hertoginnenlaan 34

1405 EE Bussum

Tel: 035 6912128

Website: www.nvn.nl

Inhoud

	Pag.
1 Inleiding	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Kwaliteit in dialysecentra	6
1.3 Doelstelling	6
1.4 CQ-index	7
1.5 Indeling rapport	8
2 Project 'Ontwikkelen CQ-index Dialyse'	9
2.1 Betrokken partijen en projectstructuur	9
2.2 Plan van aanpak	10
2.3 Wetenschappelijk onderzoek	10
2.4 Procesbeschrijving en verantwoording	11
3 Ontwikkeling vragenlijst CQ-index Dialyse	15
3.1 Selectie kwaliteitsaspecten	15
3.2 Kwaliteitsaspecten NVN-kwaliteitstoets	15
3.3 Focusgroepsgesprekken	15
3.4 Constructie CQ-index Dialyse vragenlijsten	16
3.5 Dataverzameling	18
4 Resultaten	20
4.1 Respons en respondentkenmerken ervaringen lijsten	20
4.2 Respons en respondentkenmerken belangenlijsten	22
4.3 Responspercentages per dialysecentrum	23
5 Psychometrische kenmerken en discriminerend vermogen	26
5.1 Voorbereiding analyses centrum- en thuisdialyselijst	26
5.2 Psychometrische analyses centrumdialyselijst	27
5.3 Psychometrische analyses thuisdialyselijst	36
5.4 Analyses discriminerend vermogen centrum- en thuisdialyselijst	38
5.4.1 Intra klassencorrelatie	39
5.4.2 Invloed van de steekproefgrootte	40
5.4.3 Onderscheidend vermogen van de instellingen	42
5.4.4 Conclusies discriminerend vermogen	44
6 Voorstellen tot aanpassing van de vragenlijsten	45
6.1 Centrumdialyselijst	45
6.2 Thuisdialyselijst	51
7 Samenvatting en conclusie	56
7.1 Achtergrond en doel van het onderzoek	56
7.2 Samenvatting Ontwikkeling CQI Dialyse	56
7.3 Toepassingsmogelijkheden	57
7.4 Conclusie	57

	Pag.
Literatuur literatuuronderzoek	59
Literatuur ontwikkeltraject	61
Bijlagen	
Bijlage 1	Oorsprong kwaliteitsaspecten
Bijlage 2	Ervaringenvragenlijst. Vragenlijst voor patiënten die hemodialyseren in het dialysecentrum
Bijlage 3	Ervaringenvragenlijst. Vragenlijst voor patiënten die thuis dialyseren: peritoneale dialyse of hemodialyse
Bijlage 4	Belangenvragenlijst. Vragenlijst voor patiënten die hemodialyseren in het dialysecentrum
Bijlage 5	Belangenvragenlijst. Vragenlijst voor patiënten die thuis dialyseren: peritoneale dialyse of hemodialyse
Bijlage 6	Tabellen Psychometrische analyses Centrumdialysevragenlijst
Bijlage 7	Tabellen Psychometrische analyses Thuisdialysevragenlijst

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Sinds een aantal jaren beschikt de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) over een kwaliteitstoets dialysecentra vanuit patiëntenperspectief. De NVN-kwaliteitstoets, bestaande uit een vragenlijst voor hemodialysepatiënten en een vragenlijst voor peritoneaaldialysepatiënten, is ontwikkeld door het Centrum voor Gezondheidszorg Beleid en Recht (GBR) van de Erasmus Universiteit Rotterdam in opdracht van de Nierstichting Nederland (NSN) en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). In 2002 is de hemodialysevragenlijst ontwikkeld en in 2004 de vragenlijst voor peritoneaaldialysepatiënten. Beide ontwikkelingstrajecten zijn beschreven in de gelijknamige rapportages 'Ontwikkeling van de Kwaliteit van Behandeling in Dialysecentra vanuit het perspectief van de (PD)patiënt'.

Vanaf 2002 is de toets in samenwerking met het Hans Mak Instituut (HMI) aangeboden en uitgevoerd in dialysecentra. De resultaten van de toets zijn beschikbaar gesteld voor de onderzochte dialysecentra ten behoeve van kwaliteitsverbetering. Tevens werd spiegelinformatie aan de onderzochte dialysecentra verstrekt door het gemiddelde van de resultaten van alle onderzochte instellingen in beeld te brengen.

In totaal zijn er 64 HD toetsen uitgevoerd en 51 PD toetsingen (telling mei 2009). In 2006 concludeerde de NVN dat de NVN-kwaliteitstoets niet meer optimaal voldeed om de tevredenheid van dialysepatiënten te meten: nieuwe mogelijkheden op dialysegebied en ontbrekende patiëntaspecten waren de aanleiding om de NVN toets te gaan evalueren en een nieuwe toets te ontwikkelen.

In 2007 zijn analyses uitgevoerd naar de betrouwbaarheid, het discriminerend vermogen en de benchmarkmogelijkheid van de beide vragenlijsten. De resultaten van deze analyses zijn beschreven in de rapportage 'De nieren beproefd. Een statistische beoordeling van de psychometrische merites van twee dialyse meetinstrumenten'.

Het kwaliteitsbeleid van de Nederlandse overheid is gericht op het inzichtelijk maken van prestaties van zorgaanbieders. Hiervoor zijn diverse methodieken ontwikkeld, waaronder de CQ-index: een landelijke standaardmethodiek voor het meten van patiëntenervaringen in de zorg. De CQ-index is samengesteld uit de Amerikaanse CAHPS-methodiek¹ en de door het NIVEL ontwikkelde Quote² vragenlijsten. Doel van de overheid is het vergroten van de uniformiteit van toetsingen en het bevorderen van transparantie van de uitkomsten.

Voorgenoemde ontwikkelingen waren de aanleiding voor de NVN om in samenwerking met Blaauwbroek Bureau voor Vraaggestuurde Zorg (BBVZ) en het Hans Mak Instituut (HMI) een CQ-index Dialyse te ontwikkelen. Een instrument dat bijdraagt aan kwaliteitsontwikkeling in dialysecentra, vergelijkingsmogelijkheden biedt tussen dialysecentra en geschikt is om in het HKZ-certificatieschema³ Dialysecentra (2009) als aanbevolen methode te worden opgenomen.

¹ CAHPS: Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems

² Quote: Quality Of care Through the patients Eyes

³ HKZ: Harmonisatie Kwaliteit Zorginstellingen

1.2 Kwaliteit in dialysecentra

Kwaliteit staat binnen dialysecentra hoog op de agenda. De professionele ambitie om goede zorg te leveren, transparantie d.m.v. certificatie en de toegenomen aandacht van zorgverzekeraars voor kwaliteit van zorg liggen hieraan ten grondslag. Veel centra hebben een eigen kwaliteitsbeleid, al of niet in samenhang met het ziekenhuis waarvan zij deel uit maken. In dat kader wordt intensief gewerkt aan de ontwikkeling van protocollen en werkafspraken en vindt scholing en training van medewerkers plaats. Inzicht in de ervaringen van patiënten met de kwaliteit van zorg is hierbij essentieel.

Dialysecentra zijn op basis van de Kwaliteitswet Zorginstellingen zelf verantwoordelijk voor het leveren van patiëntgerichte, veilige en verantwoorde zorg. Dialysecentra moeten daarom beschikken over een goed functionerend kwaliteitssysteem en duidelijke richtlijnen en protocollen voor het personeel. De kwaliteitseisen die aan de dialysecentra worden gesteld zijn vastgelegd in het HKZ Certificatieschema Dialysecentra en de door de professionals opgestelde Visitatiestellingen die daar een integraal onderdeel van zijn. De sector zelf, vertegenwoordigd door vertegenwoordigers van patiënten, verzekeraars en dialysecentra hebben deze regels met elkaar opgesteld. Elke drie jaar moeten dialysecentra zich laten certificeren. Daarmee laten ze zien dat ze aan de kwaliteitseisen van de HKZ voldoen. Onderdeel van het certificatieproces is het uitvoeren van een patiëntervaringenonderzoek. Met behulp van een dergelijk onderzoek krijgt een dialysecentrum in beeld hoe haar patiënten de zorg en dienstverlening ervaren die zij ontvangen van het dialysecentrum. Deze kennis kan het dialysecentrum gebruiken voor borging van bestaand beleid en voor gerichte kwaliteitsverbeteringen.

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is het ontwikkelen van een CQ-index voor Dialysezorg, vanuit het perspectief van zorggebruikers. Dit instrument dient zowel wetenschappelijk valide en betrouwbaar en praktisch bruikbaar te zijn. Ervaren kwaliteit van zorg wordt gedefinieerd als 'de mate waarin de verleende zorg op belangrijke aspecten overeenstemt met de wensen en eisen die patiënten aan deze zorg stellen' (Sixma et al., 1998).

Kwaliteit wordt vastgelegd als een gecombineerde score waarin zowel het belang als de ervaring wordt meegewogen. Ervaren kwaliteit van zorg kan worden gemeten door patiënten enerzijds te vragen naar wat zij belangrijk vinden in de zorg en anderzijds te vragen naar hun ervaringen met de zorg. Daarom wordt naast een ervaringenvragenlijst ook een belangenvragenlijst ontwikkeld.

De gegevens die worden verzameld met de CQI Dialyse kunnen worden gebruikt voor verschillende doeleinden, namelijk:

- keuze-informatie voor (toekomstige) patiënten,
- informatie voor het dialysecentrum om de dialysezorg te borgen en te verbeteren,
- informatie voor patiëntenverenigingen die de belangen van dialysepatiënten behartigen,

- gegevens om externe verantwoording afleggen over de verleende zorg,
- informatie voor zorginkoop voor verzekeraars,
- monitor- en beleidsinformatie voor de overheid.

1.4 CQ-index

Voor de ontwikkeling van de vragenlijsten wordt gebruik gemaakt van de methodiek van de Consumer Quality Index - afgekort als CQ-index of CQI - de Nederlandse standaard voor het meten van klantervaringen in de zorg. De introductie van de CQ-index als meetstandaard is een reactie op de onvergelykbaarheid van bestaande vragenlijsten en methoden voor het meten van klanttevredenheid / klantervaringen in de Nederlandse gezondheidszorg. De kwaliteit van de zorg vanuit patiëntenperspectief is door verschillende instanties en onderzoeksbureaus en op veel verschillende manieren onderzocht. Zolang deze metingen als doel hadden het verbeteren van de klantgerichtheid binnen één instelling of beroepsgroep, was het naast elkaar bestaan van verschillende vragenlijsten en meetmethoden geen probleem. Maar met de introductie van het nieuwe zorgstelsel ontstond de behoefte aan vergelijkende informatie over prestaties van zorgaanbieders en zorgverzekeraars, niet alleen als het gaat om effectiviteit en veiligheid van de zorg, maar ook als het gaat om klantgerichtheid. In 2006 is daarom de CQ-index geïntroduceerd als een gestandaardiseerde systematiek voor het meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg. Nederland is daarmee samen met Engeland en de Verenigde Staten één van de weinige landen waar deze klantervaringen systematisch en gestandaardiseerd gemeten worden.

De CQ-index bestaat uit een familie van vragenlijsten die ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van zorggebruikers. Daarnaast maken protocollen en handleidingen voor de steekproeftrekking, dataverzameling, analyses en rapportage deel uit van de CQ-index. In het ontwikkeltraject van een CQ-index is een aantal stappen verplicht en een aantal stappen optioneel. Door het Centrum Klantervaring Zorg is een handboek ontwikkeld met daarin de stappen om te komen tot een CQ-index.

CQ is de afkorting van *CAHPS Quote*. CAHPS staat voor een serie vragenlijsten uit de Verenigde Staten waarmee gemeten wordt wat patiënten ervaren, denken en weten over hun zorgverzekeraar en de door hun zorgverzekeraar aangeboden gezondheidszorg. De CAHPS-meetinstrumenten bestaan uit modulair opgebouwde schriftelijke vragenlijsten waarin zowel vragen zijn opgenomen over gecontracteerde zorgaanbieders als over de verzekeraar zelf. De eerste QUOTE-instrumenten zijn door het NIVEL ontwikkeld binnen het onderzoeksprogramma KWAliteit van ZOrg (KWAZO). De QUOTE-meetinstrumenten meten zowel de ervaringen van zorggebruikers als het belang dat zij aan de verschillende kwaliteitsaspecten hechten (Sixma et al., 1998).

1.5 Indeling rapport

In dit rapport wordt de ontwikkeling en validatie van de CQ-index Dialyse vragenlijsten beschreven. In hoofdstuk 2 wordt de ontwikkeling van het instrument beschreven. De betrokken partijen, het plan van aanpak, een procesbeschrijving en verantwoording staan weergegeven. Het wetenschappelijk onderzoek dat op de verzamelde data wordt uitgevoerd is toegelicht in paragraaf 2.3. In hoofdstuk 3 is de ontwikkeling van de CQ vragenlijsten besproken. Hoofdstuk 4 geeft inzicht in de respons en respondentkenmerken. Analyses naar psychometrische kenmerken en het discriminerend vermogen zijn in hoofdstuk 5 weergegeven. In hoofdstuk 6 staan voorstellen tot aanpassing van de vragenlijst. In hoofdstuk 7 is een samenvatting van het ontwikkeltraject weergegeven en afsluitend de toepassingmogelijkheden en de eindconclusie.

2 Project Ontwikkeling CQ-index Dialyse

In 2006 is door de NVN de intentie uitgesproken om een CQ-index Dialyse te ontwikkelen. In dit hoofdstuk worden weergegeven: de betrokken partijen, het plan van aanpak, het wetenschappelijk onderzoek, een beschrijving van het ontwikkelproces en een verantwoording van de genomen stappen.

2.1 Betrokken partijen en projectstructuur

Bij de ontwikkeling van de CQ-index Dialyse is een aantal partijen betrokken:

- Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) als opdrachtgever en projecteigenaar
- NVN Commissie Kwaliteit van Leven en Zorg (NVN KLZ) voor bewaking patiëntenperspectief
- Hans Mak Instituut (HMI) voor dataverzameling en beheer en als liason naar dialysecentra, de Nederlandse federatie voor Nefrologie, Zorgverzekeraars Nederland, V&VN Dialyse en Nefrologie, Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie en naar Diëtisten Nierziekten Nederland
- Academisch Medisch Centrum, afdeling Klinische Informatiekunde (AMC KIK) voor begeleidend wetenschappelijk onderzoek
- Academisch Medisch Centrum, afdeling Sociale Geneeskunde (AMC SG) voor wetenschappelijke begeleiding en statistische analyses
- Blaauwbroek Bureau voor Vraaggestuurde Zorg (BBVZ) voor ontwikkeling en procesbegeleiding
- Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) voor begeleiding en toekenning CQ-index certificaat

Ten behoeve van het project *Ontwikkeling CQ-index Dialyse* zijn een stuurgroep, een projectgroep en een klankbordgroep samengesteld. De stuurgroep heeft tot taak op daartoe aangewezen momenten beslissingen te nemen over de voortgang en tussen- en eindproducten vast te stellen. De projectgroep is verantwoordelijk voor de uitvoering van de werkzaamheden. De klankbordgroep wordt geconsulteerd om feedback te geven vanuit patiëntenperspectief op de te ontwikkelen vragenlijsten.

Stuurgroep:

- drs. Chel Mertens (directeur NVN a.i.) (tot 1 3 2008)
- drs. Will J. M. van Dinter (directeur NVN) (vanaf 1 3 2008)
- dr. Els W. Boeschoten (directeur HMI)
- dr. Kitty J. Jager (directeur ERA-EDTA registry; AMC KIK)
- drs. Hans G. Blaauwbroek (directeur BBVZ)
- drs. Ella. A. Visserman (senior onderzoeker/adviseur BBVZ)

Projectgroep:

- mevr. Anja van Heuvelen (voorzitter NVN KLZ)
- drs. Robert J. Beekman (beleidsmedewerker NVN)
- prof. dr. Karien Stronks (hoogleraar AMC SG)
- drs. Sabine van der Veer (promotie onderzoeker AMC KI)
- drs. Bastiaan Roset (onderzoeker AMC SG)
- drs. Martijn Leegte (medisch informatiekundige HMI)
- drs. Lara M. Heuveling (medisch informatiekundige HMI)
- mevr. Lucia ten Brinke (onderzoeksverpleegkundige HMI)
- drs. Margot E.M. Carpay (onderzoeker/adviseur BBVZ)
- dr. Onyebuchi A. Arah (universitair docent AMC)
- drs. Ella A. Visserman (senior onderzoeker/adviseur BBVZ)

Klankbordgroep:

- mevr. Anja van Heuvelen (voorzitter NVN KLZ)
- dhr. Peter Ooms (lid commissie KLZ)
- dhr. Ruud Roodenburg (voorzitter nierpatiëntenvereniging Rijnmond)
- mevr. Jannie Smit (voorzitter nierpatiëntenvereniging afdeling Zwolle)
- dhr. Rob de Wit (lid commissie KLZ)
- mevr. Louisa de Wit (lid commissie KLZ)
- dhr. Leo Velthuis (voorzitter nierpatiëntenvereniging Oost Nederland)
- drs. Robert Beekman (beleidsmedewerker NVN)
- dr. Els W. Boeschoten (directeur HMI)
- drs. Ella A. Visserman (senior onderzoeker/ adviseur BBVZ)

Stakeholders

vertegenwoordigers van

- Stichting Miletus
- Nederlandse federatie voor Nefrologie (NfN)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- V&VN Dialyse en Nefrologie
- Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie (VMWN)
- Diëtisten Nierziekten Nederland (DNN)

2.2 Plan van aanpak

Het plan van aanpak voor de ontwikkeling van de CQ-index Dialyse is opgesteld volgens de methodiek zoals voorgeschreven in het handboek van het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ): *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*.

Concreet waren de stappen:

1. Voortraject
2. Concept mapping
3. Formuleren CQ-index vragenlijst Dialysecentra vanuit patiëntenperspectief
4. Cognitieve testfase
5. Toetsing en vaststelling
6. Psychometrische testfase: dataverzameling
7. Psychometrische testfase: analyse en instrumentoptimalisatie
8. Bijstelling vragenlijst
9. Testfase discriminerend vermogen: data verzameling
10. Testfase discriminerend vermogen: analyse en instrumentoptimalisatie
11. Verslaglegging
12. Wetenschappelijke publicaties
13. Goedkeuring CKZ

2.3 Wetenschappelijk onderzoek

Op verzoek van het ERA-EDTA Registratie wordt door het Academisch Medisch Centrum (AMC), afdeling Klinische Informatiekunde een promotie onderzoek uitgevoerd met als doelstelling het verkrijgen van inzicht in de effecten van kwaliteitstoetsing vanuit patiëntenperspectief op kwaliteitsverbetering. De data die wordt verzameld gedurende de pilot van de te ontwikkelen CQ-index Dialyse wordt gebruikt voor het promotieonderzoek. Het promotieonderzoek wordt uitgevoerd door drs. Sabine van der Veer en begeleid door dr. Kitty J. Jager (directeur ERA-EDTA Registratie).

2.4 Procesbeschrijving en verantwoording

1. Voortraject

In het voortraject is het ontwikkelingsproces van de bestaande Kwaliteitstoets Dialysecentra nauwkeurig bestudeerd. Input hiervoor vormde het onderzoek dat in 2002 is uitgevoerd door de Erasmus Universiteit Rotterdam en dat de basis vormde voor de kwaliteitstoetsen dialysecentra die vanaf 2003 ter beschikking kwamen. Daarnaast zijn in 2006 secundaire analyses uitgevoerd op de beschikbare data van deze kwaliteitstoets, de resultaten staan beschreven in het rapport 'De nieren beproefd'.

In 2007 is in focusgroepsgesprekken geïnventariseerd welke thema's in de NVN-kwaliteitstoets missen en is aan patiënten en zorgverleners gevraagd welke aspecten zij willen toevoegen. De resultaten van deze inventarisatie staan beschreven in de rapportage 'Kwaliteitsaspecten dialysecentra vanuit patiëntenperspectief'.

Het beschikbare materiaal is beoordeeld door de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC. Deze beoordeling maakte duidelijk dat er voldoende materiaal beschikbaar was om het voeren van aanvullende focusgroepsgesprekken in het ontwikkelingstraject van de CQ-index Dialyse achterwege te kunnen laten. Het Centrum Klantervaring Zorg is hierover mondeling geïnformeerd.

Als aanvulling op de literatuurstudie, die is gedaan ter voorbereiding van de focusgroepen als onderdeel van het ontwikkelingsproces van de KBD-hd vragenlijst uit 2002, is er een literatuuronderzoek gedaan met behulp van PubMed, om te bepalen of er nog literatuur is gepubliceerd na 2002 over patiëntervaringsonderzoek onder dialyse patiënten. De resultaten van het literatuuronderzoek zijn beschreven in het document: Literatuuronderzoek over tevredenheids- en ervaringsonderzoek vanaf 2002 bij dialyse patiënten. Oktober 2007 – AMC SG - drs. B. Roset

Het projectvoorstel is besproken met het CKZ en het NIVEL. Na deze gesprekken is het onderzoeksplan geschreven en voorgelegd aan de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van het CKZ. De WAR heeft het projectvoorstel en onderzoeksplan geaccordeerd.

2. Gesprek dhr. Sixma

Tijdens het voortraject is een gesprek gevoerd (dd. 27 nov 2007) met dhr. H. Sixma. Met hem is gesproken over de a. conceptmapping, b. de cognitieve testfase en c. de psychometrische testfase en de testfase discriminerend vermogen.

a. Conceptmapping kan gebruikt worden om de beschikbare onderwerpen voor een vragenlijst te prioriteren en te reduceren. Als een vragenlijst meer dan 100 onderwerpen bevat is het verstandig om Conceptmapping toe te passen, omdat de vragenlijst anders te lang wordt. In geval van het dialyse-instrument bevat de (in gebruik zijnde) NVN-kwaliteitstoets vragenlijst 49 onderwerpen en zijn in de focusgroepsgesprekken 32 nieuwe onderwerpen in beeld gebracht; totaal 81 onderwerpen. Bij 81 onderwerpen is het niet nodig om conceptmapping toe te passen.

Conclusie: voor de ontwikkeling van de CQI Dialyse is Conceptmapping niet nodig.

b. Het doel van de *cognitieve test* is na te gaan of de vragen zodanig zijn geformuleerd dat zij begrijpelijk zijn voor de doelgroep of de opbouw van de vragenlijst klopt en of er wellicht belangrijke vragen ontbreken. In de cognitieve testfase wordt de conceptvragenlijst voorgelegd aan 10 tot 15 potentiële respondenten.

Conclusie: cognitieve testfase kan worden uitgevoerd zodra conceptvragenlijst gereed is.

c. De *Psychometrische testfase* is bedoeld om in kwantitatieve zin te kijken naar de toepasbaarheid van de vragen, naar de opbouw van het meetinstrument (kwaliteitsdimensies (onderwerpen) en/of thema's), naar de stabiliteit en betrouwbaarheid van het meetinstrument voor relevante subgroepen en naar de validiteit van de kwaliteitsaspecten die zijn opgenomen.

Voor het uitvoeren van de psychometrische testfase is het nodig dat er 300 vragenlijsten geretourneerd worden. De ervaring leert dat bij een respons van 300 minimaal 600 vragenlijsten moeten worden verzonden. In geval van een stratificatie (bv. thuisdialyse en centrumdialyse) moeten in ieder geval 100 vragenlijsten geretourneerd worden per subgroep.

De *Test discriminerend vermogen* kan aantonen dat een vragenlijst verschillen tussen dialysecentra in kaart kan brengen. Voor het uitvoeren van de test discriminerend vermogen is het nodig dat (minimaal) 15 dialysecentra betrokken worden. Wenselijk is dat deze centra ongeveer even groot zijn. Per centrum moet het aantal respondenten zo groot mogelijk zijn, echter minimaal 25.

Conclusie: Gezien het aantal dialysecentra (in 2007 62 (bron: website NVN)) en het variërende aantal patiënten (ca 20 tot >150) per centrum is het de vraag of het mogelijk is om voor de twee bovengenoemde testfasen voldoende respondenten te krijgen. Als beide testfasen in één keer worden uitgevoerd lijkt het wel haalbaar om voldoende respondenten te krijgen.

3. Formuleren CQ-index vragenlijst Dialysecentra vanuit patiëntenperspectief

Op basis van de verzamelde onderwerpen is een CQ-index vragenlijst (versie 0.1) geformuleerd volgens de methodiek van de CQ-index. Hierbij is gebruik gemaakt van de handleiding CQ-index die door het CKZ is ontwikkeld. Bij het opstellen van de vragenlijst heeft de projectgroep een grote rol gespeeld: zij heeft versie 0.1 t/m 0.9 (de pilotversie) van kritisch commentaar voorzien wat betreft de individuele items, de ordening van de lijst en de keus om twee separate lijsten te ontwikkelen. Bij het opstellen van de vragenlijst is de Commissie Kwaliteit van Leven en Zorg van de NVN nauw betrokken. Tevens zijn de Vertegenwoordigers van de Nederlandse federatie voor Nefrologie (NfN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), V&VN Dialyse en Nefrologie, Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie (VMWN), Diëtisten Nierziekten Nederland (DNN) en Stichting Miletus drie maal geconsulteerd om feedback te geven op de ontwikkelde vragenlijsten.

Tijdens de laatste fase van het ontwikkeltraject heeft de patiëntenvertegenwoordiging aangegeven dat de patiënten zich onvoldoende gehoord voelden. Door het grote aantal onderzoekers en stakeholders vond men dat het patiëntenperspectief niet altijd prioriteit kreeg. Ook de voorgeschreven methodiek en het aantal (en de inhoud van de) verplichte vragen was voor de patiëntenvertegenwoordiging een terugkomend discussiepunt. De projectverantwoordelijken en de patiëntenvertegenwoordiging hebben voorgenoemde punten besproken en uitgesproken en benadrukt dat het patiëntenperspectief leidend is. Uiteindelijk bleek ieder zich goed te kunnen vinden in de laatste versie (conceptversie 1.0) van de vragenlijst.

4. Cognitieve testfase

De CQ-index vragenlijst (versie 0.3) is voorgelegd aan de leden van de commissie KLZ en aan de voorzitters van de regionale patiëntenverenigingen. Aan hen is verzocht de vragenlijst in te vullen en te beoordelen. Uit een twaalfstal reacties bleek dat de vragenlijst te lang was, dat de formulering van de vragen moest worden aangepast omdat de vraag te vaak startte met 'Hoe vaak.' en dat men zich irriteerde aan de zeer uitgebreide antwoordcategorieën van de persoonlijke vragen. Over het algemeen vonden de respondenten de inhoud van de vragenlijst aansluiten bij wat men verwachtte en een verbetering op de NVN-kwaliteitstoets. De voorgelegde vragenlijst was samengesteld voor de totale dialyse patiëntengroep, de respondenten suggereerden om separate vragenlijsten te ontwikkelen voor de patiënten die in het dialysecentrum dialyseren en voor patiënten die thuis dialyseren. Op die manier zou het aantal vragen gereduceerd kunnen worden.

5. Toetsing en vaststelling

De concept vragenlijst is voorgelegd aan de Wetenschappelijke Advies Raad van het Centrum Klantervaring Zorg en tevens heeft de projectgroep een aantal vragen voorgelegd aan de WOG. De vragen hadden betrekking op formulering, ordening, verplichte vragen, verklarende woordenlijst, verzending ervaringenlijst en belangenlijst naar zelfde respondentengroep. De WOG heeft de vragen beantwoord in een document (Bespreking conceptversie CQI Dialyse in WOG van 28 februari 2008). Tevens werd door de WOG gewezen op de volgende punten: item veiligheid wordt summier behandeld, antwoordcategorieën neigen naar tevredenheid, uitleg bij vraag 2, doorverwijzingen niet allemaal correct, lay out conform CQI systematiek. De projectgroep heeft de punten waarop gewezen is door de WOG gewijzigd in de vragenlijsten.

6. Psychometrische testfase: dataverzameling

De bijgestelde vragenlijst (versie 0.9) is getest in een pilot. Alle dialysecentra en regionale patiëntenverenigingen zijn schriftelijk geïnformeerd over de mogelijkheid om te participeren in de pilot. Diverse centra hebben zich zelf aangemeld voor de pilot en tevens zijn centra telefonisch benaderd. De dataverzameling is uitgevoerd volgens de Dillman-methode: verzending vragenlijsten, verzending reminder/bedankkaart, verzending vragenlijst aan niet-respondenten, verzending reminder/bedankkaart aan niet-respondenten. Ten behoeve van de dataverwerking is een database en een verwerkingssysteem opgezet. In het systeem werd de kwaliteit van de data-invoer bewaakt. De resultaten van deze pilot zijn beschreven in hoofdstuk 5.

7. Psychometrische testfase en testfase discriminerend vermogen: analyse en instrumentoptimalisatie

Op basis van de verzamelde data zijn analyses uitgevoerd. De resultaten van deze analyse zijn beschreven in hoofdstuk 5.

8. Bijstelling vragenlijst

De uitkomsten van de psychometrische testfase hebben geleid tot een bijstelling van de vragenlijsten. De Commissie KLZ van de NVN heeft de resultaten van de analyses bestudeerd en suggesties gedaan voor verwijdering of herformulering van items. Tevens is een vertegenwoordiging van de NfN, LVDT, VMWN, DNN en ZN geconsulteerd. De analyses hebben tot een sterke reductie van het aantal vragen geleid, hetgeen ook wenselijk was gezien het grote aantal vragen in de pilotlijsten. Bij de centrumdialyselijst is het aantal vragen teruggebracht van 90 naar 70 en bij de thuisdialyselijst van 75 naar 66. De bijgestelde vragenlijsten zijn vervolgens geanalyseerd op discriminerend vermogen.

9. Testfase discriminerend vermogen: analyse en instrumentoptimalisatie

De bijgestelde vragenlijsten zijn getest op discriminerend vermogen. De resultaten hiervan zijn weergegeven in hst. 5. De uitkomsten zijn besproken met de commissie KLZ van de NVN en zijn voorgelegd aan de vertegenwoordigers van de NfN, LVDT, VMWN, DNN en ZN. De resultaten van de analyses op discriminerend vermogen hebben niet geleid tot aanpassing van de vragenlijsten.

10. Verslaglegging

Van het gehele ontwikkeltraject zijn verslagen geschreven, waarin de gezette stappen en gemaakte keuzen worden verantwoord. Tevens is een aantal rapportages geschreven van de focusgroepsgesprekken, van de pilot en van de analyses.

11. Goedkeuring

De definitieve vragenlijst en het ontwikkelingsverslag is ter goedkeuring voorgelegd aan de het Centrum Klantervaring Zorg met het verzoek om de CQ-index Dialyse te certificeren. De WAR en WOG hebben nog een aantal adviezen gegeven voor het aanpassen van de vragenlijsten. Deze adviezen zijn verwerkt hetgeen resulteerde in een centrumdialysevragenlijst (versie 1.0) met daarin 66 vragen en een thuisdialysevragenlijst met 61 vragen.

De goedkeuring van CKZ is in oktober 2009 ontvangen:

"De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) heeft kennis genomen van het onderzoek rond de ontwikkeling van de CQI Nierdialyse, uitgevoerd door Blaauwbroek Bureau voor Vraaggestuurde Zorg (BBVZ) in samenwerking met Hans Mak Instituut (HMI) en UvA AMC. De CQI Nierdialyse bestaande uit 2 vragenlijsten is goedgekeurd door de WAR voor drie van de vier de doelen, mits de vragenlijst wordt aangepast aan de CQI richtlijnen. Dit laatste is ondertussen gebeurd. De vragenlijst is goedgekeurd voor kwaliteitsverbetering, externe verantwoording en monitoring. Het meetinstrument is niet geschikt voor keuze-informatie en benchmarking aangezien het aantal patiënten per centra over het algemeen te laag is. Het WAR zal deze bevindingen samen met een positief advies voor verder gebruik van de vragenlijsten voorleggen aan het CKZ-bestuur."

3 Ontwikkeling vragenlijsten CQI Dialyse

3.1 Selectie kwaliteitsaspecten

De selectie van de kwaliteitsaspecten voor de vragenlijsten van de CQ-index Dialyse heeft plaatsgevonden via twee trajecten: (1) analyse van de NVN-kwaliteitstoets en de (2) focusgroepsgesprekken met dialysepatiënten en dialysemedewerkers. De kwaliteitsaspecten uit de NVN-kwaliteitstoets hebben als input gediend voor de focusgroepsgesprekken. Tijdens de focusgroepsgesprekken zijn aanvullende kwaliteitsaspecten geformuleerd. Een totaal overzicht van de kwaliteitsaspecten die als input dienen voor de inhoud van de vragenlijst is weergegeven in de rapportage 'Kwaliteitsaspecten dialysecentra vanuit patiëntenperspectief – april 2007'. De kwaliteitsaspecten zijn aangevuld met een aantal normen voor verantwoorde zorg in dialysecentra (Diavisie 2006). De oorsprong van de kwaliteitsaspecten is weergegeven in bijlage 1.

3.2 Kwaliteitsaspecten NVN-kwaliteitstoets

De kwaliteitsaspecten uit de NVN-kwaliteitstoets zijn geïnterpreteerd. Zowel de hemodialysevragenlijst (HD) als de peritoneale dialyse vragenlijst (PD) leverde een groot aantal kwaliteitsaspecten op. De aspecten zijn geordend onder de onderstaande thema's:

- Predialyse (PD)
- Nefroloog (HD en PD)
- Verpleegkundige (HD en PD)
- Andere personen en zaken die betrekking hebben op de behandeling (HD en PD)
- Voorzieningen en faciliteiten van het dialysecentrum (HD en PD)
- Andere zaken die betrekking hebben op PD (PD)

3.3 Focusgroepsgesprekken

Ten behoeve van de ontwikkeling van de CQ-index Dialyse zijn drie focusgroepsgesprekken uitgevoerd.

Voor deelname aan de focusgroepsgesprekken zijn patiënten en medewerkers van dialysecentra, vertegenwoordigers van lokale Nierpatiëntenverenigingen en leden van de commissie Kwaliteit Leven en Zorg (KLZ) van de NVN uitgenodigd. Bij de selectie van deelnemers aan de gesprekken is zoveel mogelijk gestreefd naar een mix van mensen die gebruik maken van HD of PD. Bij voorkeur zijn mensen geselecteerd die al enige tijd dialyseren of dit langere tijd hebben gedaan.

Aan de focusgroepsgesprekken hebben in het totaal 16 patiënten, 8 medewerkers van dialysecentra en 1 lid van de commissie KLZ deelgenomen. Drie van de genoemde 16 patiënten waren voorzitter van een lokale Nierpatiëntenvereniging. Van de deelnemende patiënten doen 11 personen hemodialyse en vijf peritoneale dialyse. Verschillende patiënten hebben voorheen een andere vorm van dialyse ondergaan.

De duur dat men dialyseert verschilt van 1 tot langer dan 5 jaar:

- korter dan 1 jaar: 0 personen
- tussen 1 en 2 jaar 3 personen
- tussen 2 en 5 jaar 7 personen
- langer dan 5 jaar 5 personen
- onbekend 1 persoon

Als input voor de focusgroepsgesprekken dienden:

- kwaliteitsaspecten uit de NVN-kwaliteitstoets.
- kwaliteitsaspecten uit de extra vragen van de NVN-kwaliteitstoets (mogelijkheid voor dialysecentra om 10 extra vragen toe te voegen aan de standaard vragen).
- kwaliteitsaspecten voortkomend uit gesprek met commissie Kwaliteit van Leven en Zorg (KLZ) van de NVN over belangrijke nieuwe ontwikkelingen op het gebied van dialyse. De commissie KLZ formuleerde de volgende kwaliteitsaspecten: veiligheid, automatisering, klimaatbeheersing, communicatie, privacy, voeding, medicatie, reizen, dialyse en werk, vakantiedialyse, avonddialyse, niertransplantatie, contact met en waarde van de lokale Nierpatiëntenvereniging en planning dialyse.

Bovenstaande aspecten zijn opgenomen in een itemlijst voor het focusgroepsgesprek.

De bijeenkomsten werden geleid door twee onderzoekers. Hun taak bestond uit het structureren van het gesprek, doorvragen als zaken onduidelijk waren, het zoveel mogelijk betrekken van alle deelnemers en het bewaken van de inhoud van de gesprekken. De bijeenkomsten bestonden uit gesprekken van anderhalf uur. Van elke bijeenkomst is een verslag gemaakt. Vervolgens zijn de verslagen geanalyseerd en zijn de kwaliteitsaspecten die aanvullend waren op de kwaliteitsaspecten uit de vragenlijsten toegevoegd aan het overzicht kwaliteitsaspecten (bijlage 1).

3.4 Constructie CQ-index Dialyse vragenlijsten

De kwaliteitsaspecten die geïnventariseerd zijn uit de NVN-kwaliteitstoets en in de focusgroepsgesprekken werden vastgelegd. Aanvullend hierop is gekeken naar kwaliteitsaspecten die uit twee andere onderzoeken onder dialysepatiënten relevant gebleken zijn. Dit betreft de vragenlijst "Dialyse in de toekomst" (Quick Scan) van het HMI en het onderzoeksrapport over de predialyse uitgevoerd onder hemodialysepatiënten van het Deventer Ziekenhuis.

Versie 0.2 van de CQ-index Dialyse vragenlijst is samengesteld door het formuleren van vragen volgens de voorgeschreven CQ systematiek over de verzamelde kwaliteitsaspecten. Tevens is een aantal verplichte vragen van het Centrum Klantervaring Zorg toegevoegd. Dit resulteerde in een vragenlijst met 126 vragen. De vragenlijst is verschillende keren voorgelegd aan de projectgroep, tevens is de lijst voorgelegd aan patiëntenvertegenwoordigers en stakeholders. Alle drie de groepen zijn minimaal drie maal in de gelegenheid geweest om te reageren op de inhoud van de vragenlijst: tijdens de ontwikkeling van de pilotvragenlijsten, na de psychometrische analyses en na de analyses op discriminerend vermogen. Alle voorstellen tot wijziging in de inhoud, formulering of ordening van de (items in) de vragenlijsten zijn in de projectgroep besproken. Versie 0.9 (centrumdialyselijst 90 vragen en thuisdialyselijst 75 vragen) is gebruikt in de pilot. Conceptversie 1.0 is ontstaan na aanpassing van de lijst na de uitgevoerde analyses

(centrumdialyselijst 70 vragen en thuisdialyselijst 66 vragen). Het voornemen is om na de ontwikkelfase een CQ-index Dialyse versie 1.0 te gaan gebruiken.

In de bijlagen van deze rapportage zijn de versies 0.9 van de vragenlijsten opgenomen. Deze versies zijn gebruikt in de pilot.

Er zijn twee ervaringenvragenlijsten ontwikkeld:

1. Ervaringen met dialyseren. Vragenlijst voor patiënten die hemodialyseren in het dialysecentrum. (bijlage 2)
2. Ervaringen met dialyseren. Vragenlijst voor patiënten die thuis dialyseren: peritoneale dialyse of hemodialyse. (bijlage 3)

en twee belangenvragenlijsten:

1. Belangenvragenlijst. Vragenlijst voor patiënten die hemodialyseren in het dialysecentrum. (bijlage 4)
2. Belangenvragenlijst. Vragenlijst voor patiënten die thuis dialyseren: peritoneale dialyse of hemodialyse. (bijlage 5)

De vragenlijsten zijn onderverdeeld in verschillende onderwerpen:

- Nefroloog (centrumdialyselijst 15 vragen en thuisdialyselijst 13 vragen)
- Verpleegkundigen (centrumdialyselijst 8 vragen en thuisdialyselijst 6 vragen)
- Maatschappelijk werker (centrumdialyselijst 4 vragen thuisdialyselijst 4 vragen)
- Diëtist (centrumdialyselijst 4 vragen en thuisdialyselijst 45 vragen)
- Samenwerking (centrumdialyselijst 2 vragen en thuisdialyselijst 2 vragen)
- Dialysecentrum (centrumdialyselijst 35 vragen en thuisdialyselijst 21 vragen)
- Predialyse (centrumdialyselijst 9 vragen en thuisdialyselijst 12 vragen)
- Over uzelf (centrumdialyselijst 11 vragen en thuisdialyselijst 11 vragen)

In de ervaringenvragenlijsten wordt gebruik gemaakt van de volgende soort vragen:

- Screenervragen: deze vragen moeten door iedereen ingevuld worden en dienen om te bepalen of vervolgvragen op een persoon van toepassing zijn.
- Vragen die nagaan in welke frequentie aan kwaliteitseisen is voldaan. De antwoordcategorieën zijn nooit/ soms/ meestal/ altijd.
- Vragen die nagaan of iets al dan niet gebeurt. De antwoordcategorieën zijn ja/ nee.
- Vragen naar een waarderingscijfer, variërend van 0 (slechtst) tot 10 (best).

De belangenvragenlijsten bevatte identieke vragen als de ervaringenvragenlijsten, maar andere antwoordcategorieën, namelijk: niet belangrijk/ eigenlijk wel belangrijk/ belangrijk/ van het allergrootste belang.

3.5 Dataverzameling

In de periode juni 2008 tot oktober 2008 is de data verzameld en zijn de CQI Dialysevragenlijsten (versie 0.9) in een pilot uitgetest. Via een brief zijn dialysecentra geïnformeerd over de mogelijkheid om te participeren in het ontwikkelingstraject van de CQI Dialyse. In totaal hebben 16 dialysecentra, met centrumdialyse-patiënten én thuisdialyse patiënten, zich aangemeld om deel te nemen aan de pilot. Drie centra hebben verschillende locaties waarin zij dialysepatiënten behandelen of begeleiden.

Het aantal patiënten per dialysecentrum, per onderzoeksgroep varieerde tussen de 7 en 124. Alle patiënten van een dialysecentrum werden bij de pilot betrokken, dus er is geen sprake geweest van steekproeftrekking. Aan iedere patiënt is zowel een ervaringenvragenlijst als een belangenvragenlijst verzonden.

Het belang van de participatie van de regionale patiëntenorganisatie is (net als bij de NVN-kwaliteitstoets) benadrukt tijdens de pilot. Gedurende het gehele onderzoekstraject is per dialysecentrum een vertegenwoordiging van de regionale vereniging aanwezig geweest. Voorgaande met als doel dat de informatie die verzameld wordt tijdens het onderzoek voor zowel het dialysecentrum als de regionale patiëntenvereniging kan worden gebruikt voor kwaliteitsverbetering.

De data is verzameld volgens de Dillman (2000) methode. Bij deze methodiek wordt gebruik gemaakt van verschillende mailingen. In onderstaande tabel is weergegeven welke stappen zijn gezet tijdens de CQI Dialyse onderzoeken in de 16 dialysecentra. In tabel 1 is een geanonimiseerde planning van een pilot dialysecentrum opgenomen.

Stappenplan CQI Dialyse onderzoeken in Dialysecentra

Telefonische uitleg van NVN + planning startgesprek
NVN verstuurt per mail een invulijst voor de benodigde nummers
Centrum levert aan definitieve aantallen patiënten en medewerkers
Startgesprek
NVN levert dialysecentrum benodigde documenten aan
Centrum informeert patiënten en medewerkers middels folder
Centrum deelt centrumvragenlijsten uit en verstuurt thuisvragenlijsten
Centrum deelt bedankkaartje / reminder uit aan alle patiënten
NVN levert reminder + nieuwe vragenlijsten
Centrum verstuurt reminder + vragenlijsten naar patiënten die de vragenlijst nog niet hebben geretourneerd
NVN levert bedankkaartje / reminder
Centrum verstuurt bedankkaartje / reminder
Deadline retourneren vragenlijsten
Eindpresentatie

Tabel 1. Stappenplan pilot CQI Dialyseonderzoek in Dialysecentra.

Alle betrokken centra en regionale verenigingen hebben een rapportage ontvangen waarin hun onderzoeksresultaten conform de CKZ methodiek zijn gerapporteerd. Tevens hebben alle betrokkenen twee totaal rapportages ontvangen waarin de geaggregeerde resultaten zijn opgenomen van alle uitgezette ervaringenvragenlijsten en belangenvragenlijsten.

4 Resultaten

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk worden de respons en de respondentkenmerken van de CQI Dialyse-pilot weergegeven en in paragraaf 2 volgen de resultaten per dialysecentrum. Een totaalrapportage op itemniveau per vragenlijst is in twee separate rapportages weergegeven:

1. CQI Dialyse Kwaliteitstoets dialysecentra vanuit patiëntenperspectief. Hemodialyse in Dialysecentrum. Totaal alle pilotdialysecentra. Ervaringenvragenlijst en Belangenvragenlijst.
2. CQI Dialyse Kwaliteitstoets dialysecentra vanuit patiëntenperspectief. Peritoneale en Hemodialyse Thuis. Totaal alle pilotdialysecentra. Ervaringenvragenlijst en Belangenvragenlijst.

4.1 Respons en respondentkenmerken ervaringen lijsten

Respons

Aan 1269 patiënten die in een dialysecentrum met hemodialyse werden behandeld is een vragenlijst verstrekt, 717 lijsten (57%) zijn geretourneerd. De geretourneerde lijsten zijn conform de beschreven procedure gecheckt en 113 lijsten zijn verwijderd vanwege: onvoldoende vragen beantwoord, aantal verplichte vragen niet ingevuld; lijst niet door patiënt zelf ingevuld. Het netto responspercentage was 48% (604 lijsten).

Aan 521 patiënten die thuis werden behandeld met hemo of peritoneale dialyse is een vragenlijst toegezonden, 300 lijsten (59%) zijn geretourneerd. De geretourneerde lijsten zijn conform de beschreven procedure gecheckt en 45 lijsten zijn verwijderd vanwege: onvoldoende vragen beantwoord, aantal verplichte vragen niet ingevuld; lijst niet door patiënt zelf ingevuld. Het netto responspercentage was 50% (255 lijsten).

De responsaantallen staan weergegeven in tabel 2.

Ervaringenvragenlijst	HD centrum	PD HD thuis
Respons		
- Bruto aantal lijsten verstuurd (ervaringenlijst + belangenlijst)	1269	521
- Netto aantal lijsten verstuurd (bruto minus overleden)	1248	511
- Bruto respons: aantal geretourneerde vragenlijsten ervaringenlijst	717	300
- Bruto responspercentage	57%	59%
- Netto respons: aantal bruikbare geretourneerde vragenlijsten (na opschoning*)	604	255
- Netto responspercentage	48%	50%
Geslacht		
- man	64%	56%
- vrouw	36%	44%
Gemiddelde leeftijd		

Ervaringenvragenlijst	HD centrum	PD HD thuis
- 18 t/m 24 jaar	1%	1%
- 25 t/m 34 jaar	3%	4%
- 35 t/m 44 jaar	7%	9%
- 45 t/m 54 jaar	13%	19%
- 55 t/m 64 jaar	22%	30%
- 65 t/m 74 jaar	24%	22%
- 75 jaar of ouder	30%	15%
Opleiding (hoogst voltooide)		
- Geen opleiding/basisonderwijs	29%	16%
- Lager beroepsonderwijs en VMBO	22%	21%
- Middelbaar beroepsonderwijs	28%	38%
- Voortgezet algemeen onderwijs	6%	9%
- HBO/WO en postacademisch onderwijs	11%	15%
- Anders	4%	2%
Geboorteland		
- Nederland	75%	80%
- Anders	25%	20%
Spreektaal thuis		
- Nederlands	76%	84%
- Anders	24%	16%
Gezondheid		
- uitstekend	0%	3%
- zeer goed	3%	3%
- goed	35%	39%
- matig	51%	46%
- slecht	10%	9%

Tabel 2. Algemene gegevens ervaringenvragenlijsten.

Respondentkenmerken

Het aantal manlijke respondenten ligt ruim boven het aantal vrouwen. Voorgaande geldt voor beide vragenlijsten. Dit komt nagenoeg overeen met de Renine cijfers: HD 42,5% female, PD 38,7% female (Liem et al Kidney International 2007).

De leeftijdsopbouw van de respondenten komt globaal overeen met de leeftijdsopbouw van de dialysepatiënten in Nederland. De patiënten die in het centrum dialyseren hebben een hogere leeftijd dan de patiënten die thuis dialyseren. De grootste groep dialyserenden in het centrum heeft de leeftijd van 75 jaar of ouder. Bij thuisdialyserenden is de grootste groep respondenten tussen de 55 en 64 jaar.

Het opleidingsniveau van de respondenten is nagenoeg gelijkmatig verdeeld over de verschillende dialysegroepen. Het opleidingsniveau van de thuisdialyserende patiënten ligt iets hoger dan dat van de patiënten die in het centrum dialyseren.

De grootste groep respondenten heeft Nederland als geboorteland en spreekt ook thuis de Nederlandse taal.

Nagenoeg de helft van de respondenten ervaart zijn of haar gezondheid als matig. Ruim een derde van de patiënten ervaart zijn of haar gezondheid als goed en ca. tien procent van de respondenten ervaart zijn of haar gezondheid als slecht.

4.2 Respons en respondentkenmerken belangenlijsten

Respons

De respons van de belangenlijsten komt globaal overeen met de respons van de ervaringenlijsten. Aan 1269 patiënten die hemodialyseren in een dialysecentrum is een belangenvragenlijst verstrekt, 711 lijsten (57%) zijn geretourneerd. Aan 521 patiënten die thuis peritoneale- of hemodialyse krijgen is een belangenvragenlijst toegezonden, 294 lijsten (58%) zijn geretourneerd. De responsaantallen staan weergegeven in tabel 3. Ter informatie zijn ook de responsgegevens van de ervaringenvragenlijst in de tabel geplaatst.

	Belangenlijst		Ervaringenlijst	
	HD centrum	PD HD thuis	HD centrum	PD HD thuis
Respons				
- Bruto aantal lijsten verstuurd	1269	521	1269	521
- Netto aantal lijsten verstuurd (bruto minus overleden)	1248	511	1248	511
- Bruto respons: aantal geretourneerde vragenlijsten	711	294	717	300
- Bruto responspercentage	57%	58%	57%	59%
Geslacht				
- man	60%	51%	64%	56%
- vrouw	33%	40%	36%	44%
- onbekend	7%	9%		
Gemiddelde leeftijd				
- 18 t/m 24 jaar	1%	1%	1%	1%
- 25 t/m 34 jaar	3%	2%	3%	4%
- 35 t/m 44 jaar	7%	9%	7%	9%
- 45 t/m 54 jaar	13%	18%	13%	19%
- 55 t/m 64 jaar	21%	29%	22%	30%
- 65 t/m 74 jaar	22%	19%	24%	22%
- 75 jaar of ouder	28%	14%	30%	15%
- onbekend	6%	8%		
Opleiding (hoogst voltooide)				
- Geen opleiding/basisonderwijs	26%	16%	29%	16%
- Lager beroepsonderwijs en VMBO	20%	20%	22%	21%
- Middelbaar beroepsonderwijs	25%	34%	28%	38%
- Voortgezet algemeen onderwijs	6%	8%	6%	9%
- HBO/WO en postacademisch onderwijs	10%	12%	11%	15%
- Anders	4%	1%	4%	2%

	Belangenlijst		Ervaringenlijst	
	HD centrum	PD HD thuis	HD centrum	PD HD thuis
- onbekend	9%	9%		
Geboorteland				
- Nederland	69%	75%	75%	80%
- Anders	24%	18%	25%	20%
- onbekend	7%	7%		
Spreektaal thuis				
- Nederlands	71%	78%	76%	84%
- Anders	22%	13%	24%	16%
- onbekend	6%	9%		
Gezondheid				
- uitstekend	0%	2%	0%	3%
- zeer goed	3%	3%	3%	3%
- goed	32%	36%	35%	39%
- matig	47%	43%	51%	46%
- slecht	10%	9%	10%	9%
- onbekend	7%	8%	0%	3%

Tabel 3. Algemene gegevens belangenvragenlijsten vs ervaringenvragenlijsten.

Respondentkenmerken

De respondentkenmerken van de respondenten van de belangenvragenlijsten komen in grote lijnen overeen met de kenmerken van de respondenten van de ervaringenlijsten.

4.3 Responspercentages per dialysecentrum

In tabel 4 zijn de responspercentages per dialysecentrum weergegeven. Alle centra verlenen zorg aan centrumdialyse-patiënten en thuisdialyse patiënten. Een drietal centra (1, 2 en 4) verleent zorg op verschillende locaties aan meerdere groepen patiënten, deze groepen zijn afzonderlijk onderzocht.

Centrum	Verstuurd	Retour	Respons	Bruikbaar	Netto respons
<i>Dialysecentrum 1</i>					
HD centrum	31	15	48%	8	26%
HD centrum	96	36	38%	29	30%
PDHD thuis	53	26	49%	20	38%
<i>Dialysecentrum 2</i>					
HD centrum	12	8	67%	6	50%
HD centrum	70	40	57%	38	54%
PDHD thuis	7	6	86%	6	86%
PDHD thuis	21	14	67%	12	57%
<i>Dialysecentrum 3</i>					
HD centrum	48	30	63%	25	52%
PDHD thuis	23	15	65%	13	57%

Centrum	Verstuurd	Retour	Respons	Bruikbaar	Netto respons
<i>Dialysecentrum 4</i>					
HD centrum	79	39	49%	35	44%
PDHD thuis	34	21	62%	19	56%
HD centrum	74	46	62%	42	57%
PDHD thuis	21	13	62%	13	62%
<i>Dialysecentrum 5</i>					
HD centrum	34	24	71%	18	57%
PDHD thuis	13	9	69%	7	54%
<i>Dialysecentrum 6</i>					
HD centrum	114	57	50%	51	45%
PDHD thuis	40	19	48%	17	43%
<i>Dialysecentrum 7</i>					
HD centrum	124	71	57%	64	52%
PDHD thuis	24	11	46%	10	42%
<i>Dialysecentrum 8</i>					
HD centrum	98	58	59%	54	55%
PDHD thuis	32	25	78%	23	72%
<i>Dialysecentrum 9</i>					
HD centrum	31	20	65%	16	52%
PDHD thuis	23	16	70%	12	52%
<i>Dialysecentrum 10</i>					
HD centrum	43	24	56%	16	37%
PDHD thuis	13	7	54%	7	54%
<i>Dialysecentrum 11</i>					
HD centrum	105	48	46%	39	37%
PDHD thuis	47	25	53%	22	47%
<i>Dialysecentrum 12</i>					
HD centrum	77	53	69%	45	58%
PDHD thuis	33	17	52%	16	48%
<i>Dialysecentrum 13</i>					
HD centrum	43	22	52%	21	50%
PDHD thuis	36	15	42%	10	28%
<i>Dialysecentrum 14</i>					
HD centrum	46	30	65%	24	52%
PDHD thuis	7	5	71%	4	57%
<i>Dialysecentrum 15</i>					
HD centrum	76	48	63%	39	51%
PDHD thuis	12	8	67%	6	50%

<i>Dialysecentrum 16</i>					
HD centrum	49	33	67%	28	57%
PDHD thuis	41	23	56%	22	54%

Tabel 4. Responspercentages per dialysecentrum.

De responspercentages van de centrumlijst verschillen per dialysecentrum, variërend tussen (bruto) 38% en 71%. Voor de thuis vragenlijst is ligt het (bruto) responspercentage tussen de 42% en 86%. Dialysecentra met een hoger percentage allochtonen hebben over het algemeen een lagere respons.

5 Psychometrische kenmerken en discriminerend vermogen

Op basis van de ingevulde enquêtes zijn de psychometrische kenmerken van de vragenlijsten geanalyseerd, op basis van factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyses. Vervolgens is met behulp van multilevelanalyse onderzocht of er significante verschillen waren in de ervaringen van patiënten tussen dialysecentra, en welk percentage van de totale variatie (intra klasse-correlatie) kon worden toegeschreven aan de variatie tussen centra.

Achtereenvolgens zullen in dit hoofdstuk de factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse (paragraaf 5.2 en 5.3) en het discriminerend vermogen aan de orde komen (paragraaf 5.4 en 5.5), voor respectievelijk de centrumdialyselijst en de thuisdialyse lijst. De data is verzameld met de versies 0.9 van de CQI Dialysevragenlijsten. Paragraaf 5.1 bevat een korte omschrijving van de bewerking van de data, voorafgaand aan de analyses. In bijlage 6 en 7 zijn de tabellen met de responskenmerken en itemkarakteristieken van beide vragenlijsten opgenomen.

Een uitgebreide beschrijving van de analyse is te vinden in onderstaande rapportages:

1. Resultaten van de psychometrische analyses uitgevoerd op de testversie van de nieuwe CQI HD Centrum vragenlijst + voorstel voor aanpassing van de testversie. B. Roset (AMC); K. Stronks (AMC); O. Arah (AMC/UCLA). Januari 2009.
2. Resultaten van de psychometrische analyses uitgevoerd op de testversie van de nieuwe PDHD Thuis vragenlijst + voorstel voor aanpassing van de testversie. B. Roset (AMC); K. Stronks (AMC); O. Arah (AMC/UCLA). Januari 2009.
3. Resultaten van de analyse van het discriminerend vermogen van de CQI dialyse (centrumversie & thuisversie) uitgevoerd op de testversie van deze nieuwe CQI vragenlijsten. B. Roset (AMC); K. Stronks (AMC); O. Arah (AMC/UCLA). April 2009.

5.1 Voorbereiding analyses centrum- en thuisdialyselijst

Voordat gestart is met de analyses, is de datakwaliteit bekeken en zijn coderingen van een aantal items aangepast.

Centrumdialyselijst

Enkele negatief geformuleerde items in de vragenlijst zijn omgecodeerd (vraag 5, 19, 35, 38-42, 23, 53, 59, 61, 62, 65, 69, 70, 73-77).

Hierna zijn cases uit het databestand verwijderd, zoals beschreven in het Handboek CQI Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007):

1. Twee respondenten geven aan de vragenlijst niet zelf te hebben ingevuld, en zijn verwijderd.
2. Zeven respondenten die vraag 24 niet hebben beantwoord hebben, hebben toch vraag 25 beantwoord. De waarden van deze zeven respondenten zijn gehercodeerd als missing bij vraag 25.
3. Zes mensen geven aan niet gedialyseerd te hebben, zij hebben geen ervaringenlijst ingevuld, maar wel de predialyse en belangenlijst. Dit impliceert dat de verwijzing goed gewerkt heeft.
4. Er zijn 71 items in te vullen bij de belangenvragenlijst. Respondenten die meer dan 50% (36+ items) van de belangenlijst hebben ingevuld

zijn meegenomen bij de belangenscores. Van de 717 respondenten hebben er 682 voldoende items van de belangenlijst ingevuld (95%).

5. In totaal moeten op de ervaringenlijst 69 items door alle respondenten worden ingevuld. Respondenten die meer dan 50% van de items (35) hebben ingevuld zijn meegenomen in de Factor analyses. Van de 592 ervaringenrespondenten hebben 576 voldoende items van de vragenlijst ingevuld (97%).

Thuisdialyselijst

Enkele negatief geformuleerde items in de vragenlijst zijn omgecodeerd (vraag 5, 17, 30, 31, 34-38, 42-44, 46, 52, 55, 56-64).

Iedereen zegt de vragenlijst zelf ingevuld te hebben. De vragen die alleen door een deel van de respondenten moesten worden ingevuld (21, 55-64), zijn door de juiste respondenten beantwoord. De screenervragen hebben dus goed gewerkt. Ditzelfde geldt voor de vraag of de respondent heeft gedialyseerd. Vier respondenten geven aan niet te hebben gedialyseerd.

Er zijn 58 items in te vullen bij de belangenlijst. Respondenten die meer dan 50% (29+ items) van de belangenlijst hebben ingevuld, zijn meegenomen in de analyses. Van de 304 respondenten hebben 291 voldoende items van de belangenlijst ingevuld (96%). Van de respondenten die de belangenlijst hebben ingevuld dialyseert 28.6% met APD, 38.5% met CAPD en 7.2% HD thuis. Van 25.7% is het onbekend hoe ze dialyseren.

Er zijn 48 items die door alle respondenten op de ervaringenlijst moesten worden ingevuld. Respondenten die meer dan 50% van de items (25) hebben ingevuld zijn meegenomen in de Factor analyses. Van de 255 respondenten hebben er 245 voldoende items van de ervaringenlijst ingevuld (96%). Van de respondenten die de ervaringenlijst hebben ingevuld dialyseren 35.1% met APD, 46.9% met CAPD en 9.0% HD thuis. Van 9.0% is het onbekend hoe ze dialyseren.

5.2 Psychometrische analyses centrumdialyselijst

De schaalstructuur en de betrouwbaarheid van het meetinstrument is onderzocht. Door middel van exploratieve factoranalyses met Oblimin rotatie (dit in verband met de aangenomen samenhang tussen de verschillende subschalen) is onderzocht welke items een schaal vormen. Het aantal factoren is bepaald met behulp van het criterium van Kaiser (1960). Dit betekent dat alleen factoren met een eigen value van minimaal 1,0 zijn geselecteerd. Verder zijn items alleen toegekend aan een factor als hun factorlading groter was dan 0,40. Inter-item correlaties zijn berekend om meer inzicht te krijgen in de multidimensionaliteit van een schaal. Inter-item correlaties lager dan 0,70 geven aan dat de items gezien kunnen worden als aparte dimensies van de schaal.

Er is eerst een exploratieve factoranalyse uitgevoerd met alle items die er voor in aanmerking kwamen op basis van de antwoordmogelijkheden (3 t/m 14, 18 t/m 23, 25 t/m 66, 69, 70, en 73-79. Dit leverde geen eenduidig resultaat op. Vervolgens zijn de items verwijderd met veel missings (inclusief n.v.t. antwoorden), en alle predialyse items. Dit leidde evenmin tot duidelijke conclusies. Vervolgens is besloten om per zorgverlener een factoranalyse uit te voeren. Voor de vier categorieën zorgverleners is per zorgverlener één betrouwbare schaal gevonden. De vragen over het dialyse centrum vielen uiteen in vier schalen waarvan er 3 redelijk betrouwbaar en interpreteerbaar zijn.

Van de gevonden schalen is met behulp van Cronbach's alfa's de betrouwbaarheid bepaald. De waarde van alfa dient minimaal 0,70 te zijn voordat gesproken kan worden over een betrouwbare schaal. Vervolgens is gekeken of verwijdering van items zouden leiden tot een verhoging van de betrouwbaarheid.

In onderstaande tekst worden de uitkomsten per schaal besproken.

Nefroloog

Uit tabel 5 blijkt dat de vragen 3,4,6,7,9,10 & 12 goed in de schaal passen en in ieder geval behouden moeten worden ($\alpha=.876$). Vraag 5 past beter in een schaal over 'samenwerking'. Vraag 8 differentieert niet (zeer hoge beoordeling), maar wanneer deze wordt verwijderd verlaagt dit wel de betrouwbaarheid van de schaal. Vraag 11 heeft een lagere item-total correlation dan de rest, en verwijdering zorgt juist voor een hogere betrouwbaarheid.

Vraag 13 en 14 hebben te veel missings om mee genomen te kunnen worden.

Vraag 15 en 16 hebben andere antwoordcategorieën, die hier niet in passen.

De somscore van de 7 resterende items heeft een correlatie van $R^2=.677$ met het algemene oordeel over de nefroloog.

Nefroloog schaal, met de vragen 3/4/6/7/8/9/10/11/12. $\alpha = .879$, N=578				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 3	,634	,728	,865	
Vraag 4	,649	,733	,865	
Vraag 6	,709	,804	,859	
Vraag 7	,681	,774	,862	
Vraag 8	,550	,658	,874	Zeer hoge beoordeling (3.8), differentieert dus niet. Bij volgende ronde verder onderzoeken?
Vraag 9	,650	,726	,864	
Vraag 10	,700	,774	,859	
Vraag 11	,483	,574	,882	Lage item-total correlatie, en α stijgt een klein beetje (naar .882) als je deze verwijdert.
Vraag 12	,668	,750	,862	
Vraag 13	nvt	nvt	nvt	Te hoge missing om mee te nemen
Vraag 14	nvt	nvt	nvt	Te hoge missing om mee te nemen
Vraag 15	nvt	nvt	nvt	Antwoordcategorieën passen niet bij de andere vragen, past dus niet in de schaal
Vraag 16	nvt	nvt nvt	nvt	Antwoordcategorieën passen niet bij de andere vragen, past dus niet in de schaal
Correlatie tussen somscores van de nefrologen schaal en algemeen oordeel nefroloog (vraag 17): $R^2 = .677$				
Vetgedrukte vraagnummers worden in ieder geval aanbevolen om te behouden.				

Tabel 5. Nefroloog schaal.

Verpleegkundige

Uit tabel 6 blijkt dat vraag 18, 20,22 een schaal vormen ($\alpha=.700$).

Vraag 19 past beter in een schaal over 'samenwerking'. Vraag 21 heeft veel missings en past daarom niet in de schaal. Vraag 23 heeft een laag belang volgens de patiënten, laadt weinig op de factor. Bovendien stijgt de betrouwbaarheid van de schaal als deze vraag wordt verwijderd. Uit de exploratieve factoranalyse bleek vraag 23 bovendien meer met vraag 46 samen te hangen. Vraag 24 is een screenervraag, waar vraag 25 vanaf hangt. Daarom hebben 34% van de mensen deze vraag niet beantwoord. Waarschijnlijk daarom past vraag 25 niet goed in de schaal, en heeft een lager belang dan de andere vragen.

De somscores van de drie vragen hebben een redelijk grote correlatie met het algemene oordeel over het dialysecentrum (vr67, $R^2=.462$).

Verpleegkundige schaal, met de vragen 18/20/22. $\alpha = .700$; N=573.				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 18	,557	,819	,556	
Vraag 20	,523	,796	,600	
Vraag 22	,476	,755	,659	
Vraag 23				Lage factorlading, laag belang, α nogal omhoog als deze wordt verwijderd
Vraag 24				
Vraag 25				
Correlatie tussen somscores van de verpleegkundigen schaal en algemeen oordeel centrum (vraag 67): $R^2 = .462$				
Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.				

Tabel 6. Verpleegkundige schaal.

Maatschappelijk werker

Uit tabel 7 blijkt dat vraag 26/27/28/29 samen een schaal vormen ($\alpha = .845$). Al deze vragen hebben redelijk veel missings, omdat veel respondenten n.v.t. hebben ingevuld.

De somscores van de drie vragen hebben een correlatie van $R^2 = .145$ met het algemene oordeel over het dialysecentrum.

Maatschappelijk werker schaal, met de vragen 26/27/28/29. $\alpha = .845$; N=429				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 26	,765	,878	,766	
Vraag 27	,678	,837	,813	
Vraag 28	,650	,826	,828	
Vraag 29	,677	,799	,805	
Correlatie tussen somscores van de verpleegkundigen schaal en algemeen oordeel van het centrum (vraag 67): $R^2 = .145$ Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.				

Tabel 7. Maatschappelijk werk schaal.

Diëtist

Uit tabel 8 blijkt dat vraag 30/31/32 samen een schaal vormen ($\alpha = .818$). Vraag 33 heeft een lagere item-total correlatie dan de rest en de betrouwbaarheid gaat omhoog als deze wordt verwijderd.

De somscores van de drie vragen hebben een correlatie van $R^2 = .266$ met het algemene oordeel over het dialysecentrum.

Diëtist schaal, met de vragen 30/31/32/33. $\alpha = .818$; N=516				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 30	,691	,878	,748	
Vraag 31	,690	,837	,748	
Vraag 32	,691	,826	,756	
Vraag 33	,519	,799	,832	Lagere item-total correlatie/lager belang/ α omhoog als deze wordt verwijderd. Beter niet in deze schaal.
Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.				

Tabel 8. Diëtist schaal.

Samenwerking tussen de zorgverlener

Tabel 9 laat zien dat de vragen 5/19/34/35 over samenwerking geen goede schaal vormen. Wanneer vraag 5 wordt verwijderd, stijgt de betrouwbaarheid, maar dan nog is het geen betrouwbare schaal ($\alpha = .580$). Dit heeft te maken met het feit dat de vragen 19, 34 en 35 nauwelijks differentiëren (zeer hoge gemiddelden). Het is de vraag of we met deze vragen antwoord krijgen op de vraag of de patiënten vinden dat er goed wordt samengewerkt.

Samenwerking schaal, met de vragen 5/19/34/35. $\alpha = .580$; N=579				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 5	.257	.521	.591	Lagere item-total correlatie/lagere factorlading/ α omhoog als deze wordt verwijderd. Beter niet in deze schaal.
Vraag 19	.416	.706	.465	
Vraag 34	.458	.775	.434	
Vraag 35	.329	.642	.534	
Correlatie tussen somscores van de samenwerking schaal en algemeen oordeel centrum (vraag 67): $R^2 = .197$ Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.				

Tabel 9. Samenwerking tussen zorgverleners schaal.

Stimuleren door zorgverlener

Uit tabel 10 blijkt dat de vragen 23 en 46 samen geen betrouwbare schaal vormen, ondanks dat uit de factoranalyse bleek dat ze wel het meest bij elkaar passen. Ze passen bij geen enkele andere schaal en hun belang is lager vergeleken met de rest.

Stimuleren, met de vragen 23/46. $\alpha = .461$; N=579				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 23	,316		nvt (twee items)	Deze twee items vormen samen geen mooie schaal, maar passen ook nergens anders in. Los behouden? 23 heeft een laag belang vergeleken met de rest, vr46 heeft ook wat lager belang.
Vraag 46	,316		nvt (twee items)	
Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.				

Tabel 10. Stimuleren door zorgverleners schaal.

Predialyse

Uit tabel 11 blijkt dat de vragen 73-77 een matig betrouwbare schaal vormen ($\alpha = .595$). De vragen hebben wel opvallend veel missings (tussen 16% en 19.2%), terwijl alleen de mensen die 'ja, ik heb predialyse gevolgd' hier zijn geïncludeerd. Vraag 78 en 79 schalen niet goed, waarbij vraag 79 zeer veel missings heeft, en een lager belang.

De somscores van de vragen 73-77 hebben een correlatie van $R^2 = .257$ met het algemene oordeel van het centrum.

Predialyse schaal, met de vragen 73/74/75/76/77. $\alpha = .595$; N=139 (geforceerd in 1 factoranalyse, door het grote aantal missings, dus weinig mensen hebben de predialyse fase doorlopen)				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading (Geforceerd in 1 factor)	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 73	.308	.619	.562	
Vraag 74	.286	.548	.584	
Vraag 75	.311	.552	.561	
Vraag 76	.485	.755	.460	
Vraag 77	.385	.673	.523	
Vraag 78				Schaalt niet goed, hoge missings
Vraag 79				Te veel missings
Correlatie tussen somscores van de predialyse schaal en algemeen oordeel centrum (vraag 67): $R^2 = .257$				
Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.				

Tabel 11. Predialyse schaal.

In onderstaande tabel staat een overzicht van de uiteindelijk geconstrueerde schalen die de domeinen van patiëntervaringen met dialysezorg voorstellen met de bijbehorende items en interne consistentie.

Item nummer	Schaal met bijhorend item	Antwoord categorieën (Likert)†
CQI Dialyse	centrumdialysevragenlijst (Cronbach's alpha voor interne consistentie van de schaal)	
	Nefroloog ($\alpha = 0.88$)	
VR3	Begrijpelijk uitleggen door nefroloog	N-S-M-A
VR4	Informatie om mee te beslissen	N-S-M-A
VR6	Nefroloog luistert aandachtig	N-S-M-A
VR7	Nefroloog neemt serieus	N-S-M-A
VR9	Nefroloog besteedt voldoende tijd	N-S-M-A
VR10	Nefroloog geeft ruimte om mee te beslissen	N-S-M-A
VR12	Besteedt voldoende tijd/aandacht aan lichamelijke klachten	N-S-M-A
	Verpleegkundige ($\alpha = 0.70$)	
VR18	Begrijpelijk uitleggen door verpleegkundige	N-S-M-A
VR20	Verpleegkundige neemt serieus	N-S-M-A
VR22	Snel geholpen door verpleegkundige	N-S-M-A
	Maatschappelijk werker (mw) ($\alpha = 0.85$)	
VR26	Begrijpelijk uitleggen door mw	N-S-M-A
VR27	Mw neemt patiënt serieus	N-S-M-A
VR28	Patiënt voelt zich geholpen door mw	N-S-M-A
VR29	Afspraak maken op korte termijn	N-S-M-A
	Diëtist ($\alpha = 0.82$)	
VR30	Begrijpelijk uitleggen door diëtist	N-S-M-A
VR31	Patiënt krijgt informatie over dieet van diëtist	N-S-M-A
VR32	Diëtist neemt serieus	

Item nummer CQI Dialyse	Schaal met bijhorend item centrumdialysevragenlijst (Cronbach's alpha voor interne consistentie van de schaal)	Antwoord categorieën (Likert) [‡]
	Samenwerking ($\alpha = 0.58$)	
VR19	Tegenstrijdige informatie door verpleegkundigen	N-S-M-A
VR34	Hinder onvoldoende samenwerking tussen zorgverleners	N-S-M-A
VR35	Hinder onvoldoende samenwerking tussen medisch specialisten	N-S-M-A
	Predialyse ($\alpha = 0.60$)	
VR73	Informatie over keus uit verschillende soorten dialyse	N-J
VR74	Informatie over keus uit verschillende vormen transplantatie	N-J
VR75	Tijd om informatie te verwerken	N-J
VR76	Informatie over medische problemen tijd dialyse	N-J
VR77	Informatie over de invloed die dialyse op het dagelijks leven heeft	N-J
	Dialysecentrum: respect voor patiënt ($\alpha = 0.70$)	
VR36	Informatie over onderzoeken	N-S-M-A
VR37	Binnen afgesproken tijd uitslagen van onderzoeken	N-S-M-A
VR49	Mogelijkheid tot een vertrouwelijk gesprek	N-S-M-A
VR50	Voldoende privacy	N-S-M-A
VR54	Tijdstip van onderzoeken in overleg gepland	N-S-M-A
	Dialysecentrum: comfort /luxe ($\alpha = 0.47$)	
VR47	Tijdstippen/dagen van dialyse zijn geschikt	N-S-M-A
VR55	Werkende radio/tv aanwezig	N-S-M-A
VR56	Werkende computerfaciliteiten	N-S-M-A
VR57	Voorzieningen om lichaamstemperatuur te regelen.	N-S-M-A
VR60	Keuze uit eten en drinken	N-S-M-A
	Dialysecentrum: patiëntenverenigingen ($\alpha = 0.80$)	
VR43	Informatie over lokale patiëntenvereniging	
VR44	Informatie over landelijke patiëntenvereniging	
	Dialysecentrum: Informatievoorziening (info.) ($\alpha = 0.50$)	
VR41	Info. over veranderingen in het centrum	N-S-M-A
VR42	Info. over mogelijkheden dialyseren in de vakantie	N-S-M-A
VR52	Info. over klachtenprocedure	N-S-M-A
VR62	Info. over brandprocedure	N-S-M-A
N-S-M-A: Nooit, Soms, Meestal, Altijd (respectievelijk 1, 2, 3 en 4); N-J: Nee, Ja (respectievelijk 1,2)		

Tabel 12. Overzicht domeinschalen patiëntervaringen met dialysezorg met bijbehorende items centrumdialysevragenlijst.

Dialyse centrum

De items over het dialysecentrum laten geen goede factoroplossing zien. Items die, op basis van face validity, hetzelfde domein zouden meten, blijken in de analyses niet bij elkaar te passen. Ook zijn er relatief veel missings op sommige items. Daarnaast zijn er enkele vragen die in het geheel niet differentiëren, waarbij de patiënt gemiddeld allemaal een zeer hoge beoordeling geven. Ten bate van de analyses zijn zowel de items met veel missings (38/39/40/45/48/51/53/64/66), als de items die niet differentiëren (61/63/65) uit de analyses verwijderd.

Uit de factoranalyse die met de overgebleven items is gedaan, komen vier factoren. Er resulteren drie redelijk betrouwbare schalen.

Dialysecentrum: Respect voor de patiënt vanuit het centrum

Uit tabel 13 blijkt dat de items 36/37/49/50/54 een betrouwbare schaal vormen ($\alpha = .699$). Inhoudelijk hangen ze samen onder de noemer van 'respect voor de patiënt'.

Deze schaal heeft ook een correlatie van $R^2 = .319$ met het algemene oordeel over het dialyse centrum.

Respect voor de patiënt vanuit het dialysecentrum schaal, met de vragen 36/37/49/50/54. $\alpha = .699$				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 36	,566	.865	,615	
Vraag 37	,458	.799	,650	
Vraag 49	,437	.579	,666	
Vraag 50	,410	.341	,670	
Vraag 54	,454	.533	,650	
Correlatie tussen somscores van de respect voor de patiënt schaal en algemeen oordeel centrum (vraag 67): $R^2 = .319$				
Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.				

Tabel 13. Respect voor de patiënt vanuit dialysecentrum schaal.

Dialysecentrum: Gemak/Comfort/Luxe

Uit tabel 14 blijkt dat de items 47/55/56/57/60 geen betrouwbare schaal vormen ($\alpha = .465$). Inhoudelijk lijken ze wel bij elkaar te horen, aangezien ze allen een domein betreffen als 'gemak/comfort/luxe'. Bij deze schaal valt op dat 56 zeer laag belang gescoord krijgt, en 55 matig. Het is goed deze schaal te herzien, door de vragen wellicht aan te passen en te kijken wat patiënten voor belang hechten aan de individuele items.

Deze schaal heeft een correlatie van $R^2 = .208$ met het algemene oordeel over het dialyse centrum

Tabel 14. Comfort en luxe, met de vragen 47/55/56/57/60. $\alpha = .465$.				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 47	,259	.317	,407	
Vraag 55	,327	.706	,365	zeer laag belang
Vraag 56	,287	.650	,426	matig belang
Vraag 57	,205	.362	,449	
Vraag 60	,260	.482	,401	
Correlatie tussen somscores comfort/luxe schaal en algemeen oordeel centrum (vraag 67): $R^2 = .207$				

Tabel 14. Comfort en luxe schaal.

Dialysecentrum: Patiëntenverenigingen

Uit tabel 15 blijkt dat de items 43/44 een zeer betrouwbaar schaal van 2 vormen van $\alpha = .803$. Aan de andere kant blijken ze hoog met elkaar te correleren, waardoor ze wellicht te combineren zijn.

Patiëntenverenigingen schaal, met de vragen 43/44 $\alpha = .803$.				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 43	.671	-.704	nvt	Beide vragen hebben laag belang, en correleren hoog met elkaar (.670), misschien is een gecombineerde vraag beter?
Vraag 44	.671	-.742	nvt	

Correlatie tussen somscores van de patiënten verenigingen schaal en algemeen oordeel centrum (vraag 67): $R^2 = .133$
Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.

Tabel 15. Patiëntenverenigingen schaal.

Dialysecentrum: Informatievoorziening

Uit tabel 16 blijkt dat de vragen 41/42/52/62 geen betrouwbare schaal vormen ($\alpha = .502$), terwijl ze inhoudelijk wel goed bij elkaar passen. De patiënten vinden 41/42 en 52 ook minder van belang.

Deze schaal heeft een correlatie van $R^2 = .249$ met het algemene oordeel over het dialyse centrum.

Informatievoorziening van het centrum schaal, met de vragen 41/42/52/62, $\alpha = .502$.				
Vraag nummer	Corrected item-total correlations	Factorlading	α if item is deleted	Opmerkingen
Vraag 41	,301	.468	,424	Matig belang
Vraag 42	,309	.370	,434	Matig belang
Vraag 52	,333	.632	,399	Zeer laag belang
Vraag 62	,265	.605	,456	
Correlatie tussen somscores van de vrije tijd/luxe schaal en algemeen oordeel centrum (vraag 67): $R^2 = .133$ Vetgedrukte vraagnummers worden aanbevolen om te behouden.				

Tabel 16. Informatievoorziening van het centrum schaal.

Dialysecentrum: Bereikbaarheid

De vragen 63 en 65 zijn niet meegenomen omdat ze niet differentiëren. De vragen 64 en 66 hebben veel missings. De resterende items, 69 en 70, vormen samen geen schaal, en ook niet samen met de overige, verwijderde items.

Overige items

De vragen 58/59 zijn niet schaalbaar gebleken. De onderwerpen zijn niettemin wel belangrijk volgens de respondenten, en kunnen meegenomen worden als losse vragen. De correlaties tussen de algemene beoordeling van de dialysecentrum en deze losse items zijn respectievelijk: $R^2 = .313$ voor vraag 58 en $R^2 = .229$ voor vraag 59.

5.3 Psychometrische analyses thuisdialyselijst

Bij het uitvoeren van de analyses ten behoeve van schaalvorming, is dezelfde werkwijze gevolgd als voor de centrumdialyse vragenlijst. Voor een verantwoording van de analyses wordt derhalve verwezen naar paragraaf 5.2.

Evenals voor de centrumdialyse vragenlijst bleek bij de thuisdialyse vragenlijst een uitsplitsing nodig voor de vier categorieën zorgverleners. Per zorgverlener is één betrouwbare schaal gevonden. De vragen over het dialyse centrum vielen uiteen in vier schalen waarvan er 3 redelijk betrouwbaar en interpreteerbaar zijn.

Nefroloog

In tabel 17, is te zien dat vraag 3,4,6,7,8,9,10,12,14 een betrouwbare schaal opleveren, $\alpha=.876$. Niet in deze schaal passen: Vraag 5 die beter in een schaal over 'samenwerking' past; Verwijdering van vraag 11 en vraag 13 leidt tot een betrouwbaardere schaal met minder items.

De somscore van de 7 items hebben een correlatie van $R^2=.660$ met het algemene oordeel over de nefroloog.

Bejegening door de verpleegkundige

Uit tabel 17 blijkt dat vraag 16 en 18 een betrouwbare schaal vormen ($\alpha=.703$). Vraag 17 past beter in een schaal over 'samenwerking'. Vraag 19 en 21 passen geen van beide in een andere schaal, en hebben bovendien veel missing. Het lijkt beter ze te verwijderen (samen met screeningsvraag 20).

De somscores van de drie vragen hebben een correlatie met het algemene oordeel over het dialysecentrum van $R^2=.501$.

Maatschappelijk werker

Uit tabel 17 lijkt dat vraag 22/23/24/25 samen een betrouwbare schaal vormen, ($\alpha=.731$). Al deze vragen hebben redelijk veel missings, omdat veel mensen n.v.t. hebben ingevuld.

De somscores van de drie vragen hebben een correlatie van $R^2=.307$ met het algemene oordeel over het dialysecentrum.

Diëtist

Tabel 17 laat zien dat vraag 26/27/28 samen een betrouwbare schaal vormen ($\alpha=.751$).

De somscores van de vier vragen hebben een correlatie van $R^2=.311$ met het algemene oordeel over het dialysecentrum.

Samenwerking tussen de zorgverleners

Uit tabel 17 blijkt dat de vragen 30/31 over samenwerking een schaal vormen, zij het met een matige betrouwbaarheid ($\alpha=.633$).

De somscores van de twee vragen hebben een correlatie van $R^2=.208$ met het algemene oordeel over het dialysecentrum.

Predialyse

De meeste items onder het kopje 'predialyse' differentiëren niet. Omdat het hier bijna alle items betreft worden deze toch allemaal meegenomen in de factoranalyse, om zo voldoende items over te houden die een compleet beeld geven van de predialyse-fase in het dialysecentrum.

Er zijn bij de predialyse twee interpreteerbare schalen gevonden.

De vragen 55,58,59 en 62 vormen samen de schaal 'praktische informatie over dialyse' ($\alpha=.680$) (zie tabel 17). De vragen 60/63/64 (aandacht voor de thuissituatie) vormen samen een minder betrouwbare schaal, $\alpha=.554$.

Vraag 78 en 79 vormen geen schaal, en passen ook niet in een andere schaal.

Vraag 79 heeft bovendien zeer veel missings, en een relatief laag belang.

De somscores van de vragen 73 t/m 77 hebben een correlatie van $R^2=.257$ met de algemene oordeel van het centrum.

Dialyse centrum

De items over het dialysecentrum laten geen goede factoroplossing zien.

Items die, op basis van face validity, hetzelfde domein zouden meten, blijken in de analyses niet bij elkaar te passen. Ook zijn er relatief veel missings op sommige items. Daarnaast zijn er enkele vragen die in het geheel niet differentiëren, waarbij de patiënten gemiddeld allemaal een zeer hoge beoordeling geven. Ten bate van de analyses zijn zowel de items met veel missings (34, 36, 37, 44, 49, 52), als de items die niet differentiëren (38, 41, 47 en 48), feitelijk onjuist zijn (35), of niet als belangrijk gezien worden door de respondenten (39,40) uit de analyses verwijderd.

Vervolgens resulteert de schaal 'zorgprocedure in het centrum' (32/33/43/45).

Deze is matig betrouwbaar ($\alpha=.605$), maar de items blijken in de factoroplossingen wel telkens bij elkaar uit te komen.

Aangeraden wordt vraag 42 en 46 als losse items te behouden, hoewel deze niet differentiëren. Ze zijn immers wel van belang bij thuisdialyse.

In onderstaande tabel 17 staat een overzicht van de uiteindelijk geconstrueerde schalen die de domeinen van patiëntervaringen met dialysezorg voorstellen met de bijbehorende items en interne consistentie.

Item nummer	Schaal met bijhorend item (Cronbach's alpha voor interne consistentie van de schaal)	Antwoord categorieën (Likert) [‡]
CQI dialyse	Nefroloog ($\alpha = 0.88$)	
VR3	Begrijpelijk uitleggen door nefroloog	N-S-M-A
VR4	Informatie om mee te beslissen	N-S-M-A
VR6	Nefroloog luistert aandachtig	N-S-M-A
VR7	Nefroloog neemt serieus	N-S-M-A
VR8	Nefroloog behandelt beleefd	N-S-M-A
VR9	Nefroloog besteedt voldoende tijd	N-S-M-A
VR10	Nefroloog geeft ruimte om mee te beslissen	N-S-M-A
VR12	Besteedt voldoende tijd/aandacht aan lichamelijke klachten	N-S-M-A
VR14	Doorverwijzen naar andere specialist	N-S-M-A
	Verpleegkundige ($\alpha = 0.70$)	
VR16	Begrijpelijk uitleggen door verpleegkundige	N-S-M-A
VR18	Verpleegkundige neemt serieus	N-S-M-A
	Maatschappelijk werker (mw) ($\alpha = 0.73$)	
VR22	Begrijpelijk uitleggen door mw	N-S-M-A

Item nummer	Schaal met bijhorend item (Cronbach's alpha voor interne consistentie van de schaal)	Antwoord categorieën (Likert)[‡]
CQI dialyse		
VR23	Mw neemt patiënt serieus	N-S-M-A
VR24	Patiënt voelt zich geholpen door mw	N-S-M-A
VR25	Afspraak maken op korte termijn	N-S-M-A
Diëtist ($\alpha = 0.75$)		
VR26	Begrijpelijk uitleggen door diëtist	N-S-M-A
VR27	Patiënt krijgt informatie over dieet van diëtist	N-S-M-A
VR28	Diëtist neemt serieus	N-S-M-A
Predialyse: praktische dialyse informatie ($\alpha = 0.68$)		
VR55	Informatie over keus uit verschillende soorten dialyse	N-J
VR58	Informatie over keus uit verschillende vormen transplantatie	N-J
VR59	Informatie over dialyse apparatuur	N-J
VR62	Informatie over spoelvloeistof en afvalmateriaal	N-J
Predialyse: Aandacht voor de thuissituatie ($\alpha = 0.55$)		
VR60	Invloed op dagelijks leven	N-J
VR63	Aandacht voor de patiënt	N-J
VR64	Aandacht voor partner/naaste	N-J
Dialysecentrum: Zorgprocedures ($\alpha = 0.61$)		
VR32	Informatie over onderzoeken	N-S-M-A
VR33	Binnen afgesproken tijd uitslagen van onderzoeken	N-S-M-A
VR43	Informatie klachtenprocedure	N-S-M-A
VR45	Tijdstip onderzoeken met patiënt gepland	N-S-M-A
[‡] N-S-M-A: Nooit, Soms, Meestal, Altijd (respectievelijk 1, 2, 3 en 4); N-J: Nee, Ja (respectievelijk 1,2)		

Tabel 17. Overzicht domeinschalen patiëntervaringen met dialysezorg met bijbehorende items thuisdialysevragenlijst.

5.4 Analyses discriminerend vermogen centrum- en thuisdialyselijst

In deze paragraaf worden de resultaten van de analyses naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Dialyse in een dialysecentrum (centrumdialyselijst) en de CQ-index Dialyse thuis (thuisdialyselijst) besproken. Daarvoor zijn multi-level analyses uitgevoerd waarbij werd gekeken naar de ervaringenscores voor de verschillende schalen, oordeelvariabelen en losse items, naar de intra klassencorrelatie (ICC), naar de invloed van de steekproefgrootte ('reliability') en het onderscheidend vermogen van instellingen. Bij de multi-level analyses werden twee modellen met elkaar vergeleken. Het eerste model was een ongecorrigeerd (ruw) model, waarbij naar verschillen tussen dialysecentra werd gekeken zonder dat daarbij rekening werd gehouden met mogelijke verschillen in patiëntenkenmerken. Het tweede model was een model waarbij gecorrigeerd werd voor de patiëntenkenmerken leeftijd, opleiding en algemene gezondheid (case-mix correctie). De resultaten van beide modellen worden naast elkaar gepresenteerd om te laten zien wat het effect is op de resultaten van de multi-level analyses van het corrigeren voor patiëntenkenmerken. De geanalyseerde data is (net als bij de psychometrische analyses) verzameld met de versies 0.9 van de CQI Dialysevragenlijsten.

5.4.1 Intra klassencorrelatie

De intra klassencorrelatie (ICC) geeft aan hoeveel van de variatie in de antwoorden van de respondenten kan worden toegeschreven aan werkelijk ervaren verschillen tussen dialysecentra waarin zij behandeld zijn. Hoe hoger de ICC, hoe meer variatie er aan de dialysecentra is toe te schrijven.

Centrumdialyselijst

De ICC's in tabel 18 laten zien dat er op sommige schalen en losse items verschillen waren tussen dialysecentra bij de centrumdialyselijst. De verschillen tussen de ruwe (ICCr) en gecorrigeerde (ICCG) ICC's waren klein. Er waren twee kwaliteitsaspecten waar significante verschillen tussen dialysecentra werden gevonden. Dit geldt voor vraag 15, "Hoe vaak heeft u een gepland consult/polibezoek met uw nefroloog?", en voor vraag 52 "Kunt u uw auto dicht bij het dialysecentrum parkeren?". Opvallend is dat er voor de in een voorgaand stadium geconstrueerde schalen geen significante verschillen werden gevonden voor de dialysecentra. Ook de waardeoordelen gaven geen verschillen tussen de centra aan.

Variabele <i>Schalen</i>	Ruw ICC (%)	Gecorrigeerd ^a ICC (%)
Nefroloog schaal	3.89	3.46
Verpleegkundige schaal	0.08	0.03
Diëtist schaal	0.00	0.00
Maatschappelijk werker schaal	0.00	0.00
Centrum: respect vanuit het centrum schaal	1.14	0.50
Centrum: comfort	5.33	4.79
<i>Losse items</i>		
Vraag 005	0.30	0.00
Vraag 015	11.65*	12.53*
Vraag 018	1.72	1.24
Vraag 033	0.00	0.00
Vraag 036	0.49	0.00
Vraag 037	3.56	3.19
Vraag 042	0.00	0.00
Vraag 047	4.04	4.84
Vraag 048	2.40	3.39
Vraag 052	17.28*	18.16*
Algemeen oordeel	2.25	2.17
Aanbevelen	6.22	5.04
^a gecorrigeerd voor algemene gezondheid, leeftijd en opleiding * P<0,05; **P<0,01; ***P<0,001		

Tabel 18. Overzicht intra klassencorrelatie (ICC), centrumdialyselijst

Thuisdialyselijst

De ICC's in tabel 19 laten zien dat er weliswaar voor sommige vragen verschillen bleken tussen de dialysecentra, maar die waren niet significant. Dit geldt voor zowel de in een eerder stadium gevonden schalen, losse items als de algemene beoordelingen.

Variabele <i>Schalen</i>	Ruw ICC (%)	Gecorrigeerd ^a ICC (%)
Nefroloog schaal	1.97	0.82
Diëtist schaal	0.00	0.00

Variabele <i>Schalen</i>	Ruw ICC (%)	Gecorrigeerd ^a ICC (%)
Maatschappelijk werker schaal	1.82	2.85
<i>Losse items</i>		
Vraag 016	6.31	2.72
Vraag 018	2.92	2.77
Vraag 027	0.00	0.00
Vraag 028	0.00	0.00
Vraag 029	0.00	0.00
Vraag 032	0.00	0.00
Vraag 033	0.00	0.00
Vraag 034	3.02	2.07
Vraag 036	3.68	4.63
Vraag 038	3.30	3.57
Vraag 039	4.45	5.81
Vraag 043	0.00	0.00
Totale Oordeel	0.00	0.42
Aanbevelen	6.24	6.45
^a gecorrigeerd voor algemene gezondheid, leeftijd en opleiding		
* P<0,05; **P<0,01; ***P<0,001		

Tabel 19. Overzicht intra klassencorrelatie (ICC), thuisdialyselijst

5.4.2 Invloed van de steekproefgrootte

De invloed van de steekproefgrootte is bekeken met behulp van de 'reliability'. Dit is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en werd voor elk kwaliteitsaspect, waardeoordeel en los item bepaald. De 'reliability' hangt af van het aantal items, het aantal patiënten, als ook de gegeven ICC.

Centrumdialyselijst

In tabel 20 zijn alleen de ongecorrigeerde 'reliability' gegevens weergegeven voor de centrumlijst, aangezien de verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde 'reliability' gegevens klein waren. De gemiddelde 'reliability' varieerde van 0 – 0,9. Voor de schalen 'nefroloog' en 'comfort in het centrum' en de items 15, 37, 47, 52 (zie de bijlage welke items bij deze nummers horen) en het 'aanbevelings-item' was de reliability redelijk (0,6) tot goed (0,9). Voor deze kwaliteitsaspecten werden ook de grootste verschillen (ICC) tussen dialysecentra gevonden. Voor de overige kwaliteitsaspecten en waardeoordelen was de 'reliability' laag. Voor een aantal schalen/items geldt dan ook dat er niet genoeg respondenten waren om de kleine verschillen tussen dialysecentra betrouwbaar te kunnen vaststellen. Dat betekent niet dat het onderzoek niet betrouwbaar was uitgevoerd, maar dat de verschillen eigenlijk zo klein waren dat je niet kunt spreken van significante en relevante verschillen. Voor een aantal van die schalen/items zijn zelfs zeer veel respondenten nodig om verschillen tussen dialysecentra te laten zien. Dit geldt bijvoorbeeld voor de verpleegkundige schaal. Verschillen op andere schalen/items, zoals de comfortschaal, kunnen daarentegen wel met een realistisch aantal beschikbare respondenten betrouwbaar worden aangetoond.

Variabele	Gemiddelde 'reliability' op instellings niveau	Minimum aantal patiënten per instelling gegeven de gevonden ICC			
		'reliability' 0,6	'reliability' 0,7	'reliability' 0,8	'reliability' 0,9
Nefroloog schaal	0.63	37	58	99	222
Verpleegkundige schaal	0.03	1765	2746	4707	10591
Diëtist schaal	0.00	∞	∞	∞	∞
Maatschappelijk werker schaal	0.00	∞	∞	∞	∞
Centrum: respect vanuit het centrum schaal	0.33	130	203	348	783
Centrum: comfort	0.70	27	41	71	160
<i>Losse items</i>					
Vraag 005	0.11	507	788	1351	3040
Vraag 015	0.85	11	18	30	68
Vraag 018	0.42	86	133	228	513
Vraag 033	0.00	∞	∞	∞	∞
Vraag 036	0.17	305	475	814	1832
Vraag 037	0.61	41	63	108	244
Vraag 042	0.00	∞	∞	∞	∞
Vraag 047	0.64	36	55	95	214
Vraag 048	0.51	61	95	162	366
Vraag 052	0.90	7	11	19	43
Algemeen oordeel	0.49	65	101	174	391
Aanbevelen	0.74	23	35	60	136
∞ = oneindig veel respondenten nodig.					

Tabel 20. Overzicht invloed steekproefgrootte op 'reliability' gegeven gevonden ICC Centrumdialyselijst.

Thuisdialyselijst

In tabel 21 zijn alleen de ongecorrigeerde 'reliability' gegevens weergegeven voor de thuis lijst, aangezien de verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde 'reliability' gegevens klein waren. De gemiddelde 'reliability' varieerde van 0 – 0,9. Voor de items 16, 36 ,39 (zie de bijlage welke items bij deze nummers horen) en het 'aanbevelings-item' was de reliability redelijk (0,6) tot goed (0,9). Voor deze kwaliteitsaspecten werden ook de grootste verschillen (ICC) tussen dialysecentra gevonden. Voor de overige kwaliteitsaspecten en waardeoordelen was de 'reliability' laag. Ook voor deze aspecten geldt dan ook, net zoals bij de centrumlijst, dat het aantal respondenten in het huidige onderzoek te klein was om de relatief geringe verschillen tussen dialysecentra betrouwbaar te kunnen vaststellen. Dat betekent niet dat het onderzoek niet betrouwbaar was uitgevoerd, maar dat de verschillen eigenlijk zo klein waren dat je niet kunt spreken van significante en relevante verschillen. Ook bij de thuisdialyse-lijst is te zien dat er voor sommige schalen/items zeer veel, en soms zelfs onrealistisch veel respondenten nodig zijn om verschillen tussen dialysecentra te laten zien.

Variabele	Gemiddelde 'reliability' op instellings Niveau	Minimum aantal patiënten per instelling gegeven de gevonden ICC			
		'reliability' 0,6	'reliability' 0,7	'reliability' 0,8	'reliability' 0,9
Nefroloog schaal	0.46	75	116	199	447
Diëtist schaal	0.00	∞	∞	∞	∞
Maatschappelijk werker schaal	0.44	81	126	216	485
<i>Losse items</i>					
Vraag 016	0.74	22	35	59	134
Vraag 018	0.56	50	78	133	299
Vraag 027	0.00	∞	∞	∞	∞
Vraag 028	0.00	∞	∞	∞	∞
Vraag 029	0.00	∞	∞	∞	∞
Vraag 032	0.00	∞	∞	∞	∞
Vraag 033	0.00	∞	∞	∞	∞
Vraag 034	0.57	48	75	128	289
Vraag 036	0.62	39	61	105	236
Vraag 038	0.59	44	68	117	264
Vraag 039	0.66	32	50	86	193
Vraag 043	0.00	∞	∞	∞	∞
Totale Oordeel	0.00	∞	∞	∞	∞
Aanbevelen	0.74	23	35	60	135
∞ = oneindig veel respondenten nodig.					

Tabel 21. Overzicht invloed steekproefgrootte op 'reliability' gegeven gevonden ICC Thuisdialyselijst.

5.4.3 Onderscheidend vermogen van de instellingen

De prestaties van de dialysecentra werden voor de verschillende kwaliteitsaspecten, waardeoordelen en losse items ook vergeleken op basis van de gemiddelde klantervaring. De dialysecentra werden daarvoor in drie groepen verdeeld. De dialysecentra in de groep met één ster scoorden het laagst terwijl de dialysecentra in de groep met drie sterren het hoogst scoorden. In tabel 22 en 23 zijn alleen de gecorrigeerde sterrenindeling weergegeven aangezien de verschillen tussen de gecorrigeerde en ongecorrigeerde indeling klein waren. Dat betekent dat de populaties respondenten van de verschillende dialysecentra vrijwel gelijk waren wat betreft opbouw.

Voor zowel de centrum- als de thuisdialyselijst bevestigt deze 'sterrenindeling' dat er niet heel veel variatie lijkt te zijn tussen de verschillende centra. De meeste centra bevinden zich in de middencategorie. Maar voor een enkele schaal of item geldt dat zich ook een paar centra in de laagste of hoogste categorie bevinden. Dit is bijvoorbeeld het geval voor vraag 52 (item: auto dichtbij parkeren) van de centrumlijst.

Variabele	Sterren indeling		
	*	**	***
Nefroloog schaal	2	12	2
Verpleegkundige schaal	0	15	1
Diëtist schaal	0	16	0
Maatschappelijk werker schaal	0	16	0
Centrum: respect vanuit het centrum schaal	1	14	1
Centrum: comfort	1	14	1
<i>Losse items</i>			
Vraag 005	2	14	0
Vraag 015	2	11	3
Vraag 018	2	14	0
Vraag 033	0	16	0
Vraag 036	2	14	0
Vraag 037	2	12	2
Vraag 042	0	14	2
Vraag 047	2	13	1
Vraag 048	2	13	1
Vraag 052	4	10	2
Aanbevelen	1	15	0
Totale Oordeel	4	11	1

Tabel 22. Indeling van de 16 deelnemende dialysecentra in drie groepen, centrumdialyselijst.

Variabele	Sterren indeling		
	*	**	***
Nefroloog schaal	2	13	1
Diëtist schaal	2	14	0
Maatschappelijk werker schaal	2	12	0
<i>Losse items</i>			
Vraag 016	2	11	1
Vraag 018	0	13	0
Vraag 027	1	14	0
Vraag 028	0	14	0
Vraag 029	0	12	0
Vraag 032	0	13	0
Vraag 033	0	3	0
Vraag 034	0	15	0
Vraag 036	0	15	1
Vraag 038	0	10	0
Vraag 039	1	11	0
Vraag 043	0	8	0
Totale Oordeel	1	14	1

Tabel 23. Indeling van de 16 deelnemende dialysecentra in drie groepen, thuisdialyselijst.

5.4.4 Conclusies discriminerend vermogen

Op basis van de relatief geringe variatie in de antwoorden die toe te schrijven is aan verschillen tussen de dialysecentra (ICC's), de lage betrouwbaarheid van de meeste kwaliteitsaspecten (i.e. items/schalen), en het hoge aantal patiënten per eenheid dat nodig is om verschillen betrouwbaar aan te tonen, valt te concluderen dat zowel de centrumdialyselijst als de thuisdialyselijst over het geheel genomen op dit moment niet geschikt zijn om dialysecentra onderling met elkaar te vergelijken voor wat betreft patiëntervaringen. Het aantal patiënten per eenheid in een steekproef zou veel groter moeten zijn dan realistisch gezien mogelijk is door de kleine patiëntenpopulaties per dialysecentrum. Dit neemt niet weg op dat onderdelen (schalen/items) wel een betrouwbare en relevante vergelijking mogelijk is.

6 Voorstellen tot aanpassen van de vragenlijsten

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan voor optimalisatie van de CQ-index Dialyse. De aanbevelingen vloeien voort uit de resultaten van psychometrische analyses. De analyses op discriminerend vermogen hebben niet geleid tot verdere optimalisatie van de vragenlijst.

De aanbevelingen tot optimalisatie zijn voorgekomen uit

1. de psychometrische analyses
2. de belangenscores
3. de evaluatiepunten pilot
4. de betrouwbaarheidanalyses
5. advies WAR en WOG CKZ

De commissie KLZ heeft met bovengenoemde punten als input aanbevelingen geformuleerd voor behoud, herformulering, verwijdering of toevoeging van vragen in de vragenlijst. Achtereenvolgens is door de projectleiding, de stakeholders en de stuurgroep besproken op welke wijze de aanbevelingen van de commissie KLZ te verwerken. In dit hoofdstuk worden aanbevelingen weergegeven waaraan alle betrokken zich committeerden.

6.1 Centrumdialyselijst

In tabel 24 staan de vragen uit de centrumdialyselijst weergegeven. In de laatste kolom is de aanbeveling in beeld gebracht of de vraag behouden (B) moet worden, gewijzigd in formulering (F), verwijderd (V) of samengevoegd (S). Tevens is inzichtelijk gemaakt of de vraag een verplichte CKZ (C) vraag is. Indien er sprake is van wijziging is in de regel onder de betreffende vraag de motivatie voor de wijziging weergegeven.

Vraag Centrumdialyselijst versie 0.9	
	aanbeveling
1. Heeft u de afgelopen 3 maanden gehemodialyseerd in het dialysecentrum ... (naam)?	C
2. Hoe dialyseert u?	B
3. Hoe vaak legt uw nefroloog dingen op een begrijpelijke manier uit? Motivatief: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Legt uw nefroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	C+F
4. Geeft uw nefroloog u informatie om mee te kunnen beslissen over uw behandeling? Motivatief: Op advies van CKZ vraag verwijderd en inhoud samengevoegd met vraag 10.	V
5. Hoe vaak geeft uw nefroloog u informatie die strijdig is met informatie van andere zorgverleners*? Motivatief: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Geven uw nefroloog en andere zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	C+F
6. Hoe vaak luistert uw nefroloog aandachtig naar u? Motivatief: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Luistert uw nefroloog aandachtig naar u?	C+F
7. Hoe vaak neemt uw nefroloog u serieus? Motivatief: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Neemt uw nefroloog u serieus?	C+F

8. Hoe vaak behandelt uw nefroloog u beleefd? Motivatief: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Is uw nefroloog beleefd tegen u?	C+F
9. Hoe vaak besteedt uw nefroloog voldoende tijd aan u? Motivatief: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Heeft uw nefroloog genoeg tijd voor u?	C+F
10. Geeft uw nefroloog u de ruimte om mee te beslissen over uw behandeling? Motivatief: Advies CKZ overgenomen, gewijzigd in: Kunt u meebeslissen over uw behandeling?	F
11. Vraagt uw nefroloog naar uw medicijngebruik?	F
Motivatief: vraag is onduidelijk geformuleerd en multi-interpretabel. Verwijdering vraag zou zorgen voor een betrouwbaardere schaal 'nefroloog'. Echter bij verwijdering zou er geen enkele vraag over medicatie worden gesteld en dit is niet wenselijk. Voorstel herformulering: Bespreekt uw nefroloog met u welke medicijnen u gebruikt?	
12. Besteedt uw nefroloog tijd en aandacht aan lichamelijke klachten? Motivatief: tijd en aandacht is dubbel. Advies CKZ: Besteedt uw nefroloog aandacht aan uw lichamelijke klachten?	F
13. Is het mogelijk een extra afspraak te maken met uw nefroloog?	F
Motivatief: te veel missings. Niet verwijderen omdat patiënten inhoud van de vraag relevant vinden. Deze vraag gaat om mogelijkheid tot privacy gesprek. Ook advies CKZ tot herformulering. Voorstel herformulering: Kunt u een extra afspraak maken met uw nefroloog?	
14. Verwees uw nefroloog u tijdig door naar een andere specialist?	V
Motivatief: te veel missings en niet door patiënten in te schatten (vandaar lage respons).	
15. Hoe vaak heeft u een gesprek met uw nefroloog tijdens het dialyseren? Motivatief: formulering aangepast omdat onduidelijk is wat een gesprek is – het gaat om werkelijk contact. Voorstel herformulering: Hoe vaak heeft u tijdens uw dialyse contact met uw nefroloog?	F
16. Hoe vaak heeft u een gepland consult/polibezoek met uw nefroloog?	B
17. Geef hieronder uw totale oordeel over uw nefroloog. Motivatief: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Welk cijfer geeft u uw nefroloog?	C+F
18. Leggen verpleegkundigen dingen op een begrijpelijke manier uit? Motivatief: op advies KLZ en CKZ aanpassing formulering: Leggen verpleegkundigen u de behandeling op een begrijpelijke manier uit?	F
19. Geven verpleegkundigen u tegenstrijdige informatie?	B
20. Nemen de verpleegkundigen u serieus?	B
21. Indien u last heeft van aanprikpijn, hoe vaak wordt er dan aandacht aan besteed? Motivatief: te veel missings, ook is onduidelijk wat aandacht is. Voorstel herformulering: Proberen verpleegkundigen de oorzaak van uw pijn te achterhalen?	F
22. Wordt u snel geholpen als u een verpleegkundige nodig heeft? Motivatief: op advies CKZ aanpassing formulering: Als u een verpleegkundige nodig heeft, wordt u dan zo snel als u wilt geholpen?	F
23. Stimuleren verpleegkundigen u om dingen zelf te doen? Motivatief: formulering multi-interpretabel. Voorstel herformulering: Stimuleren verpleegkundigen u om (onderdelen van) de dialysebehandeling zelf uit te voeren?	F

24. Weet u wie uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige* is? Motivatie V: screenervraag voor vraag 25 die verwijderd wordt.	V
25. Heeft u iedere twee weken contact met uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige? Motivatie V: veel missings, lager belang. Kan facultatief worden toegevoegd als centrum dit wenst.	V
26. Legt de maatschappelijk werker u dingen op een begrijpelijke manier uit?	B
27. Neemt de maatschappelijk werker u serieus?	B
28. Voelt u zich geholpen door de maatschappelijk werker? Motivatie V: vraag vraagt niet naar ervaringen maar naar gevoelens.	V
29. Kunt u op korte termijn een afspraak maken met de maatschappelijk werker als u deze wilt spreken? Motivatie F: 'op korte termijn' maakt dat een tijdslimiet wordt gemeten, het gaat echter om de feitelijke beschikbaarheid. Voorstel herformulering: Kunt u een afspraak maken met de maatschappelijk werker wanneer u deze wilt spreken? Nb. vraag is naar voren is geplaatst, als eerste van de maatschappelijk werker vragen.	F
30. Legt de diëtist u dingen op een begrijpelijke manier uit?	B
31. Krijgt u van de diëtist informatie over het dieet dat u moet volgen?	B
32. Neemt de diëtist u serieus?	B
33. Kunt u op korte termijn een afspraak maken met de diëtist als u deze wilt spreken? Motivatie: idem als vraag 29: Kunt u een afspraak maken met de diëtist als u deze wilt spreken. Idem als 29, naar voren geplaatst	F
34. Heeft u hinder van onvoldoende samenwerking tussen zorgverleners in het dialysecentrum? Motivatie V: items differentiëren niet – tevens niet voor patiënt te beoordelen – is geen ervaringenvraag maar tevredenheidsvraag	V
35. Heeft u hinder van onvoldoende samenwerking tussen uw medisch specialisten (nefroloog en andere specialisten)? Motivatie V: items differentiëren niet – tevens niet voor patiënt te beoordelen – is geen ervaringenvraag maar tevredenheidsvraag	V
36. Krijgt u informatie over de onderzoeken die u moet ondergaan?	B
37. Krijgt u de uitslagen van onderzoeken die u heeft ondergaan binnen de afgesproken tijd?	B
38. Krijgt u informatie van het dialysecentrum over de mogelijkheden voor een niertransplantatie? Motivatie F: Herformulering: Heeft u informatie van het dialysecentrum gekregen over de mogelijkheden voor een niertransplantatie?	F
39. Bent u geïnformeerd over het feit dat u vanwege uw lichamelijke conditie (tijdelijk) van de transplantatiewachttijst gehaald kunt worden? Motivatie F: veel missings – formulering klopt niet en wekt verwarring. Voorstel herformulering: Wordt u geïnformeerd als men door lichamelijke problemen (tijdelijk) op de wachttijst de opmerking 'niet transplantabel' achter uw naam plaatst?	F
40. Krijgt u informatie om uw werkgever/ onderwijsinstelling te informeren over het dialyseren? motivatie V: veel missings, niet schaalbaar, laag belang.	V
41. Krijgt u informatie als er iets verandert in de organisatie van het dialysecentrum? Motivatie V: veel missings, niet schaalbaar.	V
42. Krijgt u informatie over de mogelijkheden om te dialyseren tijdens vakantie? motivatie V: veel missings, niet schaalbaar.	V

43. Krijgt u informatie over de activiteiten van de lokale patiëntenvereniging? Motivatie S: landelijk of regionaal is onduidelijke marker voor kwaliteit dialysecentrum. Voorstel vraag 43 en 44 samenvoegen tot: Krijgt u informatie over de activiteiten van de patiëntenvereniging?	S
44. Krijgt u informatie over de activiteiten van de landelijke patiëntenvereniging? motivatie S: idem vraag 43	S
45. Ervaart u dat de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk omgaan met uw patiëntgegevens? Motivatie F: CKZ adviseert herformulering: Gaan de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk om met uw gegevens.	F
46. Wordt u gestimuleerd om te bewegen?	B
47. Schikken de tijdstippen en dagen waarop u dialyseert? Motivering F/S Veel missings. Lager belang. formulering herzien en vraag 47 en 48 samenvoegen. Voorstel herformulering: Maakt het dialysecentrum het mogelijk uw dialysetijden met uw werk en/of vrije tijdsbesteding te combineren?	F/S
48. Kunt u af en toe van dialysetijd/dag wisselen? Motivering F/S Veel missings. Wat lager belang. formulering herzien en vraag 47 en 48 samenvoegen. Voorstel herformulering: Maakt het dialysecentrum het mogelijk uw dialysetijden met uw werk en/of vrije tijdsbesteding te combineren?	F/S
49. Wordt u de mogelijkheid geboden om een vertrouwelijk gesprek met een zorgverlener in een aparte ruimte te voeren?	B
50. Heeft u voldoende privacy op uw dialyseplek bij uw verzorging en/of behandeling? Motivatie F: voldoende is geen CQ term. Herformulering: Heeft u privacy op uw dialyseplek bij uw verzorging en/of behandeling.	F
51. Indien u 's nachts dialyseert: heeft u rust op uw dialyseplek? Motivering F: veel missings, lager belang, in deze formulering alleen van toepassing voor nachtdialyse. Voorstel herformulering: Heeft u rust op uw dialyseplek?	F
52. Heeft het dialysecentrum u geïnformeerd over de klachtenprocedure?	B
53. Indien u een klacht heeft ingediend. Is deze klacht binnen 3 maanden afgehandeld? Motivering F: veel missings, lager belang, het gaat om hoe het centrum omgaat met klachten en of de drempel hoog is om deze in te dienen. Tevens mis je veel mensen: immers niet iedereen heeft een klacht. Voorstel herformulering: Durft u een klacht in te dienen?	F
54. Wordt het tijdstip voor afspraken voor onderzoeken in overleg met u gepland? Motivatie F: CKZ adviseert dat formulering duidelijker kan, namelijk: Worden de tijdstippen voor onderzoeken in overleg met u gepland?	F
55. Is er werkende radio en tv voor u aanwezig? Motivatie F: twee vragen in één. Herformulering: Is er een werkende tv voor u aanwezig op de dialyseafdeling?	F
56. Zijn er werkende computerfaciliteiten voor u beschikbaar? Motivering V: er zijn lang niet overal computers – zo creëer je ook een vraag – belangenscores zijn laag.	V
57. Zijn er voorzieningen (dekens, kruiken, etc) beschikbaar om uw lichaamstemperatuur te regelen?	B
58. Is het klimaat op de dialyseafdeling (temperatuur, luchtvochtigheid) aangenaam?	B
59. Zijn er markementen aan uw dialysestoel?	B
60. Heeft u keus in het eten en drinken dat u krijgt aangeboden op de dialyseafdeling? Motivatie F: advies CKZ formulering eenvoudiger: Kunt u kiezen in het eten en drinken dat u krijgt aangeboden op de dialyseafdeling.	F
61. Heeft u te maken gehad met diefstal in het dialysecentrum? Motivatie V: vraag differentieert niet. Komt zeer weinig voor.	V

62. Heeft u informatie gekregen over wat u moet doen bij brand in het dialysecentrum? Motivatief: advies CKZ formulering eenvoudiger: Is u verteld wat u moet doen als er op de dialyseafdeling brand uitbreekt?	F
63. Is het dialysecentrum tijdens openingstijden telefonisch bereikbaar? Motivatief: Vraag differentieert niet. Niet relevant voor centrumdialyse.	V
64. Is het dialysecentrum buiten openingstijden voor acute zaken telefonisch bereikbaar? Motivatief: Vraag differentieert niet. Het gaat er niet om of men telefonisch bereikbaar is (hier heeft men waarschijnlijk ook geen ervaring mee), maar of men weet wie te bellen. Voorstel herformulering: Is u verteld wie u moet bellen bij acute problemen buiten de openingstijden van de dialyseafdeling.	F
65. Is de dialyseafdeling gemakkelijk bereikbaar vanaf de ingang van het centrum/ziekenhuis? Motivatief: vraag multi interpretabel en lage belangenscore.	V
66. Kunt u uw auto dicht bij het dialysecentrum parkeren?	B
67. Geef hieronder uw totale oordeel over uw dialysecentrum, waarbij 0 het slechtst mogelijke dialysecentrum en 10 het best mogelijke dialysecentrum. Motivatief: CKZ heeft formulering van deze verplichte vraag herzien in: Welk cijfer geeft u uw dialysecentrum.	C+F
68. Zou u dit dialysecentrum aanbevelen bij andere dialysepatiënten?	C
69. Hoe vaak wacht u langer dan 15 minuten op een taxi, als u van uw huis naar het dialysecentrum (of terug) gaat? Motivatief: vraag is niet de verantwoordelijkheid van het dialysecentrum maar van vervoersbedrijf.	V
70. Hoe vaak rijdt uw taxi meer dan 20% van uw eigen reistijd om? Motivatief: vraag is niet de verantwoordelijkheid van het dialysecentrum maar van vervoersbedrijf.	V
71. Hebt u in het afgelopen jaar de predialysefase* doorlopen in (... naam centrum)	B
72. Hebt u de afgelopen 3 maanden in het dialysecentrum (naam centrum) gedialyseerd? Motivatief: vraag 71 maakt deze vraag overbodig.	V
73. Kreeg u informatie om een keus te kunnen maken tussen de verschillende vormen van dialyse? Motivatief V/F: veel missings, niet van toepassing voor veel respondenten. Is eigenlijk extra module en niet verplicht in de CQ-index Dialyse. Voorstel is om drie vragen op te nemen die vragen 73 t/m 79 vervangen: 1. Gaven de zorgverleners u informatie om zelf een keuze te kunnen maken tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie? 2. Ondersteunden de zorgverleners u bij het maken van een keus tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie? 3. Betrokken uw zorgverleners uw partner bij het maken van uw keuze tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie?	V/F
74. Kreeg u informatie over de verschillende vormen van niertransplantatie? Motivatief V/F: idem als 73	V/F
75. Kreeg u tijd om alle informatie te verwerken? Motivatief V/F: idem als 73	V/F
76. Rndom dialyse kunnen er medische problemen ontstaan. Kreeg u hierover informatie? Motivatief V/F: idem als 73	V/F
77. Kreeg u informatie over de invloed die dialyseren op uw dagelijks leven heeft? Motivatief V/F: idem als 73	V/F

78. Was er aandacht voor u door medewerkers van het dialysecentrum tijdens de predialysefase? Motivatie V/F: idem als 73	V/F
79. Was er aandacht voor uw partner (of naaste) door medewerkers van het dialysecentrum tijdens de predialyse fase? Motivatie V/F: idem als 73	V/F
80. Bent u een man of een vrouw? Veranderd door het HMI, zie mail Lara over vragenlijsten (6 november)	C
81. Wat is uw leeftijd?	C
82. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?	C
83. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	C
84. Wat is het geboorteland van uzelf?	C
85. Wat is het geboorteland van uw vader?	C
86. Wat is het geboorteland van uw moeder?	C
87. Welke taal spreekt u meestal thuis? Motivatie F: CKZ heeft deze verplichte vraag geherformuleerd: Welke taal spreekt u thuis het meeste?	C+F
88. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst? Motivatie F: CKZ heeft deze verplichte vraag geherformuleerd: Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?	C+F
89. Door wie bent u geholpen bij het invullen van de vragenlijst? Motivatie V: Is geen verplichte vraag meer.	C+V
90. Hoe heeft die persoon u geholpen?	C

Tabel 24. Vragen centrumdialysevragenlijst versie 0.9 + aanbevelingen voor aanpassing.

De aanbevelingen, adviezen en voorstelling tot aanpassing van de centrumdialyse vragenlijst zijn verwerkt in conceptversie 1.0.

6.2 Thuisdialyselijst

In tabel 25 staan de vragen uit de thuisdialyselijst weergegeven. In de laatste kolom is de aanbeveling in beeld gebracht of de vraag behouden (B) moet worden, gewijzigd in formulering (F), verwijderd (V) of samengevoegd (S). Tevens is inzichtelijk gemaakt of de vraag een verplichte CKZ (C) vraag is. Indien er sprake is van wijziging is in de regel onder de betreffende vraag de motivatie voor de wijziging weergegeven.

Vraag Thuisdialyselijst versie 0.9		aanbeveling
1. Heeft u de afgelopen 3 maanden onder begeleiding van het dialysecentrum (naam centrum) thuis gedialyseerd?		C
2. Hoe dialyseert u?		B
3. Hoe vaak legt uw nefroloog dingen op een begrijpelijke manier uit? Motivatie F: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Legt uw nefroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?		C+F
4. Geeft uw nefroloog u informatie om mee te kunnen beslissen over uw behandeling? Motivatie V: Op advies van CKZ vraag verwijderd en inhoud samengevoegd met vraag 10.		V
5. Hoe vaak geeft uw nefroloog u informatie die strijdig is met informatie van andere zorgverleners? Motivatie F: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Geven uw nefroloog en andere zorgverleners u tegenstrijdige informatie?		C+F
6. Hoe vaak luistert uw nefroloog aandachtig naar u? Motivatie F: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Luistert uw nefroloog aandachtig naar u?		C+F
7. Hoe vaak neemt uw nefroloog u serieus? Motivatie F: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Neemt uw nefroloog u serieus?		C+F
8. Hoe vaak behandelt uw nefroloog u beleefd? Motivatie F: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Is uw nefroloog beleefd tegen u?		C+F
9. Hoe vaak besteedt uw nefroloog voldoende tijd aan u? Motivatie F: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Heeft uw nefroloog genoeg tijd voor u?		C+F
10. Geeft uw nefroloog u de ruimte om mee te beslissen over uw behandeling? Motivatie F: Advies CKZ overgenomen, gewijzigd in: Kunt u meebeslissen over uw behandeling?		F
11. Vraagt uw nefroloog naar uw medicijngebruik?		F
motivatie F: vraag is onduidelijk geformuleerd en multi-interpretabel. Verwijdering leidt tot betrouwbaardere schaal. Echter bij verwijdering zou er geen enkele vraag over medicatie worden gesteld en dit is niet wenselijk. Voorstel herformulering: Bespreekt uw nefroloog met u welke medicijnen u gebruikt?		
12. Besteedt uw nefroloog tijd en aandacht aan lichamelijke klachten? Motivatie F: tijd en aandacht is dubbel. Advies CKZ: Besteedt uw nefroloog aandacht aan lichamelijke klachten?		F
13. Is het mogelijk een extra afspraak te maken met uw nefroloog? Motivatie F: te veel missings. Niet verwijderen omdat patiënten inhoud van de vraag relevant vinden. Deze vraag gaat om mogelijkheid tot privacy gesprek. Ook advies CKZ tot herformulering. Voorstel herformulering: Kunt u een extra afspraak maken met uw nefroloog?		F

14. Verwees uw nefroloog u tijdig door naar een andere specialist? Motivatie V: te veel missings en niet door patiënten in te schatten (vandaar lage respons).	V
15. Geef hieronder uw totale oordeel over uw nefroloog. Motivatie F: CKZ heeft de formulering van deze verplichte vraag gewijzigd in: Welk cijfer geeft u uw nefroloog?	F
16. Leggen verpleegkundigen dingen op een begrijpelijke manier uit? Motivatie F: op advies KLZ en CKZ aanpassing formulering: Leggen verpleegkundigen u de behandeling op een begrijpelijke manier uit?	F
17. Geven verpleegkundigen u tegenstrijdige informatie?	B
Toevoeging: Reageert de verpleegkundige volgens u correct in geval van acute problemen? Motivatie T: Voorstel van KLZ deze vraag toevoegen.	T
18. Nemen de verpleegkundigen u serieus?	B
19. Stimuleren verpleegkundigen u om dingen zelf te doen?	V
motivatie V: verwijdering leidt tot een betrouwbare schaal, tevens inhoud van de vraag niet van toepassing voor thuisdialyse	
20. Weet u wie uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige* is?	V
motivatie V: screener vraag 21	
21. Heeft u tijdens ieder polibezzoek contact met uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige?	V
motivatie V: veel missings, maakt patiënt niet uit wie de eerst verpleegkundige is, als er maar hulp is	
22. Legt de maatschappelijk werker u dingen op een begrijpelijke manier uit?	B
23. Neemt de maatschappelijk werker u serieus?	B
24. Voelt u zich geholpen door de maatschappelijk werker? Motivatie V: vraag vraagt niet naar ervaringen maar naar gevoelens.	V
25. Kunt u op korte termijn een afspraak maken met de maatschappelijk werker als u deze wilt spreken? Motivatie F: 'op korte termijn' maakt dat een tijdslimiet wordt gemeten, het gaat echter om de feitelijke beschikbaarheid. Voorstel herformulering: Kunt u een afspraak maken met de maatschappelijk werker wanneer u deze wilt spreken?	F
26. Legt de diëtist u dingen op een begrijpelijke manier uit?	B
27. Krijgt u van de diëtist informatie over het dieet dat u moet volgen?	B
28. Neemt de diëtist u serieus?	B
29. Kunt u op korte termijn een afspraak maken met de diëtist als u deze wilt spreken? Motivatie F: idem als vraag 25	F
30. Heeft u hinder van onvoldoende samenwerking tussen zorgverleners in het dialysecentrum? Motivatie V: items differentiëren niet – tevens niet voor patiënt te beoordelen – is geen ervaringenvraag maar tevredenheidsvraag	V
31. Heeft u hinder van onvoldoende samenwerking tussen uw medisch specialisten (nefroloog en andere specialisten)? motivatie V: items differentiëren niet – tevens niet voor patiënt te beoordelen – is geen ervaringenvraag maar tevredenheidsvraag	V
32. Krijgt u informatie over de onderzoeken die u moet ondergaan?	B
33. Krijgt u de uitslagen van onderzoeken die u heeft ondergaan binnen de afgesproken tijd?	B

34. Heeft u informatie van het dialysecentrum gekregen over de mogelijkheden voor een niertransplantatie?	B
35. Bent u geïnformeerd over het feit dat u vanwege uw lichamelijke conditie (tijdelijk) van de transplantatiewachtlIJst gehaald kunt worden? Motivatie F: veel missings – formulering klopt niet en wekt verwarring. Voorstel herformulering: Wordt u geïnformeerd als men door lichamelijke problemen (tijdelijk) op de wachtlIJst de opmerking 'niet transplantabel' achter uw naam plaatst?	F
36. Krijgt u informatie om uw werkgever/ onderwijsinstelling te informeren over het dialyseren?	V
motivatie V: veel missings, laag belang.	
37. Krijgt u informatie als er iets verandert in de organisatie van het dialysecentrum?	V
motivatie V: veel missings, differentieert niet.	
38. Krijgt u informatie over de mogelijkheden om te dialyseren tijdens vakantie?	V
motivatie V: differentieert niet.	
39. Krijgt u informatie over de activiteiten van de lokale patiëntenvereniging*? Motivatie S: landelijk of regionaal is onduidelijke marker voor kwaliteit dialysecentrum. Voorstel vraag 43 en 44 samenvoegen tot: Krijgt u informatie over de activiteiten van de patiëntenvereniging?	S
40. Krijgt u informatie over de activiteiten van de landelijke patiëntenvereniging*? Motivatie S: idem als 39	S
41. Ervaart u dat de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk omgaan met uw patiëntgegevens? Motivatie F: CKZ adviseert herformulering: Gaan de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk om met uw gegevens?	F
42. Indien u buikvliesontsteking heeft gehad, werd u toen snel geholpen? Motivatie F: CKZ adviseert herformulering: Als u buikvliesontsteking heeft gehad, werd u toen snel geholpen door het dialysecentrum?	F
43. Heeft het dialysecentrum u geïnformeerd over de klachtenprocedure?	B
44. Indien u een klacht heeft ingediend. Is deze klacht binnen 3 maanden afgehandeld? Motivatie F: veel missings, differentieert niet. Het gaat om hoe het centrum omgaat met klachten en of de drempel hoog is om deze in te dienen. Tevens mis je veel mensen: immers niet iedereen heeft een klacht. Voorstel herformulering: Durft u een klacht durven in te dienen?	F
45. Wordt het tijdstip voor afspraken voor onderzoeken in overleg met u gepland? Motivatie F: CKZ adviseert dat formulering duidelijker kan, namelijk: Worden de tijdstippen voor onderzoeken in overleg met u gepland?	F
46. Heeft u bij de start van uw thuisdialyse hulpmiddelen gekregen (standaard, warmhoudkoffer, ed.)? Motivatie F: differentieert niet. Niemand kan starten zonder apparatuur, dus iedereen heeft apparatuur. Voorstel herformulering: Was er een probleem om voor de start van de thuisdialyse hulpmiddelen (standaard, warmhoudkoffer, dialyseapparatuur, stoel en dergelijke) te krijgen?	F
47. Is het dialysecentrum tijdens openingstijden telefonisch bereikbaar?	B
48. Is het dialysecentrum buiten openingstijden voor acute zaken telefonisch bereikbaar?	B
49. Kunt u uw auto dicht bij het dialysecentrum parkeren? Motivatie V: veel missings, laag belang.	V

50. Geef hieronder uw totale oordeel over uw dialysecentrum, waarbij 0 het slechtst mogelijke dialysecentrum en 10 het best mogelijke dialysecentrum is.	C
51. Zou u dit dialysecentrum aanbevelen bij andere dialysepatiënten? Motivatief: CKZ heeft formulering van deze verplichte vraag herzien in: Welk cijfer geeft u uw dialysecentrum.	C+F
52. Kunt u het dialysecentrum binnen een half uur met het openbaar vervoer bereiken? Motivatief V: veel missings, laag belang.	V
Er is een aantal vragen toegevoegd/verplaatst die specifiek het dialyseren thuis bevragen. Deze vragen worden in de herziene vragenlijst onder het kopje Dialyseren Thuis geplaatst: Nieuwe vragen: 1. Voelde u zich na de opleiding voldoende voorbereid om zelfstandig thuis te dialyseren? 2. Bij dialyse kunnen medische problemen ontstaan. Kreeg u hierover informatie? 3. Weet u wat u moet doen bij calamiteiten thuis? 4. Kunt u per bestelling besluiten hoeveel materiaal u krijgt? 5. Wordt u gestoord in uw nachtrust door uw dialyseapparatuur? Motivatief T: patiënten waren van mening dat er onvoldoende specifieke vragen in de vragenlijst waren opgenomen voor het thuisdialyseren	T
53. Heeft u in de afgelopen 12 maanden de predialysefase* doorlopen in (... naam centrum) ?	B
54. Heeft u de afgelopen 3 maanden onder begeleiding van het dialysecentrum (naam centrum) thuis gedialyseerd: peritoneale of hemodialyse ? Motivatief V: vraag 53 maakt deze vraag overbodig.	V
55. Kreeg u informatie om een keus te kunnen maken tussen de verschillende vormen van dialyse? Motivatief V/F: veel missings, niet van toepassing voor veel respondenten. Is eigenlijk extra module en niet verplicht in de CQ-index Dialyse. Voorstel is om drie vragen op te nemen die vragen 55 t/m 57, 60, 63, 64 vervangen: 1. Gaven de zorgverleners u informatie om zelf een keuze te maken tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie? 2. Ondersteunden de zorgverleners u bij het maken van een keus tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie? 3. Betrokken de zorgverleners uw partner bij het maken van uw keuze tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie?	V/F
56. Kreeg u informatie over de verschillende vormen van niertransplantatie? Motivatief V/F: idem als 55	V/F
57. Kreeg u tijd om alle informatie te verwerken? Motivatief V/F: idem als 55	V/F
58. Ransom dialyse kunnen er medische problemen ontstaan. Kreeg u hierover informatie? vraag onderbrengen onder nieuwe schaal: Thuis dialyse. Motivatief F: Advies CKZ: Ransom is een omslachtig woord. Herformulering: Bij dialyse kunnen er medische problemen ontstaan. Kreeg u hierover informatie?	F
59. Kreeg u informatie over de apparatuur die gebruikt wordt bij het dialyseren? Motivatief F: Vraag onderbrengen onder nieuwe schaal: Thuis dialyse. Vraag differentieert niet. Voorstel herformulering: Kunt u meebeslissen bij de keuze van dialysematerialen of apparatuur?	F
60. Kreeg u informatie over de invloed die dialyseren op uw dagelijks leven heeft? Motivatief V/F: idem als 55	V/F
61. Bent u geïnformeerd over hygiëne bij dialyseren? vraag onderbrengen onder nieuwe schaal: Thuis dialyse.	B

62. Bent u geïnformeerd over de voorraad spoelvlloeistof en de hoeveelheid afvalmateriaal? vraag onderbrengen onder nieuwe schaal: Thuis dialyse. Motivatie F: Vraag differentieert niet. Voorstel herformulering: Bent u geïnformeerd over de mogelijkheden om uw afvalmateriaal te verwijderen?	F
63. Was er aandacht voor u door medewerkers van het dialysecentrum tijdens de predialysefase? Motivatie V/F: idem als 55	V/F
64. Was er aandacht voor uw partner (of naaste) door medewerkers van het dialysecentrum tijdens de predialyse fase? motivatie V/F: idem als 55	V/F
65. Bent u een man of een vrouw?	C
66. Wat is uw leeftijd?	C
67. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?	C
68. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	C
69. Wat is het geboorteland van uzelf?	C
70. Wat is het geboorteland van uw vader?	C
71. Wat is het geboorteland van uw moeder?	C
72. Welke taal spreekt u meestal thuis? Motivatie F: CKZ heeft deze verplichte vraag geherformuleerd: Welke taal spreekt u thuis het meeste?	C+F
73. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst? Motivatie F: CKZ heeft deze verplichte vraag geherformuleerd: Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?	C+F
74. Door wie bent u geholpen bij het invullen van de vragenlijst? Motivatie V: CKZ stelt deze vraag niet meer verplicht.	V
75. Hoe heeft die persoon u geholpen?	C

Tabel 25. Vragen thuisdialysevragenlijst versie 0.9 + aanbevelingen voor aanpassing.

De aanbevelingen en voorstelling tot aanpassing van de thuisdialyse vragenlijst zijn verwerkt in de conceptversie 1.0.

7 Samenvatting en conclusie

7.1 Achtergrond en doel van het onderzoek

Kwaliteit van dialysezorg is belangrijk voor de dialysepatiënt en voor het dialysecentrum. Daarom heeft de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) al sinds 2002 een kwaliteitstoets om de tevredenheid van de dialysepatiënten te meten. In 2006 is besloten om de kwaliteitstoets te evalueren en te updaten. Daarbij is gekozen voor de CQ methodiek. Deze methodiek meet de ervaringen van dialysepatiënten en relateert deze aan het belang dat patiënten hechten aan de onderzochte items. De resultaten van de CQ-index Dialyse kunnen worden gebruikt voor kwaliteitsborging en kwaliteitsverbetering in het dialysecentrum. Tevens kunnen dialysecentra hun eigen onderzoeksresultaten spiegelen aan de resultaten van andere onderzochte centra.

7.2 Samenvatting ontwikkeling CQI Dialyse

Start traject

De NVN is in 2006 gestart met het actualiseren van haar kwaliteitstoets. In eerste instantie is hierover gesproken met de commissie Kwaliteit van Leven en Zorg van de NVN en tevens hebben in 2007 drie focusgroepsgesprekken plaatsgevonden met dialysepatiënten en dialysemedewerkers in het land. In deze gesprekken is de NVN-kwaliteitstoets besproken en is ingegaan op wat er in deze toets mist of onduidelijk is. Als resultaat is een groot aantal onderwerpen verzameld die door patiënten als relevant zijn aangemerkt. Deze onderwerpen zijn geïnventariseerd en hebben als input gediend voor het samenstellen van een eerste versie van de nieuwe vragenlijsten. Voor centrumdialyse en voor thuisdialyse is een aparte vragenlijst ontwikkeld.

Ontwikkeling vragenlijst (januari 2008 - mei 2008)

De ontwikkeling van de CQI Dialyse vragenlijsten is gestart in januari 2008, een groot deel van voorzitters van de regionale dialysepatiëntenverenigingen heeft gereageerd op concept versies van de vragenlijsten. De vragenlijsten zijn tevens voorgelegd aan stakeholders, onderzoekers van het AMC en het HMI, de projectgroep CQI Dialyse én aan de wetenschappelijke commissie van het Centrum Klantervaring Zorg. Dit laatste instituut is het instituut dat de criteria heeft geformuleerd voor het opstellen van CQI vragenlijsten: een aantal vragen is verplicht en de layout en formulering van de vragen moet voldoen aan door hen gestelde eisen. Uiteindelijk is versie 0.9 van de vragenlijst ontstaan: één lijst voor HD patiënten die in het centrum dialyseren en één lijst voor HD en PD patiënten die thuis dialyseren. Deze vragenlijsten zijn in een pilot uitgetest.

Pilot (mei 2008 – oktober 2008)

In april zijn alle dialysecentra en locale/regionale patiëntenverenigingen per brief geïnformeerd over het CQI Dialyse ontwikkelingstraject van de NVN. Dialysecentra hadden de mogelijkheid zichzelf aan te melden voor deelname aan de pilot en tevens zijn zij actief benaderd. Uiteindelijk hebben 16 dialysecentra zich aangemeld voor de pilot; bij deze centra is een onderzoek uitgevoerd met de concept vragenlijst versie 0.9. Bij ieder betrokken dialysecentrum is aan alle HD en PD patiënten gevraagd om een ervaringenvragenlijst en een belangenvragenlijst in te vullen. Aan 1269 patiënten die hemodialyseren in een dialysecentrum zijn vragenlijsten verstrekt, 717 ervaringenvragenlijsten (57%) en 711 belangenlijsten

(57%) zijn geretourneerd. Aan 521 patiënten die thuis peritoneaal of hemodialyseren is een vragenlijst toegezonden, 300 ervaringenlijsten (59%) en 294 belangenlijsten (58%) zijn geretourneerd. Per dialysecentrum zijn de resultaten gerapporteerd. De dataverzameling is in oktober 2008 afgerond.

Analyses (oktober 2008 - december 2009)

Na de pilot zijn de resultaten van alle 16 dialysecentra samengevoegd. De data zijn geanalyseerd en in rapportages is weergegeven hoe de validiteit en betrouwbaarheid van de pilotvragenlijsten is (versie 0.9). De betrouwbaarheid van de schalen varieerde: voor sommige van de geconstrueerde schalen bleek deze matig te zijn, voor andere goed. Verder is gebleken dat op basis van de in dit onderzoek betrokken aantallen patiënten geen (relevante) verschillen tussen de centra kunnen worden aangetoond. Op basis van onder meer de betrouwbaarheidsanalyses zijn aanbevelingen gedaan voor het aanpassen van de lijst naar een definitieve vorm. Aan de commissie KLZ en regionale voorzitters is gevraagd om in eerste instantie aanbevelingen te doen voor het bijstellen van de vragenlijsten. Tevens zijn de aangepaste vragenlijsten voorgelegd aan stakeholders, met het verzoek om feedback.

Definitieve CQI Dialysevragenlijsten

De analyses en de evaluatiepunten uit de pilot zijn voorgelegd aan de commissie KLZ en de voorzitters van de regionale patiëntenverenigingen. Tevens heeft een aantal stakeholders de uitkomsten bestudeerd. Alle voorstellen tot wijzigingen van de vragenlijst zijn gebundeld in een rapportage voor het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ). Tevens zijn alle wijzigingsvoorstellen al doorgevoerd in de vragenlijst en is een conceptversie 1.0 ontstaan. De wijzigingsvoorstellen worden voorgelegd aan het Centrum Klantervaring Zorg, tezamen met een eindrapportage van het CQI Dialyse ontwikkeltraject. Het CKZ bepaalt of de CQI Dialyse het CQ Keurmerk krijgt, of dat er nog wijzigingen plaats moeten vinden. De reactie en aanbevelingen van het CKZ zullen worden verwerkt, vervolgens zal de definitieve CQI Dialyseversie 1.0 ontstaan. Deze versie zal gebruikt worden in dialysecentra die zich aanmelden (en reeds hebben aangemeld) voor onderzoek naar de patiëntervaringen

7.3 Toepassingsmogelijkheden

De ontwikkelde en uitgeteste CQI Dialyse ervaringenlijsten bieden een goede basis voor het meten van de kwaliteit van dialysezorg. De CQI Dialyse kan worden toegepast in dialysecentra.

Door het uitvoeren van de CQI Dialyse in dialysecentra wordt data van verschillende dialysecentra verzameld. Deze data kan na verloop van tijd worden geanalyseerd en gebruikt voor evaluatie en onderhoud van het meetinstrument.

De ontwikkelde CQI Dialyse is niet geschikt om centra onderling met elkaar te vergelijken. Om het discriminerend vermogen van de vragenlijst aan te kunnen tonen zou het aantal respondenten per eenheid groter moeten zijn dan realistisch gezien mogelijk is door de kleine patiëntenpopulaties per dialysecentrum.

7.4 Conclusie

De NVN had als doel gesteld haar huidige meetinstrument te evalueren en updaten en een vernieuwd instrument te ontwikkelen om de ervaringen van de dialysepatiënten te meten. Het instrument moest voldoen aan de eisen van patiënten en aan de nieuwe ontwikkelingen op dialysegebied.

De NVN vindt dat zij de gestelde doelstelling heeft bereikt met het ontwikkelen van de CQI Dialyse. De CQI Dialyse is een meetinstrument dat voldoet aan de eisen van patiënten en de eisen van de tijd. Het instrument kan worden gebruikt voor het transparant maken van de ervaringen van dialysepatiënten zodat hun ervaringen kunnen worden gebruikt voor het borgen en verbeteren van de kwaliteit van zorg in dialysecentra. Het instrument voldoet aan alle criteria die in het HKZ certificatieschema Dialysecentra (versie 2009) aan een verplichte onafhankelijke patiëntentoets worden gesteld en is daardoor uitstekend geschikt om bij certificatie en bestendige NIAZ deelaccreditaties voor het meten van patiëntervaringen te worden gebruikt.

Literatuur literatuuronderzoek

CAHPS. CAHPS In-Center Hemodialysis Survey. https://www.cahpsahrq.gov/content/products/ICH/PROD_ICH_Intro.asp 2007.

Lausevic M, Nesic V, Stojanovic M, Stefanovic V. Health-related Quality of Life in Patients on Peritoneal Dialysis in Serbia: Comparison with Hemodialysis. *Artif Organs* 2007 Oct 9.

Liem YS, Bosch JL, Arends LR, Heijenbrok-Kal MH, Hunink MG. Quality of life assessed with the medical outcomes study short form 36-item health survey of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. *Value Health* 2007 Sep;10(5):390-7.

Lindsay RM, Heidenheim PA, Nesrallah G, Garg AX, Suri R. Minutes to recovery after a hemodialysis session: a simple health-related quality of life question that is reliable, valid, and sensitive to change. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006 Sep;1(5):952-9.

Zhang AH, Cheng LT, Zhu N, Sun LH, Wang T. Comparison of quality of life and causes of hospitalization between hemodialysis and peritoneal dialysis patients in China. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:49.

Barotfi S, Molnar MZ, Almasi C, Kovacs AZ, Remport A, Szeifert L, et al. Validation of the Kidney Disease Quality of Life-Short Form questionnaire in kidney transplant patients. *J Psychosom Res* 2006 May;60(5):495-504.

Korevaar JC, Merkus MP, Jansen MA, Dekker FW, Boeschoten EW, Krediet RT. Validation of the KDQOL-SF: a dialysis-targeted health measure. *Qual Life Res* 2002 Aug;11(5):437-47.

Park HJ, Kim S, Yong JS, Han SS, Yang DH, Meguro M, et al. Reliability and validity of the Korean version of Kidney Disease Quality of Life instrument (KDQOL-SF). *Tohoku J Exp Med* 2007 Apr;211(4):321-9.

Yildirim A, Ogutmen B, Bektas G, Isci E, Mete M, Tolgay HI. Translation, cultural adaptation, initial reliability, and validation of the Kidney Disease and Quality of Life-Short Form (KDQOL-SF 1.3) in Turkey. *Transplant Proc* 2007 Jan;39(1):51-4.

Liem YS, Wong JB, Hunink MG, de Charro FT, Winkelmayer WC. Comparison of hemodialysis and peritoneal dialysis survival in The Netherlands. *Kidney Int* 2007 Jan;71(2):153-8.

Sorensen VR, Mathiesen ER, Watt T, Bjorner JB, Andersen MV, Feldt-Rasmussen B. Diabetic patients treated with dialysis: complications and quality of life. *Diabetologia* 2007 Nov;50(11):2254-62.

Saudan P, Halabi G, Perneger T, Wasserfallen JB, Kossovsky M, Feldman H, et al. Variability in quality of care among dialysis units in western Switzerland. *Nephrol Dial Transplant* 2005 Sep;20(9):1854-63.

Rubin HR, Jenckes M, Fink NE, Meyer K, Wu AW, Bass EB, et al. Patient's view of dialysis care: development of a taxonomy and rating of importance of

different aspects of care. CHOICE study. Choices for Healthy Outcomes in Caring for ESRD. Am J Kidney Dis 1997 Dec;30(6):793-801.

Rubin HR, Fink NE, Plantinga LC, Sadler JH, Kliger AS, Powe NR. Patient ratings of dialysis care with peritoneal dialysis vs hemodialysis. JAMA 2004 Feb 11;291(6):697-703.

Wasserfallen JB, Moinat M, Halabi G, Saudan P, Perneger T, Feldman HI, et al. Satisfaction of patients on chronic haemodialysis and peritoneal dialysis. Swiss Med Wkly 2006 Apr 1;136(13-14):210-7.

Bass EB, Jenckes MW, Fink NE, Cagney KA, Wu AW, Sadler JH, et al. Use of focus groups to identify concerns about dialysis. Choice Study. Med Decis Making 1999 Jul;19(3):287-95.

Literatuur ontwikkeltraject

CAHPS® Survey Users Network. Preparing data for analysis. Doc. No. 14. Rockville, 2002.

CAHPS® In-Center Hemodialysis Survey. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. 2006.

CAHPS ® In-Center Hemodialysis Survey. English version – version 1.0. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (AHEQ) and Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), 2006.

Delnoij D, Asbroek G ten, Arah O.A, Koning J de, Klazinga N. Validering van de Nederlandse vertaling van de CAHPS 3.0 Adult Commercial Questionnaire. Utrecht: NIVEL, 2005.

Delnoij D. et al. Wat vinden Nederlanders van de gezondheidszorg en de zorgverzekering?: eerste landelijke resultaten van de Nederlandse vertaling van de CAHPS 3.0 Adult Commercial Questionnaire. Utrecht: NIVEL, 2005.

Delnoij D.M.J, Asboek G ten, Arah O.A, Koning J.S. de, Stam P, Poll A, Vriens B, Schmidt P, Klazinga N.S. Made in the USA: the import of american Consumer Assessment of Health Plan Surveys (CAHPS) into the Dutch social insurance system. European Journal of Public Health, 2006.

Delnoij D. Sixma, H. Naar een 'CAHPS organisatie' in Nederland. Utrecht: NIVEL, 2006.

Delnoij D. Klantervaringen in de zorg meten met de CQ Index. Kwaliteit in Beeld, 6, 4-6, 2006.

HKZ. Certificatieschema Dialysecentra. Utrecht: HKZ, 2003.

HKZ. Certificatieschema Dialysecentra. Utrecht: HKZ, 2009.

Loohuis, T. Voorlichting en begeleiding in de predialyse fase. Deventer, 2004

NfN/LVDT visitatiecommissie dialyseafdelingen. Diavisie. 2006.

Oppe M, Weijnen Th.J.G, De Charro F.Th. Ontwikkeling van de KBD vragenlijst. Kwaliteit van Behandeling in een Dialysecentrum vanuit het perspectief van de PD-patiënt. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam - Centrum voor Gezondheidszorgbeleid en recht, 2002.

Oppe M, Weijnen Th.J.G, De Charro F.Th. Ontwikkeling van de KBD-PD vragenlijst. Kwaliteit van Behandeling in een Dialysecentrum vanuit het perspectief van de PD-patiënt. Rotterdam: Centrum voor Gezondheidszorgbeleid en recht - Erasmus Universiteit Rotterdam, 2004.

Rademakers J, Sixma H, Triemstra M, Damman O, Hendriks M, Zuidgeest M. De constructie van een CQI meetinstrument: ervaringen uit de praktijk. TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 86(8): p.447-454, 2008.

- Roset B. Literatuuronderzoek over tevredenheids- en ervaringsonderzoek vanaf 2002 bij nierdialyse patiënten. Amsterdam: AMC SG, 2007.
- Schuit C. Dialyse in de toekomst. Quickscan. Naarden: HMI, 2004.
- Sixma et al. Quality Of care Through the patients' Eyes'. Utrecht: Nivel, 1998.
- Sixma H, Hendriks M, Boer de D, Delnoij D. Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2008.
- Sixma H, Delnoij D. Handboek CQI Metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument. Deel 1: Steekproeftrekking en dataverzameling Versie 2.0 Utrecht: NIVEL, 2008
- Sixma H, Delnoij D. Handboek CQI Metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument. Deel 2: Opschoning databestanden en (vergelijkende) analyses Versie 2.0 Utrecht: NIVEL, 2008
- Sixma H, Delnoij D. Handboek CQI Metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument. Deel 3: Rapportage. Versie 2.0 Utrecht: NIVEL, 2008
- Triemstra M, Rademakers J. Focus groups as a tool for developing measurement instruments from a patient's perspective. European Journal of Public Health, 18(suppl. 1): p.p.58, 2008.
- Triemstra M, Hendriks M, Delnoij D, Rademakers J. Doelspecifieke versies van CQ-index meetinstrumenten: korter, krachtiger, en specifieker meten? TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 86(8): p.486-493, 2009.
- Visserman E.A, Carpay M, Blaauwbroek H. Kwaliteitsaspecten Dialysecentra Vanuit Patiëntenperspectief. Weesp: Blaauwbroek, Bureau voor Vraaggestuurde Zorg, 2007.
- Visserman E.A, Meerlo F. De nieren beproefd. Een statistische beoordeling van de psychometrische merites van twee dialyse meetinstrumenten. Bussum: NVN, 2007.
- Visserman EA, Carpay M. CQI Dialyse Kwaliteitstoets dialysecentra vanuit patiëntenperspectief. Peritoneale en Hemodialyse Thuis. Totaal alle pilotdialysecentra. Ervaringenvragenlijst en Belangenvragenlijst. Bussum: NVN, 2009.
- Visserman EA, Carpay M. CQI Dialyse Kwaliteitstoets dialysecentra vanuit patiëntenperspectief. Hemodialyse in Dialysecentrum. Totaal alle pilotdialysecentra. Ervaringenvragenlijst en Belangenvragenlijst. Bussum: NVN, 2009.

Bijlage 1. Oorsprong kwaliteitsaspecten

De kwaliteitsaspecten die gebruikt zijn voor het samenstellen van de CQ-index Dialyse zijn afkomstig uit de NVN-kwaliteitstoets en uit de focusgroepsgesprekken. In onderstaande schema's zijn de kwaliteitsaspecten per thema (predialyse, nefroloog, verpleegkundige, andere personen of zaken, voorzieningen en faciliteiten, andere zaken met betrekking tot PD) geordend.

1 Predialyse	
NVN-kwaliteitstoets	Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken
<ul style="list-style-type: none">- Opvang door staf- Informatievoorziening<ul style="list-style-type: none">▪ HD versus PD▪ medische problemen▪ apparatuur▪ praktische informatie en tips▪ invloed op het dagelijks leven- Uitleg tijdens de PD-training- Keuzevrijheid- Betrokkenheid partner bij training- Hulp tijdens predialyse	<ul style="list-style-type: none">- Aandacht voor keuzemogelijkheden en regieDialyse en werk<ul style="list-style-type: none">- Informatie over mogelijkheden om te blijven werken- Belang voor regelmaat en sociale contacten- Flexibele dialysetijden (HD)- Voorlichting aan werkgevers- Predialyse vragen opnemen in vragenlijst HD patiënten
2 Nefroloog	
NVN-kwaliteitstoets	Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken
<ul style="list-style-type: none">- Begrijpelijkheid informatie- Uitleg medicatie- Kwaliteit van adviezen- Tijd voor communicatie- Bereikbaarheid nefroloog- Relatie en vertrouwd gevoel- Opvang door nefroloog- Kennis situatie patiënt- Doorverwijzing bij andere klachten- Tevredenheid over behandeling	<ul style="list-style-type: none">- Goede voorlichting over medicatie houdt in: begrijpelijkheid, herhaling, werking, bijwerkingen, combinatie medicatie, effect- Medicatiebegeleiding / -bewaking- Empathie- Privacy: mogelijkheid tot een vertrouwelijk gesprek (HD), wisseling artsen in academische ziekenhuizen- Communicatie inhoud: juistheid, eenduidigheid en helderheid

2 Nefroloog

NVN-kwaliteitstoets

Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken

- Communicatie wijze: open en schriftelijk
- Bejegening: respectvol en gelijkwaardig
- Communicatie en informatie uitwisseling tussen patiënt- arts en verpleegkundige
- Deskundigheid
- Pijnbestrijding:
 - Alert zijn op pijn
 - Pijn serieus nemen
 - Pijnklachten noteren en communiceren
 - Actie ondernemen om redenen te achterhalen en pijn te bestrijden
 - Terugkoppeling effect pijnbestrijding
 - Tijd en aandacht voor pijnbestrijding
 - Aanprikpijn
 - Deskundigheid met betrekking tot aanprikken
- Keuzemogelijkheden / regie (informed consent)
 - Informatie en communicatie over onderzoeken en overlegmomenten
 - Organisatie: mogelijkheden voor communiceren, tijdig informeren, communicatielijnen

3 Verpleegkundige

NVN-kwaliteitstoets

- Bijwerken medicijnlijst
- Adequaat handelen bij problemen of ongemak
- Geruststellen bij problemen (PD)
- Hygiënehandhaving
- Stimulatie zelfzorg (HD)
- Stimulatie beweging (HD)
- Proactieve hulp (HD)
- Toewijding

Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken

- Medicatiebegeleiding/ - bewaking
- Medicatieverstrekking (HD)
- Bijhouden medicijnlijst
- Afstemming medicatie bij opname
- Hygiëne wordt benadrukt
- Deskundigheid
- Pijnbestrijding:
 - Alert zijn op pijn
 - Pijn serieus nemen
 - Pijnklachten noteren en communiceren
 - Actie ondernemen om redenen te achterhalen en pijn te bestrijden
 - Terugkoppeling effect pijnbestrijding
 - Tijd en aandacht voor pijnbestrijding

3 Verpleegkundige	
NVN-kwaliteitstoets	Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken
	<ul style="list-style-type: none"> - Aanprikpijn - Deskundigheid met betrekking tot aanprikken
	<ul style="list-style-type: none"> - Communicatie inhoud: juistheid, eenduidigheid en helderheid - Communicatie wijze: open en schriftelijk - Bejegening: respectvol en gelijkwaardig - Communicatie en informatie uitwisseling tussen patiënt- arts en verpleegkundige - Keuzemogelijkheden en -regie (informed consent) - Veiligheid: hygiëne, zorgvuldig aansluiten op dialyseapparatuur (HD), schoonmaken en checken apparatuur (HD), aanwezigheid en deskundigheid van personeel tijdens dialyse (HD)

4 Andere personen of zaken	
NVN-kwaliteitstoets	Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken
<ul style="list-style-type: none"> - Beschikbaarheid maatschappelijk werker voor patiënt en familie - Beschikbaarheid diëtist - Duidelijke uitleg diëtist - Klacht indienen - Duidelijkheid aanspreekpunten - Tevredenheid over behandeling door staf - Wensen dialyserooster (HD) - Doorverwijzingen regelen - Opvang van familie - Verwerken informatie predialyse - Vertrouwen in behandelstaf 	<ul style="list-style-type: none"> - Flexibiliteit - Beschikbaarheid van vertrouwenspersoon - Privacy: overlast van andere patiënten (HD), patiëntgegevens - Veiligheid: <ul style="list-style-type: none"> - Hygiëne en besmettingsgevaar - Aanwezigheid en deskundigheid van personeel tijdens dialyse (HD) - Veiligheid van dialysemachines - Storingshulp bij machines - Veiligheid dialysestoelen (HD) - Veiligheid gebouw dialysecentrum (HD) - Calamiteiten (HD) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bestaan en bekendheid ontruimingsplan ▪ Voorlichting over handelen - Diefstal (HD)

4 Andere personen of zaken	
NVN-kwaliteitstoets	Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken
	<ul style="list-style-type: none"> - Vervoer <ul style="list-style-type: none"> - Bereikbaarheid van het centrum (HD) - Beschikbaarheid taxivervoer (HD) - Wachttijden, lange routes taxivervoer (HD) - Parkeermogelijkheden dicht bij centrum (HD) - Parkeerkosten (HD)
	<ul style="list-style-type: none"> - Klimaatbeheersing <ul style="list-style-type: none"> - Temperatuur - Tocht - Luchtvochtigheid - Ramen open / dicht - Zelf kunnen instellen van de gewenste temperatuur in de dialyseruimte - Mogelijkheden voor persoonlijke regulatie van de lichaamstemperatuur - Automatisering: <ul style="list-style-type: none"> - Inhoud vastgelegde informatie - Wijze vastleggen en uitwisselen informatie - Belang van informatie voor de Kwaliteit van Leven, zoals gegevens over vochtbeperking - Lokale patiëntenvereniging <ul style="list-style-type: none"> - Informatie-uitwisseling - Emotionele ondersteuning door lotgenoten - Belangenbehartiging voor een grotere groep dialyserenden - Aantrekkelijkheid voor jongere dialysepatiënten - Nachtdialyse <ul style="list-style-type: none"> - Rust - Privacy - Communicatie - Faciliteiten

5 Voorzieningen en faciliteiten centrum	
NVN-kwaliteitstoets	Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken
<ul style="list-style-type: none"> - Bereikbaarheid centrum - Dialysestoel (HD) - Sfeer (HD) - Klacht indienen - Faciliteiten - Voorzieningen voor beperkten - Medicijnlijst - Eten en drinken - Informatie over patiëntenvereniging 	

5 Voorzieningen en faciliteiten centrum	
	<ul style="list-style-type: none"> - Communicatie: multimedia-apparatuur (kwaliteit, functioneren, bediening) (HD) - Automatisering: vormen vrijetijdsbesteding - Privacy: mogelijkheid tot afschermen dialyseplek - Verschillende dialysevormen vragen om verschillende faciliteiten

6 Andere zaken met betrekking tot PD	
NVN-kwaliteitstoets <ul style="list-style-type: none"> - Wachtlijst voor transplantatie - Contact met 'lotgenoten' - Hulpmiddelen - Bezorging spoelvloeistof - Problemen op vakantie 	Aanvullingen uit focusgroepsgesprekken <ul style="list-style-type: none"> - Reizen: <ul style="list-style-type: none"> - Goede informatievoorziening over mogelijkheden reizen (PD) - Informatievoorziening over praktische zaken reizen (PD) - Begeleiding bij psychisch aspect reizen / vertrouwen krijgen om te reizen (PD)

Bijlage 2 t/m 5 vragenlijsten

Bijlage 6. Tabellen

Psychometrische analyses centrumdialysevragenlijst

Responskenmerken Ervaringenlijst

Tabel 1. Demografische kenmerken van de respondenten bij de steekproef CQI Dialyse <i>Karakteristiek</i>		
Aantal n		576
Geslacht %	M	64,1
	V	35,9
Leeftijd %	18-24	0,7
	25-34	3,0
	35-44	7,6
	45-54	13,9
	55-64	21,2
	65-74	24,0
	75+	29,7
Opleiding %	Geen	8,7
	Lager onderwijs	19,4
	Lbo/Vbo	22,0
	Mavo	17,7
	Mbo	10,8
	Havo/Vwo	6,2
	Hbo	8,3
	Wo	3,0
Algemene ervaren gezondheid %	Anders	3,8
	Uitstekend	0,3
	Zeer goed	3,3
	Goed	35,1
	Matig	50,7
Etnische herkomst %	Slecht	10,6
	Nederland	68,7
	Indonesië/voormalig	4,0
	Nederlands indië	
	Suriname	10,2
	Marokko	2,2
	Turkije	2,6
	Duitsland	3,3
	Nederlandse Antillen	1,7
	Aruba	0,7
	Anders	6,7

Item karakteristieken

Tabel 2. Karakteristieken vragen CQI nierdialyse, centrum					
	Belangenscores		Ervaringscores		
Vraag nummer	Gemiddelde score (1-4) (missing %)	% antwoorden in hoogste 2 categorieën	Gemiddelde score (1-4) (** 1-2) (missing %)	% antwoorden in bovenste 50% categorieën	Opmerking
Vraag 1	Heeft u gedialyseerd?		Nvt	Nvt	
Vraag 2	Dialyse modaliteit		Nvt	Nvt	
Vraag 3	3.41 (0.4)	95.0	3.22 (1.4)	81.2	
Vraag 4	3.30 (1)	92.0	2.96 (2.6)	70.2	
Vraag 5 *	3.07 (3.4)	83.3	3.59 (5.6)	90.8	Weinig differentiërend
Vraag 6	3.38 (1.2)	95.3	3.45 (1.4)	89.4	
Vraag 7	3.46 (0.9)	96.6	3.60 (1.6)	92.8	
Vraag 8	3.18 (0.6)	88.6	3.80 (1.9)	96.6	Weinig differentiërend
Vraag 9	3.25 (0.4)	92.2	3.33 (1.4)	85.9	
Vraag 10	3.26 (0.9)	90.4	3.10 (2.8)	77.5	
Vraag 11	3.18 (0.4)	87.6	3.19 (1.7)	75.8	
Vraag 12	3.33 (0.7)	93.6	3.46 (8.2)	88.7	
Vraag 13	3.01 (0.9)	82.2	3.42 (35.8)	85.1	Hoge missing
Vraag 14	3.29 (0.9)	91.6	3.43 (23.1)	84.9	Hoge missing
Vraag 15	2.93 (2.1)	79.5	< 1 x per maand	7.9	
			1 x per maand	12.6	
			1 x per 14 dgn	21.4	
			> 1 x per week	58.1	
Vraag 16	2.78 (1.9)	71.6	< 1 x per jaar	24.9	
			jaarlijks	34.5	
			2 x per jaar	19.3	
			> 2 x per jaar	21.3	
Vraag 17	Oordeel nefroloog		8.08 (4.3)	90.0% geeft een 7 of hoger	
Vraag 18	3.27 (1.3)	93.3	3.41 (2.1)	90.1	
Vraag 19 *	3.28 (1.3)	91.7	3.58 (3.8)	92.4	Weinig differentiërend
Vraag 20	3.37 (0.7)	95.4	3.60 (2.4)	93.8	Weinig differentiërend
Vraag 21	3.20 (5.7)	88.8	3.38 (35.6)	83.0	Hoge missing
Vraag 22	3.30 (0)	94.0	3.54 (2.1)	95.7	
Vraag 23	2.65 (1)	63.9	2.75 (4.9)	61.9	Lager belang, slechtere ervaring
Vraag 24	Screener: Weet wie EVV is		Ja = 76,7% (3.8% missing)		
Vraag 25	2.61 (2.8)	62.1	2.84 (9.9)	63.0	Lager belang,
Vraag 26	2.85 (6)	75.5	3.30 (26.4)	81.8	Hoge missing
Vraag 27	3.00 (5)	83.2	3.65 (28.5)	93.7	Hoge missing
Vraag 28	2.90 (5.3)	78.9	3.13 (31.9)	73.7	Hoge missing
Vraag 29	2.86 (5.4)	76.4	3.49 (31.4)	89.1	Hoge missing
Vraag 30	3.04 (3.5)	84.2	3.55 (11.1)	91.8	
Vraag 31	3.00 (2.9)	82.9	3.52 (11.1)	88.3	
Vraag 32	3.09 (3.2)	87.1	3.71 (13.0)	95.4	Weinig differentiërend
Vraag 33	2.87 (3.4)	76.9	3.45 (14.2)	90.1	
Vraag 34 *	3.14 (3.5)	86.3	3.69 (3.5)	93.3	Weinig differentiërend

Tabel 2. Karakteristieken vragen CQI nierdialyse, centrum					
Vraag nummer	Belangenscores		Ervaringscores		Opmerking
	Gemiddelde score (1-4) (missing %)	% antwoorden in hoogste 2 categorieën	Gemiddelde score (1-4) (** 1-2) (missing %)	% antwoorden in bovenste 50% categorieën	
Vraag 35 *	3.25 (2.8)	89.7	3.80 (2.6)	93.1	Weinig differentiërend
Vraag 36 *	3.33 (1.8)	94.5	3.46 (1.9)	86.7	
Vraag 37 *	3.27 (1.8)	92.7	3.30 (11.1)	85.5	
Vraag 38 *	2.93 (8.2)	73.0	1.70 (34.9) **	69.6	Hoge missing
Vraag 39 *	2.84 (10)	71.3	1.58 (43.6) **	57.8	Hoge missing
Vraag 40 *	2.02 (20.2)	39.7	1.40 (80.6) **	40.2	Hoge missing, laag belang slechte ervaring
Vraag 41 *	2.93 (4)	77.3	1.79 (22.7) **	78.7	Hoge missing
Vraag 42 *	2.90 (4.4)	76.2	1.90 (20.0) **	89.6	Hogere missing
Vraag 43	2.47 (4)	56.3	2.84 (13.0)	62.7	Laag belang, slechte ervaring
Vraag 44	2.42 (4)	52.1	2.58 (3.1)	53.8	Laag belang, slechte ervaring
Vraag 45	3.38 (1.6)	93.0	3.71 (26.0)	96.0	Hoge missing, Weinig differentiërend
Vraag 46	2.71 (2.5)	67.7	2.69 (4.7)	59.2	
Vraag 47	3.15 (2.8)	88.8	3.57 (2.4)	93.1	
Vraag 48	2.80 (3.5)	71.3	2.91 (27.8)	63.0	Hoge missing
Vraag 49	2.84 (2.2)	72.9	3.05 (8.2)	71.6	
Vraag 50	2.83 (3.2)	74.2	3.19 (3.1)	79.6	
Vraag 51	2.20 (42.1)	48.4	3.15 (95.3)	74.1	Hoge missing, laag belang
Vraag 52 *	2.63 (5.1)	61.1	1.39 (6.4) **	39.1	Lager belang/minder goede ervaring
Vraag 53 *	2.86 (10.9)	73.5	1.76 (88.4) **	76.1	Hoge missing
Vraag 54	3.14 (3.1)	90.0	3.25 (2.4)	82.0	
Vraag 55	2.90 (2.3)	76.7	3.69 (2.8)	90.4	Weinig differentiërend
Vraag 56	1.99 (7.9)	37.9	2.23 (14.9)	42.0	Laag belang, slechte ervaring
Vraag 57	3.17 (1.5)	88.8	3.86 (2.4)	97.7	
Vraag 58	3.23 (1.9)	90.9	2.94 (3.0)	71.7	
Vraag 59 *	3.21 (2.6)	88.4	3.40 (21.0)	89.0	Hoge missing
Vraag 60	3.02 (3.4)	83.2	3.57 (9.2)	90.2	
Vraag 61 *	3.20 (2.2)	86.1	3.97 (1.9)	99.8	Weinig differentiërend
Vraag 62 *	3.28 (2.3)	85.9	1.17 (2.8) **	17.3	
Vraag 63	3.32 (1.8)	92.4	3.91 (7.6)	99.4	Weinig differentiërend
Vraag 64	3.37 (2.2)	91.6	3.67 (45.5)	92.4	Hoge missing, Weinig differentiërend
Vraag 65 *	3.08 (3.1)	85.6	1.94 (2.4) **	93.7	Weinig differentiërend
Vraag 66	2.75 (12.5)	71.2	3.20 (49.5)	75.9	Hoge missing
Vraag 67	Oordeel dialysecentrum		8.16 (1.7)	94.4% geeft een 7 of hoger	
Vraag 68	Aanbevelen centrum		3.57 (4.2)	94.4	ja

Tabel 2. Karakteristieken vragen CQI nierdialyse, centrum					
Vraag nummer	Belangenscores		Ervaringscores		Opmerking
	Gemiddelde score (1-4) (missing %)	% antwoorden in hoogste 2 categorieën	Gemiddelde score (1-4) (** 1-2) (missing %)	% antwoorden in bovenste 50% categorieën	
Vraag 69 *	3.33 (7.8)	90.3	2.63 (16.3)	63.7	
Vraag 70 *	3.19 (8.4)	86.4	3.07 (18.9)	77.7	
Vraag 71 *	Predialyse doorlopen?		ja = 32.5% (16.7% missing)		
Vraag 72 *	Gedialyseerd?				
Vraag 73 *	3.00 (14.4)	80.7	1.71 (16.0) **	71.3	Relatief hoge missings, doorverwijzing te lastig?
Vraag 74 *	2.89 (16.7)	76.6	1.40 (19.1) **	40.0	
Vraag 75 *	3.00 (13.9)	81.9	1.84 (19.2) **	84.5	
Vraag 76 *	3.16 (12.9)	86.0	1.72 (17.3) **	72.0	
Vraag 77 *	3.19 (12.5)	87.4	1.80 (18.0) **	79.5	
Vraag 78	3.11 (12.9)	86.2	3.17 (21.2)	77.2	
Vraag 79	2.96 (13.9)	78.4	3.20 (35.9)	79.8	Hoge missing
Vraag 80	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 81	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 82	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 83	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 84	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 85	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 86	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 87	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 88	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 89	nvt	nvt	nvt	nvt	
Vraag 90	nvt	nvt	nvt	nvt	
* antwoordmogelijkheden zijn omgekeerd ten bate van analyses, dus "altijd-meestal-soms-nooit" of "nee-ja"					
** antwoordmogelijkheden zijn "ja-nee" ipv "nooit-soms-meestal-altijd"					

Bijlage 7. Tabellen

Psychometrische analyses Thuisdialysevragenlijst

Responskenmerken Ervaringenlijst

Tabel 1. Demografische kenmerken van de respondenten bij de steekproef CQI Dialyse, Thuis <i>Karakteristiek</i>		
Aantal n		245
Geslacht %	M	55,1
	V	44,9
Leeftijd %	18-24	1,2
	25-34	4,1
	35-44	9,8
	45-54	19,6
	55-64	29,0
	65-74	22,0
	75+	14,3
Opleiding %	Geen	2,4
	Lager onderwijs	12,7
	Lbo/Vbo	21,2
	Mavo	22,4
	Mbo	15,1
	Havo/Vwo	9,8
	Hbo	9,4
	Wo	5,7
Algemene ervaren gezondheid %	Anders	1,2
	Uitstekend	2,4
	Zeer goed	3,3
	Goed	39,6
	Matig	45,7
Etnische herkomst %	Slecht	9,0
	Nederland	76,3
	Indonesië/voormalig	4,9
	Nederlands indië	
	Suriname	7,8
	Marokko	1,2
	Turkije	1,2
	Duitsland	1,2
	Nederlandse Antillen	1,2
	Aruba	0,8
	Anders	5,3

Item karakteristieken

Tabel 2. Karakteristieken vragen CQI nierdialyse, thuisdialyse					
Vraag nummer	Belangenscores		Ervaringscores		Opmerking
	Gemiddelde score (1-4) (missing %)	% antwoorden in hoogste categorie	Gemiddelde score (1-4) (** 1-2) (missing %)	% antwoorden in de hoogste categorie	
Vraag 1	Heeft u gedialyseerd?		Nvt	Nvt	
Vraag 2	Dialyse modaliteit		Nvt	Nvt	
Vraag 3	3.53 (0.3)	54.6	3.55 (0.4)	59.8	
Vraag 4	3.44 (0.7)	48.3	3.33 (0.8)	52.7	
Vraag 5 *	3.24 (3.1)	51.2	3.69 (2.9)	77.7	
Vraag 6	3.43 (0.3)	46.4	3.68 (0.0)	70.6	
Vraag 7	3.51 (0.3)	53.6	3.78 (0.8)	79.4	
Vraag 8	3.20 (0.3)	30.9	3.89 (0.8)	89.7	Differentieert niet
Vraag 9	3.36 (0.3)	40.5	3.67 (0.0)	69.0	
Vraag 10	3.32 (1.0)	40.1	3.40 (1.2)	53.3	
Vraag 11	3.24 (0.4)	32.4	3.49 (0.8)	63.8	
Vraag 12	3.36 (0.7)	42.1	3.58 (6.1)	65.7	
Vraag 13	3.11 (0.7)	25.2	3.61 (1.2)	70.0	
Vraag 14	3.33 (0.0)	38.0	3.62 (0.8)	71.0	
Vraag 15	Oordeel nefroloog		8.61 (0.8), 89.9% geeft een 8 of hoger		
Vraag 16	3.33 (0.7)	36.2	3.61 (0.4)	63.9	
Vraag 17 *	3.33 (1.4)	41.7	3.61 (0.4)	69.3	
Vraag 18	3.39 (0.3)	41.2	3.77 (0.4)	77.9	
Vraag 19	3.13 (1.7)	25.1	3.40 (2.4)	49.4	
Vraag 20	Screener: Weet wie EVV is		Ja = 69% (1.2% missing)		
Vraag 21			2.83 (38.4)	26.5	Veel missings
Vraag 22	3.98 (5.8)	21.5	3.46 (26.5)	54.9	Veel missings
Vraag 23	2.78 (3.8)	12.8	3.75 (29.4)	79.8	Veel missings, laag belang
Vraag 24	3.15 (4.1)		3.20 (32.2)	44.0	Veel missings
Vraag 25	3.00 (4.1)	31.8	3.52 (42.9)	58.6	Veel missings
Vraag 26	3.04 (2.7)	25.0	3.66 (13.1)	69.5	
Vraag 27	3.02 (2.7)	19.0	3.61 (13.5)	70.3	
Vraag 28	3.11 (1.7)	24.7	3.77 (16.7)	78.4	Veel missings
Vraag 29	2.81 (2.7)	12.0	3.53 (20.8)	60.3	Veel missings, laag belang
Vraag 30 *	3.26 (2.7)	39.1	3.76 (2.9)	80.7	Differentieert niet
Vraag 31 *	3.41 (2.1)	46.9	3.76 (9.8)	77.8	
Vraag 32	3.43 (1.4)	46.9	3.68 (2.4)	72.4	
Vraag 33	3.31 (1.0)	37.4	3.55 (9.0)	63.2	
Vraag 34 *	3.26 (6.8)	37.9	1.84 (24.5) **	83.8	Differentieert niet
Vraag 35 *	3.20 (7.2)	42.1	1.59 (2.6) **	58.6	
Vraag 36 *	2.23 (21.2)	10.4	1.41 (38.0) **	40.7	Veel missings, laag belang, slechte ervaring. Ook veel missings bij de belangvragen.
Vraag 37 *	2.89 (2.7)	18.3	1.84 (22.9) **	84.1	Differentieert niet
Vraag 38 *	2.95 (2.1)	22.0	1.93 (15.1) **	93.3	Differentieert niet
Vraag 39 *	2.44 (2.1)	8.7	2.87 (16.3) **	41.0	Veel missings
Vraag 40 *	2.49 (1.4)	9.4	2.83 (3.3) **	40.1	
Vraag 41 *	3.44 (1.7)	49.1	3.78 (30.6) **	82.4	Differentieert niet
Vraag 42 *	3.77 (5.1)	80.9	1.97 (54.7) **	97.3	Differentieert niet
Vraag 43 *	2.86 (3.8)	21.7	1.43 (4.1) **	43.0	

Tabel 2. Karakteristieken vragen CQI nierdialyse, thuisdialyse					
Vraag nummer	Belangenscores		Ervaringscores		Opmerking
	Gemiddelde score (1-4) (missing %)	% antwoorden in hoogste categorie	Gemiddelde score (1-4) (** 1-2) (missing %)	% antwoorden in de hoogste categorie	
Vraag 44 *	3.05 (5.8)	26.2	1.82 (91.0) **	81.8	Differentieert niet
Vraag 45	3.15 (2.4)	21.4	3.57 (0.8)	68.3	
Vraag 46 *	3.39 (7.9)	42.8	1.98 (5.7) **	98.3	Differentieert niet
Vraag 47	3.48 (3.1)	49.5	3.88 (2.4)	88.7	Differentieert niet
Vraag 48	3.60 (2.7)	62.3	3.82 (17.1)	85.7	Differentieert niet, Veel missings
Vraag 49	2.97 (6.8)	27.9	2.99 (20.0)	39.3	Veel missings
Vraag 50	Oordeel dialysecentrum		8.34 (1.6), 81.3% geeft 8 of hoger		
Vraag 51	Aanbevelen centrum		3.61 (3.7)	66.1	
Vraag 52 *	2.61 (8.2)	17.5	1.38 (26.5) **	37.8	Laag belang
Vraag 53	Predialyse doorlopen?		Ja, 38.7% (8.2)		
Vraag 54	Gedialyseerd?		Ja, 95%		
Vraag 55 *	3.33 (6.8)	38.1	1.95 (10.3) **	94.9	Differentieert niet
Vraag 56 *	3.26 (11.0)	31.4	1.56 (16.1) **	56.2	
Vraag 57 *	3.23 (7.2)	31.4	1.92 (10.3) **	92.3	Differentieert niet
Vraag 58 *	3.37 (6.5)	43.2	1.82 (10.3) **	82.1	Differentieert niet
Vraag 59 *	3.27 (6.8)	35.3	1.94 (9.2) **	93.7	Differentieert niet
Vraag 60 *	3.30 (6.5)	39.2	1.89 (10.3) **	88.5	Differentieert niet
Vraag 61 *	3.49 (6.2)	53.6	2.00 (9.2) **	100	Differentieert niet
Vraag 62 *	3.11 (6.5)	27.8	1.91 (12.6) **	90.8	Differentieert niet
Vraag 63	3.20 (5.8)	31.3	3.55 (10.3)	60.3	
Vraag 64	3.10 (8.6)	31.5	3.32 (12.6)	56.5	
* antwoordmogelijkheden zijn omgekeerd ten bate van analyses, dus "altijd-meestal-soms-nooit" of "nee-ja"					
** antwoordmogelijkheden zijn "ja-nee" ipv "nooit-soms-meestal-altijd"					

--	--	--	--

--	--



Ervaringen met dialyseren

**vragenlijst voor
patiënten die hemodialyseren in het dialysecentrum**

%cen_nm%

PILOT VERSIE

NVN, mei 2008

(versie 0.9 HD centrum)

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

Deze vragenlijst is gebaseerd op de NVN Kwaliteitstoets (2001), de resultaten focusgroepsgesprekken NVN (2006), Quicksan Patiëntenperspectief HMI (2003) en Visitatiestellingen Dialyse (2006).



Toelichting op de vragenlijst

Doel vragenlijst

Deze vragenlijst is bedoeld voor **hemodialysepatiënten* die dialyseren in een dialysecentrum of op een dialyseafdeling van een ziekenhuis**. Het **doel** van deze vragenlijst is om ervaringen van patiënten in beeld te krijgen: met deze ervaringen kunnen dialysecentra van hun patiënten vernemen wat er goed gaat en wat er verbeterd kan worden.

Deelname

Met het aankruisen van één van de drie onderstaande hokjes kunt u aangeven of u deel wilt nemen aan het onderzoek naar klantervaring en of u toestemming geeft voor het verzamelen van aanvullende gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Informatie hierover vindt u in CQ Index Dialyse. Informatie voor Patiënten.

- ☐ Ik neem deel aan het onderzoek naar klantervaring en geef toestemming voor het verzamelen van aanvullende gegevens voor het wetenschappelijk onderzoek.
Ik heb het Informed Consent ondertekend en zal dit binnen 3 weken inleveren bij mijn centrum of opsturen middels de kleine antwoordenvolop. De ingevulde vragenlijst stuur ik terug middels de grote antwoordenvolop.
- ☐ Ik neem deel aan het onderzoek naar klantervaring, maar geef geen toestemming voor het verzamelen van aanvullende gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Ik stuur de ingevulde vragenlijst terug middels de grote antwoordenvolop.
- ☐ Ik neem geen deel aan het onderzoek naar klantervaring en stuur deze pagina en de voorpagina terug in de grote antwoordenvolop om te voorkomen dat ik herinneringsbrieven zal ontvangen.

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

Toelichting op het invullen van de vragenlijst

De vragenlijst gaat over uw **ervaringen met dialyseren**. In deze vragenlijst wordt vaak gesproken over het dialysecentrum. Hiermee wordt het dialysecentrum of de dialyseafdeling van het ziekenhuis bedoeld waar u dialyseert of die u begeleiding biedt.

Beantwoord s.v.p. alle vragen door een kruisje te zetten **in het vakje** links van uw antwoord. Kiest u hierbij het antwoord dat het meest op uw ervaringen van toepassing is.

Indien u een antwoord heeft ingevuld, maar u wilt dat nog veranderen, zet dan het ingevulde hokje tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier: (☒) ja

Vragen kunnen **niet van toepassing** zijn als u bepaalde zorg niet nodig heeft, u kunt dan **n.v.t.** aankruisen. Als u een antwoord echt niet weet of geen ervaring heeft met een situatie, kunt u het antwoord **weet ik niet/geen ervaring** aankruisen.

Aan het einde van de vragenlijst wordt u de mogelijkheid geboden om aan te geven wat u zou willen veranderen aan uw dialysecentrum. Wilt u daarbij duidelijk, liefst in blokletters, schrijven?

Op de laatste pagina van deze vragenlijst vindt u een Verklarende Woordenlijst: in de vragenlijst vindt u woorden met een *, deze woorden zijn opgenomen in de lijst.

Indien u hulp nodig heeft bij het invullen van de vragenlijst wilt u dan hulp vragen aan uw partner, familie, vrienden of kennissen. Ook kunt u met vragen of opmerkingen naar aanleiding van deze vragenlijst contact opnemen met %cen_contact%, tel. %cen_tel%.

Wilt u de ingevulde vragenlijsten **binnen 3 weken** in de bijgevoegde grote antwoordenvolop terugsturen? Een postzegel is niet nodig.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!



1. Heeft u de afgelopen 3 maanden gedialyseerd in het dialysecentrum "%cen_nm%"?

☐ ja, **ga verder met vraag 2**

☐ nee, **ga verder met vraag 71**

2. **Hoe dialyseert u?**

☐ hemodialyse in het centrum overdag

☐ hemodialyse in het centrum 's avonds

☐ hemodialyse in het centrum 's nachts

Nefroloog

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met uw nefroloog uit het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

3. Hoe vaak legt uw nefroloog dingen op een **begrijpelijke** manier uit?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

4. Geeft uw nefroloog u **informatie om mee te kunnen beslissen** over uw behandeling?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

5. Hoe vaak geeft uw nefroloog u **informatie die strijdig is** met informatie van andere zorgverleners*?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

6. Hoe vaak **luistert** uw nefroloog aandachtig naar u?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

7. Hoe vaak neemt uw nefroloog u **serieus**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

8. Hoe vaak **behandelt** uw nefroloog u **beleefd**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

9. Hoe vaak besteedt uw nefroloog **voldoende tijd** aan u?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

10. Geeft uw nefroloog u de **ruimte om mee te beslissen** over uw behandeling?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

11. Vraagt uw nefroloog naar uw **medicijngebruik**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

12. Besteedt uw nefroloog tijd en aandacht aan **lichamelijke klachten**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

☐ n.v.t.

13. Is het mogelijk een **extra afspraak te maken met uw nefroloog**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

☐ weet ik niet/geen ervaring



14. Verwijst uw nefroloog u tijdig door naar een andere specialist?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

15. Hoe vaak heeft u een gesprek met uw nefroloog tijdens het dialyseren?

- ☐ minder dan eens per maand
- ☐ eens per maand
- ☐ eens per twee weken
- ☐ wekelijks of vaker

16. Hoe vaak heeft u een gepland consult/polibezoek met uw nefroloog?

- ☐ minder dan één maal per jaar
- ☐ jaarlijks
- ☐ twee maal per jaar
- ☐ vaker dan twee maal per jaar

17. Geef hieronder uw totale oordeel over uw nefroloog.

- ☐ 0 *slechtst mogelijke nefroloog*
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 *best mogelijke nefroloog*

Verpleegkundigen

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de verpleegkundigen uit het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

18. Leggen verpleegkundigen dingen op een begrijpelijke manier uit?

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

19. Geven verpleegkundigen u tegenstrijdige informatie?

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

20. Nemen de verpleegkundigen u serieus?

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

21. Indien u last heeft van aanprikpijn, hoe vaak wordt er dan aandacht aan besteed?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

22. Wordt u snel geholpen als u een verpleegkundige nodig heeft?

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

23. Stimuleren verpleegkundigen u om dingen zelf te doen?

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

24. Weet u wie uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige* is?

- ☐ ja
- ☐ nee, *ga verder met vraag 26*

25. Heeft u minstens iedere twee weken contact met uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige?

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



Maatschappelijk werker

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de maatschappelijk werker uit het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

26. Legt de maatschappelijk werker dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen maatschappelijk werker

27. Neemt de maatschappelijk werker u serieus?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

28. Voelt u zich geholpen door de maatschappelijk werker?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

29. Kunt u op korte termijn een afpraak maken met de maatschappelijk werker als u deze wilt spreken?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

Diëtist

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de diëtist uit het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

30. Legt de diëtist dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen diëtist

31. Krijgt u van de diëtist informatie over het dieet dat u moet volgen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen diëtist

32. Neemt de diëtist u serieus?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

33. Kunt u op korte termijn een afpraak maken met de diëtist als u deze wilt spreken?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen diëtist

Samenwerking

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen verschillende zorgverleners van het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

34. Heeft u hinder van onvoldoende samenwerking tussen zorgverleners in het dialysecentrum?

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

35. Heeft u hinder van onvoldoende samenwerking tussen uw medisch specialisten (nefroloog en andere specialisten)?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.



Dialysecentrum

De volgende vragen gaan over het dialysecentrum en uw ervaringen daarmee in het afgelopen jaar.

36. Krijgt u informatie over de onderzoeken die u moet ondergaan?

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

37. Krijgt u binnen de afgesproken tijd uitslagen van onderzoeken die u heeft ondergaan?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen tijd afgesproken

38. Krijgt u informatie van het dialysecentrum over de mogelijkheden voor een niertransplantatie?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

39. Bent u geïnformeerd over het feit dat u vanwege uw lichamelijke conditie (tijdelijk) van de transplantatiewachtlijst gehaald kunt worden?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

40. Krijgt u informatie om uw werkgever/onderwijsinstelling te informeren over het dialyseren?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

41. Krijgt u informatie als er iets verandert in de organisatie van het dialysecentrum?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

42. Krijgt u informatie over de mogelijkheden om te dialyseren tijdens vakantie?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

43. Krijgt u informatie over de activiteiten van de lokale patiëntenvereniging*?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen lokale vereniging aanwezig

44. Krijgt u informatie over de activiteiten van de landelijke patiëntenvereniging*?

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

45. Ervaart u dat de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk omgaan met uw patiëntgegevens?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

46. Wordt u gestimuleerd om te bewegen?

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

47. Schikken de tijdstippen en dagen waarop u dialyseert?

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

48. Kunt u af en toe van dialysetijd/dag wisselen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.



49. Wordt u de mogelijkheid geboden om een vertrouwelijk gesprek in een aparte ruimte te voeren?

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

50. Heeft u voldoende privacy op uw dialyseplek bij uw verzorging en/of behandeling?

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

51. Indien u 's nachts dialyseert: heeft u rust op uw dialyseplek?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen nachtdialyse

52. Heeft het dialysecentrum u geïnformeerd over de klachtenprocedure?

- ☐ ja
- ☐ nee

53. Indien u een klacht heeft ingediend. Is deze klacht binnen 3 maanden afgehandeld?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t., geen klacht ingediend

54. Wordt het tijdstip voor afspraken voor onderzoeken in overleg met u gepland?

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

55. Is er werkende radio en tv voor u aanwezig?

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

56. Zijn er werkende computerfaciliteiten voor u beschikbaar?

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

57. Zijn er voorzieningen (dekens, kruiken, etc.) beschikbaar om uw lichaamstemperatuur te regelen?

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

58. Is het klimaat op de dialyseafdeling (temperatuur, luchtvochtigheid) aangenaam?

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

59. Zijn er mankementen aan uw dialysestoel?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

60. Heeft u keus in het eten en drinken dat u krijgt aangeboden op de dialyseafdeling?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

61. Heeft u te maken gehad met diefstal in het dialysecentrum?

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

62. Heeft u informatie gekregen over wat u moet doen bij brand in het dialysecentrum?

- ☐ ja
- ☐ nee



63. Is het dialysecentrum tijdens openingstijden telefonisch bereikbaar?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

64. Is het dialysecentrum buiten openingstijden voor acute zaken telefonisch bereikbaar?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

65. Is de dialyseafdeling gemakkelijk bereikbaar vanaf de ingang van het centrum/ziekenhuis?

- ☐ ja
- ☐ nee

66. Kunt u uw auto dicht bij het dialysecentrum parkeren?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

67. Geef hieronder uw totale oordeel over uw dialysecentrum, waarbij 0 het slechtst mogelijke dialysecentrum en 10 het best mogelijke dialysecentrum is.

- ☐ 0 *slechtst mogelijke dialysecentrum*
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 *best mogelijke dialysecentrum*

68. Zou u dit dialysecentrum aanbevelen bij andere dialysepatiënten?

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

Wat zou u willen veranderen aan het dialysecentrum waarin u dialyseert of onder begeleiding waarvan u thuis dialyseert.

(Wat kan beter, zijn er dingen die u mist, wat kan veranderen, of moet er anders gewerkt worden?)



69. Hoe vaak wacht u langer dan 15 minuten op een taxi, als u van uw huis naar het dialysecentrum (of terug) gaat?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

70. Hoe vaak rijdt uw taxi meer dan 20% van uw eigen reistijd om?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

Aanvullende vragen Predialyse

Predialyse is de periode die aan het dialyseren voorafgaat waarin de patiënt wordt voorbereid op het dialyseren. De volgende vragen gaan over deze predialysefase.

71. Hebt u in het afgelopen jaar de predialysefase* doorlopen in %cen_nm%?

- ☐ ja, *ga verder met vraag 73*
- ☐ nee, *ga verder met vraag 72*

72. Hebt u de afgelopen 3 maanden in het dialysecentrum "%cen_nm%" gedialyseerd?

- ☐ ja, *ga verder met vraag 80*
- ☐ nee, deze vragenlijst is niet op u van toepassing, wilt u de lijst terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? Dan zult u geen herinneringsbrieven ontvangen. Hartelijk dank.

73. Kreeg u informatie om een keus te kunnen maken tussen de verschillende vormen van dialyse?

- ☐ ja
- ☐ nee

74. Kreeg u informatie over de verschillende vormen van niertransplantatie?

- ☐ ja
- ☐ nee

75. Kreeg u tijd om alle informatie te verwerken?

- ☐ ja
- ☐ nee

76. Rondom dialyse kunnen er medische problemen ontstaan. Kreeg u hierover informatie?

- ☐ ja
- ☐ nee

77. Kreeg u informatie over de invloed die dialyseren op uw dagelijks leven heeft?

- ☐ ja
- ☐ nee

78. Was er aandacht voor u door medewerkers van het dialysecentrum tijdens de predialysefase?

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

79. Was er aandacht voor uw partner (of naaste) door medewerkers van het dialysecentrum tijdens de predialyse fase?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

Over uzelf

De volgende vragen gaan **over uzelf**. Deze informatie wordt gebruikt om inzicht te krijgen in de ervaringen van verschillende groepen van mensen (bijvoorbeeld mannen of vrouwen).

80. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

81. Wat is momenteel uw leeftijd?

- ☐ 18 t/m 24 jaar
- ☐ 25 t/m 34 jaar
- ☐ 35 t/m 44 jaar
- ☐ 45 t/m 54 jaar
- ☐ 55 t/m 64 jaar
- ☐ 65 t/m 74 jaar
- ☐ 75 jaar of ouder



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

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

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

- ☐ uitstekend
- ☐ zeer goed
- ☐ goed
- ☐ matig
- ☐ slecht

84. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

85. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

86. Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

87. Welke taal spreekt u meestal thuis?

- ☐ Nederlands
- ☐ Fries
- ☐ Nederlands dialect
- ☐ Anders, namelijk:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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

- ☐ ja → *Indien ja: ga naar vraag 89*
- ☐ nee → *Hartelijk bedankt voor het
invullen van de vragenlijst!*



89. Door wie bent u geholpen bij het invullen van de vragenlijst?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ door mijn partner/gezinslid/huisgenoot
- ☐ door familie
- ☐ door mijn hulp
- ☐ door een andere hulpverlener
- ☐ door iemand anders

90. Hoe heeft die persoon u geholpen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ heeft de vragen voorgelezen
- ☐ heeft mijn antwoorden aangekruist
- ☐ heeft de vragen voor me beantwoord
- ☐ heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ heeft op een andere manier geholpen, namelijk..

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Deze vragenlijst is nog in ontwikkeling. Als u in deze vragenlijst bepaalde onderwerpen of kwaliteitsaspecten* heeft gemist kunt u dat hieronder aangeven. Ook als u op- of aanmerkingen heeft over de vragenlijst of tips ter verbetering kunt u dit in onderstaande ruimte aangeven.

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!



Verklarende woordenlijst

Anoniem

Uw hoeft nergens uw naam te noteren. Uw antwoorden worden niet gekoppeld aan uw persoon. De medewerkers in het dialysecentrum, en anderen, weten dus niet welke antwoorden u hebt gegeven.

Eerst verantwoordelijke verpleegkundige

De eerst verantwoordelijke verpleegkundige wordt ook wel EVV-er genoemd. De EVV-er is de persoonlijke begeleider van de patiënt en het eerste aanspreekpunt voor de patiënt.

Hemodialyse (HD)

Dialysemethode waarbij gebruik gemaakt wordt van een kunstnier. Meestal gebeurt dit in een dialysecentrum, maar deze behandeling kan ook thuis plaatsvinden.

Kwaliteitsaspecten

Onderwerpen die betrekking hebben op de kwaliteit van de zorg die u in het dialysecentrum krijgt.

Landelijke patiëntenvereniging

Een landelijke vereniging voor personen die aan dezelfde ziekte lijden. Voor nierpatiënten is dit de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

Lokale patiëntenvereniging

Een vereniging voor personen die aan dezelfde ziekte lijden en in een bepaald centrum of een bepaalde regio worden behandeld..

Predialysefase

Dit is de periode die voorafgaat aan de niervervangende behandeling. In deze periode wordt de patiënt op dialyse of niertransplantatie voorbereid.

Zorgverleners

Degenen van wie u zorg krijgt. Hieronder vallen bijvoorbeeld verpleegkundigen, nefrologen, andere specialisten, de maatschappelijk werker en de diëtist.



--	--	--	--

--	--



Ervaringen met dialyseren

vragenlijst voor thuisdialyserende peritoneale- en hemodialyse patiënten

%cen_nm%

PILOT VERSIE

NVN, mei 2008

(versie 0.9 PD/HD thuis)

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

Deze vragenlijst is gebaseerd op de NVN Kwaliteitstoets (2001), de resultaten focusgroepsgesprekken NVN (2006), Quicksan Patiëntenperspectief HMI (2003) en Visitatiestellingen Dialyse (2006).



Toelichting op de vragenlijst

Doel vragenlijst

Deze vragenlijst is bedoeld voor **peritoneale* en hemodialysepatiënten* die thuis dialyseren** onder begeleiding van een dialysecentrum of een dialyseafdeling van een ziekenhuis. Het **doel** van deze vragenlijst is om ervaringen van patiënten in beeld te krijgen: met deze ervaringen kunnen dialysecentra van hun patiënten vernemen wat er goed gaat en wat er verbeterd kan worden.

Deelname

Met het aankruisen van één van de drie onderstaande hokjes kunt u aangeven of u deel wilt nemen aan het onderzoek naar klantervaring en of u toestemming geeft voor het verzamelen van aanvullende gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Informatie hierover vindt u in CQ Index Dialyse. Informatie voor Patiënten.

- ☐ Ik neem deel aan het onderzoek naar klantervaring en geef toestemming voor het verzamelen van aanvullende gegevens voor het wetenschappelijk onderzoek. Ik heb het Informed Consent ondertekend en zal dit binnen 3 weken inleveren bij mijn centrum of opsturen middels de kleine antwoordenvolp. De ingevulde vragenlijst stuur ik terug middels de grote antwoordenvolp.
- ☐ Ik neem deel aan het onderzoek naar klantervaring, maar geef geen toestemming voor het verzamelen van aanvullende gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Ik stuur de ingevulde vragenlijst terug middels de grote antwoordenvolp.
- ☐ Ik neem geen deel aan het onderzoek naar klantervaring en stuur deze pagina en de voorpagina terug in de grote antwoordenvolp om te voorkomen dat ik herinneringsbrieven zal ontvangen.

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

Toelichting op het invullen van de vragenlijst

De vragenlijst gaat over uw **ervaringen met dialyseren**. In deze vragenlijst wordt vaak gesproken over het dialysecentrum. Hiermee wordt het dialysecentrum of de dialyseafdeling van het ziekenhuis bedoeld waar u dialyseert of die u begeleiding biedt.

Beantwoord s.v.p. alle vragen door een kruisje te zetten **in het vakje** links van uw antwoord. Kiest u hierbij het antwoord dat het meest op uw ervaringen van toepassing is.

Indien u een antwoord heeft ingevuld, maar u wilt dat nog veranderen, zet dan het ingevulde hokje tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier: (☒) ja

Vragen kunnen **niet van toepassing** zijn als u bepaalde zorg niet nodig heeft, u kunt dan **n.v.t.** aankruisen. Als u een antwoord echt niet weet of geen ervaring heeft met een situatie, kunt u het antwoord **weet ik niet/geen ervaring** aankruisen.

Aan het einde van de vragenlijst wordt u de mogelijkheid geboden om aan te geven wat u zou willen veranderen aan uw dialysecentrum. Wilt u daarbij duidelijk, liefst in blokletters, schrijven?

Op de laatste pagina van deze vragenlijst vindt u een Verklarende Woordenlijst: in de vragenlijst vindt u woorden met een *, deze woorden zijn opgenomen in de lijst.

Indien u hulp nodig heeft bij het invullen van de vragenlijst wilt u dan hulp vragen aan uw partner, familie, vrienden of kennissen. Ook kunt u met vragen of opmerkingen naar aanleiding van deze vragenlijst contact opnemen met %cen_contact%, tel. %cen_tel%.

Wilt u de ingevulde vragenlijsten **binnen 3 weken** in de bijgevoegde grote antwoordenvolp terugsturen? Een postzegel is niet nodig.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

CQ-index PD/HD thuis: meetinstrumentontwikkeling, Nierpatiënten Vereniging Nederland, 2008



1. Heeft u de afgelopen 3 maanden onder begeleiding van het dialysecentrum "%cen_nm%" thuis gedialyseerd?

☐ ja, **ga verder met vraag 2**

☐ nee, **ga verder met vraag 53**

2. **Hoe dialyseert u?**

☐ APD*

☐ CAPD*

☐ Hemodialyse thuis

Nefroloog

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met uw nefroloog uit het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

3. Hoe vaak legt uw nefroloog dingen op een **begrijpelijke** manier uit?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

4. Geeft uw nefroloog u **informatie om mee te kunnen beslissen** over uw behandeling?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

5. Hoe vaak geeft uw nefroloog u **informatie die strijdig is** met informatie van andere zorgverleners*?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

6. Hoe vaak **luistert** uw nefroloog aandachtig naar u?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

7. Hoe vaak neemt uw nefroloog u **serieus**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

8. Hoe vaak **behandelt** uw nefroloog u **beleefd**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

9. Hoe vaak besteedt uw nefroloog **voldoende tijd** aan u?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

10. Geeft uw nefroloog u de **ruimte om mee te beslissen** over uw behandeling?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

11. Vraagt uw nefroloog naar uw **medicijngebruik**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

12. Besteedt uw nefroloog tijd en aandacht aan **lichamelijke klachten**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

☐ n.v.t.

13. Is het mogelijk een **extra afspraak te maken met uw nefroloog**?

☐ nooit

☐ soms

☐ meestal

☐ altijd

☐ weet ik niet/geen ervaring



14. Verwijst uw nefroloog u tijdig door naar een andere specialist?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

15. Geef hieronder uw totale oordeel over uw nefroloog.

- ☐ 0 *slechtst mogelijke nefroloog*
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 *best mogelijke nefroloog*

Verpleegkundigen

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de verpleegkundigen uit het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

16. Leggen verpleegkundigen dingen op een begrijpelijke manier uit?

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

17. Geven verpleegkundigen u tegenstrijdige informatie?

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

18. Nemen de verpleegkundigen u serieus?

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

19. Stimuleren verpleegkundigen u om dingen zelf te doen?

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

20. Weet u wie uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige* is?

- ☐ ja
- ☐ nee, *ga verder met vraag 22*

21. Heeft u tijdens ieder polibezoek contact met uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige?

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

Maatschappelijk werker

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de maatschappelijk werker uit het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

22. Legt de maatschappelijk werker dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen maatschappelijk werker

23. Neemt de maatschappelijk werker u serieus?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

24. Voelt u zich geholpen door de maatschappelijk werker?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring



25. Kunt u op korte termijn een afspraak maken met de maatschappelijk werker als u deze wilt spreken?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

Diëtist

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de diëtist uit het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

26. Legt de diëtist dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen diëtist

27. Krijgt u van de diëtist informatie over het dieet dat u moet volgen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen diëtist

28. Neemt de diëtist u serieus?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

29. Kunt u op korte termijn een afspraak maken met de diëtist als u deze wilt spreken?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen diëtist

Samenwerking

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen verschillende zorgverleners van het dialysecentrum in het afgelopen jaar.

30. Heeft u hinder van onvoldoende samenwerking tussen zorgverleners in het dialysecentrum?

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

31. Heeft u hinder van onvoldoende samenwerking tussen uw medisch specialisten (nefroloog en andere specialisten)?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.

Dialysecentrum

De volgende vragen gaan over het dialysecentrum en uw ervaringen daarmee in het afgelopen jaar.

32. Krijgt u informatie over de onderzoeken die u moet ondergaan?

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

33. Krijgt u binnen de afgesproken tijd uitslagen van onderzoeken die u heeft ondergaan?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen tijd afgesproken

34. Krijgt u informatie van het dialysecentrum over de mogelijkheden voor een niertransplantatie?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.



35. Bent u geïnformeerd over het feit dat u vanwege uw lichamelijke conditie (tijdelijk) van de transplantatiewachtlijst gehaald kunt worden?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

36. Krijgt u informatie om uw werkgever/onderwijsinstelling te informeren over het dialyseren?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

37. Krijgt u informatie als er iets verandert in de organisatie van het dialysecentrum?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

38. Krijgt u informatie over de mogelijkheden om te dialyseren tijdens vakantie?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

39. Krijgt u informatie over de activiteiten van de lokale patiëntenvereniging*?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t., geen lokale vereniging aanwezig

40. Krijgt u informatie over de activiteiten van de landelijke patiëntenvereniging*?

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

41. Ervaart u dat de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk omgaan met uw patiëntgegevens?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

42. Indien u buikvliesontsteking heeft gehad, werd u toen snel geholpen?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t.

43. Heeft het dialysecentrum u geïnformeerd over de klachtenprocedure?

- ☐ ja
- ☐ nee

44. Indien u een klacht heeft ingediend. Is deze klacht binnen 3 maanden afgehandeld?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ n.v.t., geen klacht ingediend

45. Wordt het tijdstip voor afspraken voor onderzoeken in overleg met u gepland?

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

46. Heeft u bij de start van uw thuisdialyse hulpmiddelen gekregen (standaard, warmhoudkoffer, ed.)?

- ☐ ja
- ☐ nee

47. Is het dialysecentrum tijdens openingstijden telefonisch bereikbaar?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

48. Is het dialysecentrum buiten openingstijden voor acute zaken telefonisch bereikbaar?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

49. Kunt u uw auto dicht bij het dialysecentrum parkeren?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ n.v.t.



50. Geef hieronder uw totale oordeel over uw dialysecentrum, waarbij 0 het slechtst mogelijke dialysecentrum en 10 het best mogelijke dialysecentrum is.

- ☐ 0 *slechtst mogelijke dialysecentrum*
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 *best mogelijke dialysecentrum*

51. Zou u dit dialysecentrum aanbevelen bij andere dialysepatiënten?

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

Wat zou u willen veranderen aan het dialysecentrum waarin u dialyseert of onder begeleiding waarvan u thuis dialyseert.
(Wat kan beter, zijn er dingen die u mist, wat kan veranderen, of moet er anders gewerkt worden?)

52. Kunt u het dialysecentrum binnen een half uur met het openbaar vervoer bereiken?

- ☐ ja
- ☐ nee
- ☐ weet ik niet/geen ervaring

Aanvullende vragen Predialyse

Predialyse is de periode die aan het dialyseren voorafgaat waarin de patiënt wordt voorbereid op het dialyseren. De volgende vragen gaan over deze predialysefase.

53. Hebt u in het afgelopen jaar de predialysefase* doorlopen in %cen_nm%?

- ☐ ja, **ga verder met vraag 55**
- ☐ nee, **ga verder met vraag 54**

54. Hebt u de afgelopen 3 maanden onder begeleiding van het dialysecentrum "%cen_nm%" thuis gedialyseerd?

- ☐ ja, **ga verder met vraag 65**
- ☐ nee, deze vragenlijst is niet op u van toepassing, wilt u de lijst terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? Dan zult u geen herinneringsbrieven ontvangen. Hartelijk dank.

55. Kreeg u informatie om een keus te kunnen maken tussen de verschillende vormen van dialyse?

- ☐ ja
- ☐ nee

56. Kreeg u informatie over de verschillende vormen van niertransplantatie?

- ☐ ja
- ☐ nee

57. Kreeg u tijd om alle informatie te verwerken?

- ☐ ja
- ☐ nee

58. Rondom dialyse kunnen er medische problemen ontstaan. Kreeg u hierover informatie?

- ☐ ja
- ☐ nee

59. Kreeg u informatie over de apparatuur die gebruikt wordt bij het dialyseren?

- ☐ ja
- ☐ nee



60. Kreeg u informatie over de invloed die dialyseren op uw dagelijks leven heeft?

- ☐ ja
☐ nee

61. Bent u geïnformeerd over hygiëne bij dialyseren?

- ☐ ja
☐ nee

62. Bent u geïnformeerd over de voorraad spoelvloeistof en de hoeveelheid afvalmateriaal?

- ☐ ja
☐ nee
☐ n.v.t.

63. Was er aandacht voor u door medewerkers van het dialysecentrum tijdens de predialysefase?

- ☐ nooit
☐ soms
☐ meestal
☐ altijd

64. Was er aandacht voor uw partner (of naaste) door medewerkers van het dialysecentrum tijdens de predialyse fase?

- ☐ nooit
☐ soms
☐ meestal
☐ altijd
☐ n.v.t.

Over uzelf

De volgende vragen gaan **over uzelf**. Deze informatie wordt gebruikt om inzicht te krijgen in de ervaringen van verschillende groepen van mensen (bijvoorbeeld mannen of vrouwen).

65. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ man
☐ vrouw

66. Wat is momenteel uw leeftijd?

- ☐ 18 t/m 24 jaar
☐ 25 t/m 34 jaar
☐ 35 t/m 44 jaar
☐ 45 t/m 54 jaar
☐ 55 t/m 64 jaar
☐ 65 t/m 74 jaar
☐ 75 jaar of ouder

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

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

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

- ☐ uitstekend
☐ zeer goed
☐ goed
☐ matig
☐ slecht

69. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



70. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

71. Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

72. Welke taal spreekt u meestal thuis?

- ☐ Nederlands
☐ Fries
☐ Nederlands dialect
☐ Anders, namelijk:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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

- ☐ ja → *Indien ja: ga naar vraag 74*
☐ nee → **Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!**

74. Door wie bent u geholpen bij het invullen van de vragenlijst?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ door mijn partner/gezinslid/huisgenoot
☐ door familie
☐ door mijn hulp
☐ door een andere hulpverlener
☐ door iemand anders

75. Hoe heeft die persoon u geholpen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ heeft de vragen voorgelezen
☐ heeft mijn antwoorden aangekruist
☐ heeft de vragen voor me beantwoord
☐ heeft de vragen in mijn taal vertaald
☐ heeft op een andere manier geholpen, namelijk..

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Deze vragenlijst is nog in ontwikkeling. Als u in deze vragenlijst bepaalde onderwerpen of kwaliteitsaspecten* heeft gemist kunt u dat hieronder aangeven. Ook als u op- of aanmerkingen heeft over de vragenlijst of tips ter verbetering kunt u dit in onderstaande ruimte aangeven.

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

CQ-index PD/HD thuis: meetinstrumentontwikkeling, Nierpatiënten Vereniging Nederland, 2008



Verklarende woordenlijst

Anoniem

Uw hoeft nergens uw naam te noteren. Uw antwoorden worden niet gekoppeld aan uw persoon. De medewerkers in het dialysecentrum, en anderen, weten dus niet welke antwoorden u hebt gegeven.

APD (Automatische Peritoneale Dialyse)

Bij automatische peritoneale dialyse (APD) wordt de dialysevloeistof met behulp van een apparaat (cyclor) ververs. Dit gebeurt meestal 's nachts. Als de patiënt overdag vloeistof in de buik houdt spreekt men van continue cyclische peritoneale dialyse (CCPD). Als overdag de buik leeg blijft noemt men dit nachtelijke peritoneale dialyse (NPD).

CAPD (Continue Ambulante Peritoneale Dialyse)

Bij continue ambulante peritoneale dialyse (CAPD) wordt de dialysevloeistof handmatig ververs. Dit gebeurt meestal vier of vijf keer per dag.

Eerst verantwoordelijke verpleegkundige

De eerst verantwoordelijke verpleegkundige wordt ook wel EVV-er genoemd. De EVV-er is de persoonlijke begeleider van de patiënt en het eerste aanspreekpunt voor de patiënt.

Hemodialyse (HD)

Dialysemethode waarbij gebruik gemaakt wordt van een kunstnier. Meestal gebeurt dit in een dialysecentrum, maar deze behandeling kan ook thuis plaatsvinden.

Kwaliteitsaspecten

Onderwerpen die betrekking hebben op de kwaliteit van de zorg die u in het dialysecentrum krijgt.

Landelijke patiëntenvereniging

Een landelijke vereniging voor personen die aan dezelfde ziekte lijden. Voor nierpatiënten is dit de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

Lokale patiëntenvereniging

Een vereniging voor personen die aan dezelfde ziekte lijden en in een bepaald centrum of een bepaalde regio worden behandeld.

Peritoneale dialyse (PD)

Bij deze dialysebehandeling wordt het buikvlies (peritoneum) als 'kunstnier' gebruikt. Daartoe laat de patiënt, via een slangetje dat in de buik wordt aangebracht, dialysevloeistof in de buikholt lopen. Deze vloeistof wordt regelmatig ververs.

Predialysefase

Dit is de periode die voorafgaat aan de niervervangende behandeling. In deze periode wordt de patiënt op dialyse of niertransplantatie voorbereid.

Zorgverleners

Degenen van wie u zorg krijgt. Hieronder vallen bijvoorbeeld verpleegkundigen, nefrologen, andere specialisten, de maatschappelijk werker en de diëtist.



--	--	--	--

--	--

Wat vindt u belangrijk als het gaat om dialyseren?

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

Uw verwachtingen met betrekking tot uw dialysecentrum

Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
1. de nefroloog u dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. de nefroloog u informatie geeft om mee te kunnen beslissen over uw behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. de nefroloog u informatie geeft die niet strijdig is met informatie van andere zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. de nefroloog aandachtig naar u luistert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. de nefroloog u serieus neemt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. de nefroloog u beleefd behandelt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. de nefroloog voldoende tijd aan u besteedt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. de nefroloog u de ruimte geeft om mee te beslissen over uw behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. de nefroloog vraagt naar uw medicijngebruik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. de nefroloog tijd en aandacht besteedt aan lichamelijke klachten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. de mogelijkheid er is om een extra afspraak te maken met uw nefroloog?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. u tijdig wordt doorverwezen door uw nefroloog naar een andere specialist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. u een gesprek heeft met uw nefroloog tijdens het dialyseren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. u een gepland consult/polibezzoek heeft met uw nefroloog?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. verpleegkundigen dingen op een begrijpelijke manier uitleggen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. verpleegkundigen u geen tegenstrijdige informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. verpleegkundigen u serieus nemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. indien u last heeft van aanprikpijn, er aandacht aan wordt besteed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. u snel geholpen wordt als u een verpleegkundige nodig heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. verpleegkundigen u stimuleren om dingen zelf te doen ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
21. u iedere twee weken contact heeft met uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. de maatschappelijk werker dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. de maatschappelijk werker u serieus neemt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. u zich geholpen voelt door de maatschappelijk werker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. u op korte termijn een afspraak kunt maken met de maatschappelijk werker als u deze wilt spreken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. de diëtist dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. u van de diëtist informatie krijgt over het dieet dat u moet volgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. de diëtist u serieus neemt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. u op korte termijn een afspraak kunt maken met de diëtist als u deze wilt spreken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. u geen hinder heeft van onvoldoende samenwerking tussen zorgverleners in het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. u geen hinder heeft van onvoldoende samenwerking tussen uw medisch specialisten (nefroloog en andere specialisten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. u informatie krijgt over de onderzoeken die u moet ondergaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. u binnen de afgesproken tijd uitslagen krijgt van onderzoeken die u heeft ondergaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. u informatie krijgt van het dialysecentrum over de mogelijkheden voor een niertransplantatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. u geïnformeerd wordt over het feit dat u vanwege uw lichamelijke conditie (tijdelijk) van de transplantatiewachtlIJst gehaald kunt worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. u informatie krijgt om uw werkgever/onderwijsinstelling te informeren over het dialyseren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. u informatie krijgt als er iets verandert in de organisatie van het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. u informatie krijgt over de mogelijkheden om te dialyseren tijdens vakantie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. u informatie krijgt over de activiteiten van de lokale patiëntenvereniging?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. u informatie krijgt over de activiteiten van de landelijke patiëntenvereniging?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
41. de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk omgaan met uw patiëntgegevens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. u gestimuleerd wordt om te bewegen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. dat de tijdstippen en dagen waarop u dialyseert schikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. u af en toe van dialysetijd/dag kunt wisselen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. u de mogelijkheid wordt geboden om een vertrouwelijk gesprek in een aparte ruimte te voeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. u voldoende privacy heeft op uw dialyseplek bij uw verzorging en/of behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. indien u 's nachts dialyseert: heeft u rust heeft op uw dialyseplek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. het dialysecentrum u informeert over de klachtenprocedure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. indien u een klacht heeft ingediend, deze binnen 3 maanden is afgehandeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. het tijdstip voor afspraken voor onderzoeken in overleg met u gepland wordt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. er werkende radio en tv voor u aanwezig is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. er werkende computerfaciliteiten voor u beschikbaar zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. er voorzieningen (dekens, kruiken, etc.) beschikbaar zijn om uw lichaamstemperatuur te regelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. het klimaat op de dialyseafdeling (temperatuur, luchtvochtigheid) aangenaam is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. er geen mankementen aan uw dialysestoel zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. u keus heeft in het eten en drinken dat u krijgt aangeboden op de dialyseafdeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. u niet te maken heeft met diefstal in het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. u informatie krijgt over wat u moet doen bij brand in het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. het dialysecentrum tijdens openingstijden telefonisch bereikbaar is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. het dialysecentrum buiten openingstijden voor acute zaken telefonisch bereikbaar is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
61. de dialyseafdeling gemakkelijk bereikbaar is vanaf de ingang van het centrum/ziekenhuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. u uw auto dicht bij het dialysecentrum kunt parkeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. u niet langer dan 15 minuten wacht op een taxi, als u van uw huis naar het dialysecentrum (of terug) gaat ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. uw taxi niet meer dan 20% van uw eigen reistijd omrijdt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. u in de predialysefase informatie kreeg om een keus te kunnen maken tussen de verschillende vormen van dialyse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. u in de predialysefase informatie kreeg over de verschillende vormen van niertransplantatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. u in de predialysefase tijd kreeg om alle informatie te verwerken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. u in de predialysefase informatie kreeg over medische problemen die kunnen ontstaan tijdens het dialyseren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. u in de predialysefase informatie kreeg over de invloed die dialyseren heeft op uw dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. er tijdens de predialysefase aandacht voor u was door medewerkers van het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. er tijdens de predialysefase aandacht voor uw partner (of naaste) was door medewerkers van het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.
Graag deze lijst samen met de andere ingevulde vragenlijst ('Vragenlijst CQ I Dialyse') opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp (Antwoordnummer 1416).
Een postzegel is niet nodig.



--	--	--	--

--	--

Wat vindt u belangrijk als het gaat om dialyseren?

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

Uw verwachtingen met betrekking tot uw dialysecentrum

Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
1. de nefroloog u dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. de nefroloog u informatie geeft om mee te kunnen beslissen over uw behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. de nefroloog u informatie geeft die niet strijdig is met informatie van andere zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. de nefroloog aandachtig naar u luistert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. de nefroloog u serieus neemt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. de nefroloog u beleefd behandelt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. de nefroloog voldoende tijd aan u besteedt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. de nefroloog u de ruimte geeft om mee te beslissen over uw behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. de nefroloog vraagt naar uw medicijngebruik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. de nefroloog tijd en aandacht besteedt aan lichamelijke klachten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. de mogelijkheid er is om een extra afspraak te maken met uw nefroloog?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. u tijdig wordt doorverwezen door uw nefroloog naar een andere specialist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. verpleegkundigen dingen op een begrijpelijke manier uitleggen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. verpleegkundigen u geen tegenstrijdige informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. verpleegkundigen u serieus nemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. verpleegkundigen u stimuleren om dingen zelf te doen ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. u tijdens ieder polibezoek contact heeft met uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. de maatschappelijk werker dingen op een begrijpelijke manier uitlegt ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. de maatschappelijk werker u serieus neemt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. u zich geholpen voelt door de maatschappelijk werker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
21. u op korte termijn een afspraak kunt maken met de maatschappelijk werker als u deze wilt spreken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. de diëtist dingen op een begrijpelijke manier uitlegt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. u van de diëtist informatie krijgt over het dieet dat u moet volgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. de diëtist u serieus neemt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. u op korte termijn een afspraak kunt maken met de diëtist als u deze wilt spreken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. u geen hinder heeft van onvoldoende samenwerking tussen zorgverleners in het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. u geen hinder heeft van onvoldoende samenwerking tussen uw medisch specialisten (nefroloog en andere specialisten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. u informatie krijgt over de onderzoeken die u moet ondergaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. u binnen de afgesproken tijd uitslagen krijgt van onderzoeken die u heeft ondergaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. u informatie krijgt van het dialysecentrum over de mogelijkheden voor een niertransplantatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. u geïnformeerd wordt over het feit dat u vanwege uw lichamelijke conditie (tijdelijk) van de transplantatiewachtlIJst gehaald kunt worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. u informatie krijgt om uw werkgever/onderwijsinstelling te informeren over het dialyseren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. u informatie krijgt als er iets verandert in de organisatie van het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. u informatie krijgt over de mogelijkheden om te dialyseren tijdens vakantie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. u informatie krijgt over de activiteiten van de lokale patiëntenvereniging?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. u informatie krijgt over de activiteiten van de landelijke patiëntenvereniging?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk omgaan met uw patiëntgegevens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. u snel geholpen wordt in geval van buikvliesontsteking?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. het dialysecentrum u informeert over de klachtenprocedure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
40. indien u een klacht heeft ingediend, deze binnen 3 maanden is afgehandeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. het tijdstip voor afspraken voor onderzoeken in overleg met u gepland wordt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. u bij de start van uw thuisdialyse hulpmiddelen gekregen heeft (standaard, warmhoudkoffer, ed.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. het dialysecentrum tijdens openingstijden telefonisch bereikbaar is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. het dialysecentrum buiten openingstijden voor acute zaken telefonisch bereikbaar is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. u uw auto dicht bij het dialysecentrum kunt parkeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. u het dialysecentrum binnen een half uur met openbaar vervoer kunt bereiken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. u in de predialysefase informatie kreeg om een keus te kunnen maken tussen de verschillende vormen van dialyse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. u in de predialysefase informatie kreeg over de verschillende vormen van niertransplantatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. u in de predialysefase tijd kreeg om alle informatie te verwerken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. u in de predialysefase informatie kreeg over medische problemen die kunnen ontstaan tijdens het dialyseren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. u in de predialysefase informatie kreeg over de apparatuur die gebruikt wordt bij het dialyseren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. u in de predialysefase informatie kreeg over de invloed die dialyseren heeft op uw dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. u in de predialysefase informatie kreeg over hygiëne bij het dialyseren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. u in de predialysefase informatie kreeg over de voorraad spoelvoestof en de hoeveelheid afvalmateriaal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. er tijdens de predialysefase aandacht voor u was door medewerkers van het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. er tijdens de predialysefase aandacht voor uw partner (of naaste) was door medewerkers van het dialysecentrum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.
Graag deze lijst samen met de andere ingevulde vragenlijst ('Vragenlijst CQ I Dialyse') opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp (Antwoordnummer 1416).
Een postzegel is niet nodig.

