

# **CQ-index Mammacare: onderzoek naar het discriminerend vermogen**

**Ervaren kwaliteit van zorg bij een borstafwijking vanuit het perspectief van  
patiënten**

L. Koopman  
J. Rademakers



ISBN 978-90-6905-936-5

<http://www.nivel.nl>

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

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2008 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Achtergrond	7
1.2 CQ-index	8
1.3 Ontwikkelingstraject CQ-index Mammacare	8
1.4 Het huidige onderzoek: Onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Mammacare	11
1.5 Indeling rapport	13
<b>2 Methoden</b>	<b>15</b>
2.1 Aanpassing ervaringenlijst	15
2.2 Steekproeftrekking	17
2.3 Dataverzameling	18
2.4 Statistische analyses	19
<b>3 Resultaten</b>	<b>23</b>
3.1 Respons	23
3.1.1 Respons patiënten met een kwaadaardige borstafwijking	23
3.1.2 Respons patiënten met een goedaardige borstafwijking	23
3.2 Non-respons	25
3.3 Achtergrondkenmerken van de respondenten	26
3.4 Psychometrische eigenschappen	29
3.4.1 Scheefheid per item	29
3.4.2 Non-respons per item	30
3.5 Betrouwbaarheidsanalyse	32
3.6 Discriminerend vermogen	32
3.6.1 Ervaringsscores	33
3.7 Intra klassencorrelatie	36
3.8 Invloed van de steekproefgrootte	38
3.9 Onderscheidend vermogen van de instellingen	40
<b>4 Voorstel voor aanpassing ervaringenvragenlijst</b>	<b>43</b>
<b>5 Algemene samenvatting, discussie en conclusie</b>	<b>47</b>
5.1 De ervaren kwaliteit van de zorg rondom een borstafwijking	48
5.2 Discriminerend vermogen	48
5.3 Conclusie	50
<b>Literatuur</b>	<b>51</b>

**Bijlagen:**

Bijlage 1	Leden van de projectgroep	53
Bijlage 2	CQ-index Mammacare, versie 2.0K	55
Bijlage 3	CQ-index Mammacare versie 2.0G	73
Bijlage 4	CQ-index Mammacare versie 2.1K	83
Bijlage 5	CQ-index Mammacare versie 2.1G	99

## Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Mammacare. De CQ-index Mammacare (letterlijk ‘borstzorg’) meet de ervaren kwaliteit van zorg bij een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking vanuit het perspectief van patiënten.

In december 2007 is het rapport ‘CQ-index Mammacare: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van zorg rondom een borstafwijking vanuit het perspectief van patiënten.’ (Damman et al., 2007 ) verschenen. In dit rapport werd verslag gedaan van de ontwikkeling van en het onderzoek naar de psychometrische eigenschappen en de toepasbaarheid van het meetinstrument, de CQ-index Mammacare. Deze CQ-index bestaat uit twee vragenlijsten, een ervaringenlijst en een belangenlijst. In het huidige onderzoek is de ervaringenlijst verder aangepast en tevens opgesplitst in twee versies, een complete versie voor patiënten met een kwaadaardige borstafwijking en een verkorte versie voor patiënten met een goedaardige borstafwijking. De twee versies van de ervaringenlijst zijn vervolgens opnieuw uitgezet onder patiënten met een borstafwijking om te zien of de vragenlijst verschillen kan aantonen in ervaren zorg tussen instellingen.

Met behulp van de CQ-index Mammacare kan (keuze) informatie ontwikkeld worden voor kiezende zorgconsumenten die een goedaardige of een kwaadaardige borstafwijking hebben. Ook patiëntenverenigingen, mammacare-aanbieders en zorgverzekeraars kunnen de CQ-index informatie gebruiken voor hun belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering of zorginkoop. Daarnaast kan de CQ-index Mammacare gebruikt worden door partijen die de ervaringen van patiënten met een borstafwijking willen meten.

Dit onderzoek werd met subsidie van ZonMw en Stichting Miletus (samenwerkingsverband van zorgverzekeraars) uitgevoerd door het NIVEL, in samenwerking met het Centrum voor Klantervaring Zorg, het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Stichting Miletus, zorgaanbieders en de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN). De dataverzameling en -invoer werd uitgevoerd door Mailstreet BV. Tot slot willen de auteurs Lucas van der Hoek en Peter Spreeuwenberg bedanken voor hun bijdrage aan de statistische analyses.

Utrecht, november 2008



# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Sinds 1 januari 2006 is de nieuwe Zorgverzekeringswet in werking getreden. Deze wet is bedoeld om de zorg beter, efficiënter en klantgerichter te maken. De gedachte is dat consumenten, (inkopende) zorgverzekeraars en de zorgaanbieders zelf inzicht moeten krijgen in de prestaties van de verschillende zorgaanbieders als het gaat om patiëntgerichtheid, effectiviteit, veiligheid en kosten van de zorg. De overheid hoopt door middel van marktwerking in de zorg dit doel te behalen. Hierbij moeten de verschillende partijen, de patiënten, de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars samen zorgen voor betaalbare, kwalitatieve en klantgerichte zorg. Een onderdeel van de marktwerking is de vraaggestuurde zorg. Vraaggestuurde zorg, gedefinieerd als ‘zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patiënt’ (Dooper, 2005), is tegenwoordig een belangrijk speerpunt van het Nederlandse overheidsbeleid. Voorwaarde voor een vraaggestuurde zorg is transparantie over de kwaliteit van de zorg die wordt verlangd en verleend.

De patiënt/consument heeft informatie nodig om een weloverwogen keuze te kunnen maken voor de beste zorg: keuzevrijheid. De zorgaanbieders worden door kritisch kiezende patiënten/consumenten gestimuleerd tot betere prestaties: tot het leveren van goede en doelmatige zorg die aansluit bij de wensen van de patiënt/consument. Ook zorgverzekeraars hebben een verantwoordelijkheid om de wensen van de patiënt/consument en de mogelijkheden van de aanbieders op elkaar af te stemmen. De overheid houdt toezicht op de prestaties van het gezondheidszorgsysteem (via bijvoorbeeld prestatie-indicatoren) en blijft verantwoordelijk voor de toegankelijkheid tot kwalitatief goede zorg en voor de betaalbaarheid.

Informatie over de kwaliteit van de zorg moet daarom voorzien in de informatiebehoefte van:

- a zorgconsumenten die een keuze moeten maken tussen zorgaanbieders/zorginstellingen en zorgverzekeraars;
- b zorgaanbieders/zorginstellingen die de kwaliteit van hun zorg willen verbeteren;
- c zorgverzekeraars die een verantwoordelijkheid hebben de wensen van de consument en de mogelijkheden van de zorgaanbieders op elkaar af te stemmen waarbij tevens gekeken wordt naar kwalitatief goede maar betaalbare zorg;
- d de overheid (waaronder de Inspectie van de Gezondheidszorg) die zorg moet dragen voor de kwaliteit, betaalbaarheid en patiëntgerichtheid van het gezondheidszorgsysteem.

## 1.2 CQ-index

In Nederland wordt, in navolging van landen als Groot-Brittannië en de Verenigde Staten, steeds meer onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit van de gezondheidszorg vanuit het perspectief van de patiënt of zorgconsument zelf. De informatie verkregen uit dit onderzoek wordt voor consumenten onder andere toegankelijk gemaakt middels publicatie op internet.

In december 2006 is op initiatief van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en het Fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden (Fonds PGO) het Centrum Klantervaring Zorg opgericht. Dit centrum zorgt ervoor dat patiëntenervaringen met de gezondheidszorg op een betrouwbare en wetenschappelijk valide manier wordt gemeten en openbaar worden gemaakt. Op verschillende terreinen van de zorg worden momenteel instrumenten ontwikkeld om ervaringen in de zorg te meten. Het meten van de ervaren kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten wordt gestandaardiseerd via zogenoemde ‘Consumer Quality index vragenlijsten’ (CQ-index of CQI) (Delnoij, 2006; [www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl), 2008; [www.nivel.nl/cqi](http://www.nivel.nl/cqi), 2008 ). CQ-index vragenlijsten zijn deels gebaseerd op Amerikaanse CAPHS vragenlijsten ([www.cahps.ahrq.gov/cahpskit/CAHPSKIT\\_main.asp](http://www.cahps.ahrq.gov/cahpskit/CAHPSKIT_main.asp), 2008; Hargraves et al., 2003) en deels op de door het NIVEL ontwikkelde QUOTE vragenlijsten ([www.nivel.nl/quote](http://www.nivel.nl/quote), 2008 ).

Vragenlijsten binnen de CQ-index kunnen betrekking hebben op de ervaren kwaliteit van zorg bij bepaalde (chronische) aandoeningen, van individuele zorginstellingen, zorginstanties of professionals of van een individuele ingreep. De CQ-index bestaat uit twee vragenlijsten: een ervaringenvragenlijst en een belangenvragenlijst. Met de ervaringenvragenlijst wordt op een systematische manier consumentenervaringen met de zorg gemeten. Daarnaast kan met de belangenvragenlijst gevraagd worden hoe belangrijk consumenten bepaalde aspecten van de zorg vinden.

De ontwikkeling van een CQI meetinstrument kent globaal vier fasen volgens de richtlijnen van het Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2007 ):

- 1 Kwalitatieve fase: CQI kwaliteitsaspecten worden gegenereerd onder andere via focusgroeps gesprekken.
- 2 Constructiefase: opstellen eerste conceptvragenlijst onder meer op basis van kwalitatief onderzoek en/of bestaande vragenlijsten.
- 3 Psychometrisch onderzoek met behulp van factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse.
- 4 Onderzoek naar het discriminerend vermogen met behulp van multilevel analyses.

## 1.3 Ontwikkelingstraject CQ-index Mammacare

In 2007 is er een aandoeningsspecifieke ‘CQ-index Mammacare’ ontwikkeld die de ervaringen van mensen met (verdenking van) een borstafwijking met mammacare meet vanuit het perspectief van patiënten.

Borstafwijkingen komen bij veel vrouwen voor. Meestal zijn borstafwijkingen onschuldig en goedaardig, met name bij jonge vrouwen. Sommige borstafwijkingen zijn echter kwaadaardig, beter bekend als borstkanker. Borstkanker is de meest voorkomende vorm



van kanker bij vrouwen. Eén op de negen vrouwen krijgt ermee te maken. Onder vrouwen van 30 tot 59 jaar is het één van de belangrijkste doodsoorzaken. Ook mannen kunnen borstkanker krijgen, één op de 200 borstkankerpatiënten is een man. Het aantal nieuwe gevallen dat zich jaarlijks voordoet en de sterfte zijn in Nederland hoog, ook internationaal gezien. Jaarlijks wordt bij ongeveer 12.000 vrouwen borstkanker geconstateerd en overlijden er ongeveer 3.500 vrouwen aan deze aandoening (Voogd et al., 2005).

De zorg voor patiënten met een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking vindt grotendeels plaats in het ziekenhuis. Na screening bij het Bevolkingsonderzoek Borstkanker of een consult bij de huisarts worden patiënten voor diagnostiek naar het ziekenhuis verwezen. De chirurg stelt na de diagnose eventueel een behandelplan op, vaak in overleg met andere specialisten, zoals een radioloog, patholoog, radiotherapeut en/of internist-oncoloog. Bij patiënten met een kwaadaardige borstafwijking vindt meestal eerst een borstoperatie plaats. Aanvullend kan de behandeling verder nog bestaan uit bestraling, chemo- of hormoontherapie.

Het onderzoekstraject bij patiënten met een borstafwijking is vaak emotioneel belastend, vanwege de vraag of de borstafwijking goedaardig of kwaadaardig is. Het zorgtraject bij een kwaadaardige borstafwijking, borstkanker, is vrij complex en langdurig, waardoor er vaak meer emotionele en psychosociale gevolgen zijn (Bakker et al., 2001; Visser et al., 1999). De patiënt komt in aanraking met verschillende zorgverleners en vaak ook met meerdere ziekenhuizen. Voor bestralingen moet de patiënt bijvoorbeeld vaak naar een ander ziekenhuis dan het ziekenhuis waar de operatie heeft plaatsgevonden. Omdat niet alle voorzieningen aanwezig zijn in elk ziekenhuis, kunnen vaak niet alle onderzoeken in hetzelfde ziekenhuis plaatsvinden. Transparantie over de zorg die wordt geboden aan mensen met een borstafwijking, over de voorzieningen die worden geboden in de ziekenhuizen en waarin ziekenhuizen zich onderscheiden van andere ziekenhuizen is dan ook zeer belangrijk.

De ontwikkeling van de 'CQ-index Mammacare' is uitgebreid beschreven in het ontwikkelingsrapport (Damman et al., 2007). Het doel van het onderzoek was een meetinstrument te ontwikkelen met goede psychometrische eigenschappen. In het rapport wordt fase één tot en met drie van het ontwikkelingstraject beschreven, hier volgt nog een samenvatting van de belangrijkste bevindingen.

Voor de ontwikkeling van een pilotversie van de CQ-index Mammacare is eerst in overleg met de projectgroep (bestaande uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars) het onderwerp afgebakend. Vervolgens zijn er focusgroepsdiscussies gehouden met borstkankerpatiënten en aansluitend is er een concept meetinstrument geconstrueerd op basis van de focusgroepsdiscussies, bestaande richtlijnen en vragenlijsten en de input van de projectgroep. Het concept meetinstrument bestaat uit een ervaringenlijst en een belangenlijst. De concept pilotvragenlijsten zijn voorgelegd aan enkele patiënten met een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking om te testen of de vragen begrijpelijk zijn en goed zijn in te vullen. De uiteindelijke pilot ervaringenlijst bestond uit 166 vragen, waarvan er 114 over daadwerkelijke

kwaliteitsaspecten gaan, de overige vragen zijn screenervragen of vragen naar achtergrondkenmerken van respondenten.

De pilotversie van de CQI Mammacare werd uiteindelijk uitgezet onder 1197 patiënten, waarvan de helft een goedaardige borstafwijking had en de andere helft een kwaadaardige borstafwijking. Het meetinstrument werd uitgezet om de psychometrische eigenschappen te onderzoeken. Van de items van de ervaringenlijst konden 15 schalen worden gevormd die stabiele kwaliteitsaspecten van de zorg weergaven. De schalen hadden een redelijke tot goede betrouwbaarheid (Cronbach's alpha varieerde van 0,68 tot 0,93). In tabel 1.1 zijn de schalen met het aantal bijbehorende items en de Cronbach's alpha weergegeven.

Tabel 1.1 Schalen zoals benoemd in het ontwikkelingstraject met het aantal bijbehorende items en de Cronbach's alpha

schaal	aantal items behorende bij schaal	Cronbach's $\alpha$
1 Bejegening zorgverleners in de fase van de onderzoeken	7	0,91
2 Bejegening huisarts	4	0,89
3 Bejegening verpleegkundigen in de fase van de operatie	5	0,90
4 Bejegening chirurg in de fase van de operatie	4	0,91
5 Autonomie/uitleg/vragen stellen behandeling	4	0,84
6 Autonomie/meebeslissen verdere behandelingen	2	0,93
7 Bejegening zorgverleners in de fase van de radiotherapie	5	0,89
8 Informatievoorziening radiotherapie	3	0,73
9 Bejegening zorgverleners in de fase van de chemotherapie	4	0,90
10 Informatievoorziening chemotherapie	4	0,85
11 Afstemming en samenwerking	5	0,88
12 Toegankelijkheid van de zorg	4	0,68
13 Psychosociale zorg	3	0,83
14 Fysiotherapie	3	0,82
15 Revalidatie	3	0,80

Ook werden item en inter-item analyses uitgevoerd (>5% missende waarde; >90% van de antwoorden in een extreme categorie; belangscore lager dan 3). Hieruit bleek dat 29 items konden worden geselecteerd die op basis van deze criteria (en de schaalbaarheid) in aanmerking kwamen voor verwijdering uit de ervaringenlijst. Uiteindelijk is na verdere bestudering van de vragen en in overleg met de projectgroep besloten om 14 vragen te verwijderen uit de ervaringenlijst en 15 vragen te herformuleren.

Uit de resultaten van de uitgezette vragenlijsten bleek verder dat patiënten de zorg over het algemeen positief hadden ervaren. Patiënten gaven gemiddeld een 8,2 als waarderingscijfer voor de ontvangen zorg in het ziekenhuis. Voor alle thema's waren de ervaringen met de zorgaspecten over het algemeen positief. De minst positieve ervaringen werden gerapporteerd met het thema autonomie/meebeslissen over verdere behandelingen. De kwaliteitsaspecten die volgens de patiënten het meest voor verbetering in aanmerking komen waren: de informatievoorziening over een second opinion; het

plaatsvinden van een gesprek met de radiotherapeut voor de operatie; en het hulp bieden bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma.

De pilotversie van de CQ-index Mammacare vormde een goede basis voor verder onderzoek naar de ervaren kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten met een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking. Voor een mogelijke verhoging van de respons zou het waarschijnlijk zinvol zijn om de vragenlijst in te korten.

#### **1.4 Het huidige onderzoek: Onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Mammacare**

Het doel van het huidige onderzoek was om het discriminerend vermogen te bepalen van de CQ-index Mammacare bij een vergelijking van de door patiënten ervaren geboden zorg in ziekenhuizen (fase vier van het ontwikkelingstraject van een CQI). Het bepalen van het discriminerend vermogen is belangrijk om te kunnen bepalen of de vragenlijst betrouwbaar verschillen tussen zorginstellingen kan vaststellen. Indien de ervaringenlijst werkelijk discrimineert tussen zorginstellingen kunnen zogenaamde benchmarkstudies uitgevoerd worden waarbij op grote schaal de verschillen tussen zorginstellingen worden onderzocht. Met behulp van deze resultaten kunnen vervolgens verschillende soorten informatie voor patiënten/consumenten, zorgaanbieders/zorginstellingen, zorgverzekeraars en de overheid worden ontwikkeld.

Voor het huidige onderzoek werd alleen gebruik gemaakt van de ervaringenvragenlijst. Het discriminerend vermogen werd voor verschillende onderdelen getest. Ten eerste werd het discriminerend vermogen van de 14 schalen en 6 waarderingscijfers onderzocht. Voor de schaal 'bejegening huisarts' en 'het waarderingscijfer voor de huisarts' gold dat niet verwacht kon worden dat zij hoog scoren op het discriminerend vermogen, omdat deze kwaliteitsaspecten los staan van de zorg in het ziekenhuis. Tenslotte werd van een aantal niet schaalbare losse items, die in het eerder onderzoek werden aangemerkt als belangrijk, het discriminerend vermogen bepaald.

Wanneer prestaties van ziekenhuizen met elkaar worden vergeleken, is het belangrijk om rekening te houden met verschillen in hun patiëntenpopulatie. Niet alle patiënten hebben dezelfde achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau etc.) en wanneer er tussen ziekenhuizen verschillen zijn in de patiëntenpopulatie kunnen hierdoor verschillen in gerapporteerde prestaties naar voren komen. Die hebben dan niet perse te maken met verschillen in kwaliteit van de zorgverlening. Een manier om rekening te houden met deze verschillen is het toepassen van case-mix correctie, dat wil zeggen een correctie voor patiëntenkenmerken (bijvoorbeeld leeftijd, opleiding en gezondheid) die de gerapporteerde prestaties van ziekenhuizen kunnen beïnvloeden (O'Malley et al., 2005; Zaslavsky, 2001). Via case-mix correctie kan worden bepaald welk deel van de gevonden verschillen tussen ziekenhuizen toegeschreven kan worden aan verschillen tussen ziekenhuizen en welk deel verklaard kan worden door verschillen in de patiëntenpopulatie.

In het huidige onderzoek stonden derhalve de volgende onderzoeksvragen centraal staan:

- 1 *‘Hoe verhouden enkele psychometrische eigenschappen van de vernieuwde ervaringenlijst uitgezet onder een nieuwe steekproef zich tot het vorige onderzoek?’*
- 2 *‘Wat is het discriminerend vermogen van de 14 schalen van de CQ-index Mammacare?’*
- 3 *‘Wat is het discriminerend vermogen van de 6 waarderingscijfers uit de CQ-index Mammacare?’*
- 4 *‘Wat is het discriminerend vermogen van de 7 niet schaalbare items van de CQ-index Mammacare?’*
- 5 *‘Spelen patiëntenkenmerken een rol bij het verklaren van verschillen tussen ervaringen van patiënten met de kwaliteit van zorg?’*
- 6 *‘Zijn er verschillen in ervaringen tussen patiënten met een goedaardige en een kwaadaardige borstafwijking?’*

De CQ-index Mammacare is ontwikkeld in samenwerking met een projectgroep die bestond uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. In de projectgroep participeerden de patiëntenvereniging Borstkanker Vereniging Nederland (BVN), het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, vertegenwoordigers van zorgverzekeraars (vertegenwoordigd in de Stichting Miletus), een chirurg, een radioloog, een radiotherapeut, en een nurse practitioner. De projectgroep van de CQ-index Mammacare is in eerste instantie opgestart in het kader van het ontwikkelingstraject van de CQ-index Mammacare. Om continuïteit te garanderen voor het tweede deel van het CQ-onderzoek, het testen van het discriminerend vermogen, zijn dezelfde personen opnieuw gevraagd om in de projectgroep plaats te nemen. De meeste leden hebben gehoor gegeven aan de uitnodiging en de projectgroep is in het kader van het onderzoek naar het testen van het discriminerend vermogen drie keer bijeengekomen om te discussiëren over de aanpassingen van de vragenlijsten, de resultaten van het onderzoek en het conceptrapport.

Na het huidige onderzoek kan het meetinstrument het CQ-index ‘keurmerk’ van het Centrum Klantervaring Zorg krijgen en wordt de vragenlijst online beschikbaar voor partijen die de ervaringen van patiënten met een borstafwijking willen meten. De CQ-index Mammacare kan dan op grotere schaal worden toegepast voor bijvoorbeeld benchmarkstudies. Met het huidige onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Mammacare werd tegelijkertijd inzicht verkregen in de ervaringen van patiënten met de zorg, verschillen in ervaren kwaliteit van de geleverde zorg en factoren die mogelijk van invloed zijn op de kwaliteitsoordelen. Het huidige onderzoek zal daarom ook informatie leveren die door de zorgverzekeraars kan worden gebruikt ten behoeve van hun zorginkoop. Hierbij moet echter worden aangetekend dat de CQ-index

Mammacare zich nog steeds in een (de laatste) ontwikkelfase bevindt en de data afkomstig zijn van een steekproef van ziekenhuizen.

## **1.5 Indeling rapport**

Naast dit inleidende hoofdstuk bestaat het rapport uit nog vier hoofdstukken. In hoofdstuk 2 zijn de methoden van de dataverzameling en de statistische analyses die werden gebruikt beschreven. In hoofdstuk 3 staan de resultaten van de (non)responsanalyses, de psychometrische analyses en de analyses naar het discriminerend vermogen. In hoofdstuk 4 bespreken we aanvullende wijzigingen in de vragenlijsten van de CQ-index Mammacare voordat deze opnieuw worden vastgesteld. In hoofdstuk 5 zullen we de resultaten samenvatten en bediscussiëren en conclusies trekken aangaande dit onderzoek.



## 2 Methoden

In dit hoofdstuk gaan we nader in op de gebruikte methoden van het onderzoek. In de eerste paragraaf zal worden besproken hoe de ervaringenvragenlijst is aangepast. In de daaropvolgende drie paragrafen zullen achtereenvolgens de methoden van de steekproeftrekking, de dataverzameling en de statistische analyses worden besproken.

### 2.1 Aanpassing ervaringenlijst

De conclusie van het onderzoek naar de ontwikkeling van de CQ-index Mammacare luidde dat de pilotversie van de CQ-index Mammacare een goede basis vormde voor verder onderzoek naar de ervaren kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten met een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking. Aan het einde van het ontwikkelingsrapport waren er bovendien enkele aanbevelingen gegeven om de ervaringenlijst verder aan te passen. Tevens werd genoemd dat het waarschijnlijk zinvol was om te kijken of de ervaringenlijst kon worden ingekort om de respons te verhogen. Het aanpassen van de ervaringenvragenlijst is uitgevoerd in overleg met de projectgroep, in deze paragraaf gaan we verder in op de aanpassing van deze lijst.

De ervaringenlijst zoals vastgesteld in het ontwikkelingstraject werd nogmaals besproken bij het NIVEL en in de projectgroep. Besloten is om twee versies van de vragenlijst op te stellen; een complete versie voor mensen met een kwaadaardige borstafwijking en een verkorte versie voor mensen met een goedaardige borstafwijking. De resultaten van de vragenlijst mochten samen worden geanalyseerd, onder voorwaarde dat de resultaten gesplitst worden gepresenteerd voor de twee patiëntengroepen.

Vanwege het splitsen van de vragenlijst is vraag 35 (de genoemde nummers komen overeen met de vragen in vragenlijst versie 1.0 die staat beschreven in het ontwikkelingsrapport (Damman et al., 2007)) komen te vervallen omdat dit een screenersvraag was om patiënten met een goedaardige borstafwijking te scheiden van patiënten met een kwaadaardige borstafwijking. Verder waren er een paar kleine wijzigingen in de formulering van een aantal vragen.

- ‘Vorstadium van borstkanker’ werd in de vragen 4, 35 en 36 niet nader gedefinieerd.
- Bij vraag 21 werd een antwoordmogelijkheid ‘radiodiagnostisch laborant’ toegevoegd, achter ‘radioloog’ werd de verduidelijking ‘(verricht onderzoek m.b.v. afbeeldingen van weefsels en organen)’ en achter ‘radiotherapeut’ de verduidelijking ‘(bestralingsarts)’ toegevoegd.
- De verwijzing bij vraag 44 was weggehaald zodat vraag 45 en 46 aan iedereen werd voorgelegd. Als gevolg hiervan waren bij vraag 46 twee antwoordmogelijkheden

toegevoegd namelijk ‘weet ik niet (meer)’ en ‘niet van toepassing, een uitwendige borstprothese was niet nodig’.

- Vraag 57 werd: ‘Heeft u na de operatie te maken gehad met nabloedingen?’
- Vraag 58 werd: ‘Heeft u na de operatie te maken gehad met infecties?’
- Vraag 59 werd: ‘Heeft u na de operatie te maken gehad met andere wondcomplicaties?’
- Vraag 60 werd: ‘Heeft u na de operatie te maken gehad met irradicaliteit? Irradicaliteit betekent dat de tumor niet in zijn geheel was verwijderd en er nog tumorcellen in de snijvlakken zaten.’
- Vraag 70 werd: ‘Welk cijfer van 0 tot 10 zou u uw chirurg geven? Waarbij 0 de slechts mogelijke chirurg aangeeft en 10 de best mogelijke’ Naast de 0 en 10 is ‘chirurg’ weggelaten. Alle cijfervragen in de vragenlijst werden op deze manier geformuleerd.

Door het splitsen van de pilotvragenlijst waren twee nieuwe vragenlijsten ontstaan. Een voor patiënten met een kwaadaardige borstafwijking, dat is de complete ervaringenvragenlijst, die bestaat uit 151 vragen (zie bijlage 2). Dan is er een verkorte versie van de ervaringenlijst gemaakt die is bestemd voor patiënten met een goedaardige borstafwijking. Alle vragen die niet van toepassing waren op patiënten met een goedaardige borstafwijking zijn uit de lijst verwijderd, daardoor bestaat de lijst nog maar uit 60 vragen (zie bijlage 3). De volgende modules komen in de ervaringenlijst voor, tussen haakjes zal worden weergegeven of de module alleen in de complete versie (versie K) of ook in de verkorte versie (versie G) voorkomt:

- Introductie (K: 6 vragen; G: 4 vragen)
- Onderzoek borstafwijking (K&G: 28 vragen)
- Operatie borstkanker (K: 46 vragen)
- Verdere behandelingen (K: 31 vragen)
- Aanvullende behandelingen (K: 12 vragen)
- Samenwerking en afstemming zorg rondom een borstafwijking (K&G: 7 vragen)
- Algemeen oordeel (K&G: 7 vragen)
- Achtergrondkenmerken (K&G: 13 vragen)

In de modules komen verschillende soorten vragen voor:

- Screenervragen: deze vragen moeten door iedereen worden ingevuld en dienen om te bepalen of vervolgvragen op een persoon van toepassing zijn.
- Vragen die nagaan met welke frequentie aan kwaliteitseisen is voldaan. De antwoordcategorieën zijn ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’ en ‘altijd’.
- Vragen die nagaan of mensen problemen hebben ervaren met een bepaald aspect van de zorg. De antwoordcategorieën variëren van ‘een groot probleem’, ‘een klein probleem’ tot ‘geen probleem’.
- Vragen die nagaan of iets al dan niet gebeurd is. Hierbij zijn ‘ja’ en ‘nee’ de antwoordcategorieën.
- Vragen naar een waarderingscijfer, variërend van 0 ‘slechts mogelijke’ tot 10 ‘best mogelijke’.



## 2.2 Steekproeftrekking

De methode van de steekproeftrekking is conform het CQI handboek van het Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2007). Via Stichting Miletus werd de steekproeftrekking georganiseerd bij 8 verzekeraars (Achmea, Agis, CZ, Delta Lloyd, Menzis, Ohra, Unive en VGZ) die deelnamen aan het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQI Mammacare. Het uitgangspunt voor de steekproeftrekking was dat idealiter 50 patiënten met een goedaardige borstafwijking en 150 patiënten met een kwaadaardige borstafwijking bij 20 zorginstellingen zouden worden geselecteerd.

Om een aselechte steekproef te garanderen, ontvingen de zorgverzekeraars een steekproefinstructie om verzekerden uit hun declaratiebestand te selecteren. Deze steekproefinstructie was opgesteld door het NIVEL in samenwerking met Stichting Miletus.

Voor dit onderzoek werden twee steekproeven samengesteld, een steekproef van patiënten met een goedaardige borstafwijking (GAB) en een steekproef van patiënten met een kwaadaardige borstafwijking (KAB). Patiënten met een declaratie van de DBC-code 03 11 317 (behandeling goedaardige borstafwijking) in kwartaal 1 en 2 van 2007 werden geselecteerd voor de GAB-steekproef. Patiënten met een declaratie van de DBC-code 03 11 318 (behandeling kwaadaardige borstafwijking) in kwartaal 1 en 2 van 2007 zijn geselecteerd voor de KAB-steekproef. Voor beide steekproeven werden verder de volgende selectiestappen doorlopen:

- Er werden patiënten geselecteerd van minimaal 18 jaar oud.
- Verzekeraars controleerden of de geselecteerden nog bij hen verzekerd waren en of zij niet eerder hadden deelgenomen aan CQI onderzoek.
- De zorgverzekeraars gebruikten zelf een aantal aanvullende selectiecriteria volgens eigen richtlijnen, zoals het verwijderen van mensen die hebben aangegeven niet voor enquêtes of onderzoeken aangeschreven te willen worden of van mensen waarvan de basisgegevens niet op orde zijn.

De zorgverzekeraars was gevraagd om van de patiënten die geselecteerd waren volgens bovenstaande instructie de volgende gegevens aan te leveren: naam, adres, woonplaats, geboortejaar, geslacht, verzekerdennummer, naam verzekeraar(label), AGB-code ziekenhuis, naam ziekenhuis. De zorgverzekeraar leverde uiteindelijk voor beide steekproeven twee gegevensbestanden aan. Twee zogenaamde “naam-adres-woonplaats” (NAW)-bestanden (voor elke steekproef één), met naam en adresgegevens en een uniek identificatienummer die werden gebruikt voor het verzenden van de vragenlijsten. De NAW-bestanden werden na afloop van de dataverzameling vernietigd. Daarnaast werden twee non-respons bestanden aangeleverd, met het geboortejaar en geslacht van de verzekerde en het unieke identificatienummer, die werden gebruikt voor non-respons analyses.

Voor de definitieve steekproefselectie werd, op basis van de totaal aantallen patiënten per ziekenhuis in de voorlopige steekproef, door de onderzoeker (LK) bepaald welke ziekenhuizen mee zouden doen aan het onderzoek. Per ziekenhuis werd geprobeerd 150 patiënten met een kwaadaardige borstafwijking te selecteren uit de voorlopige steekproef. Er bleken maar twee ziekenhuizen te zijn waarvoor 150 of meer patiënten met een

kwaadaardige borstafwijking in de voorlopige steekproef waren geselecteerd. Daarom zijn voor de overige ziekenhuizen alle patiënten met een kwaadaardige borstafwijking die waren geselecteerd in de voorlopige steekproef ook geselecteerd voor de definitieve steekproef. (Dit betekent niet dat alle patiënten met een kwaadaardige borstafwijking van de 20 ziekenhuizen nu in de steekproef zitten, maar alleen dat alle patiënten met een kwaadaardige borstafwijking die door de zorgverzekeraar waren geselecteerd in onze steekproef zitten.) Vervolgens werden voor elk ziekenhuis zoveel patiënten met een goedaardige borstafwijking geselecteerd uit de voorlopige steekproef zodat er in totaal ongeveer 200 patiënten per ziekenhuis werden geselecteerd in de twee definitieve steekproeven. Na de steekproeftrekking bleek dat, in tegenstelling tot de verwachting, de ziekenhuizen in de grote steden ondervertegenwoordigd waren in de steekproef en dat het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis niet in de steekproef was opgenomen. De reden voor het ontbreken van deze ziekenhuizen in de steekproef was dat er, in de door de verzekeraars aangeleverde voorlopige steekproef, minder patiënten met een kwaadaardige borstafwijking zaten voor deze ziekenhuizen in vergelijking met de ziekenhuizen die wel in de steekproef zijn opgenomen.

### **2.3 Dataverzameling**

De verkorte vragenlijst van de CQI Mammacare (versie 2.0G) werd in februari en maart 2008 onder 1.783 patiënten met een goedaardige borstafwijking uitgezet, de complete vragenlijst van de CQI Mammacare (versie 2.0K) werd in februari en maart 2008 onder 2.172 patiënten met een kwaadaardige borstafwijking (borstkanker of een voorstadium van borstkanker) uitgezet. Na de eerste verzending van de vragenlijst met een begeleidende brief van de zorgverzekeraar werden nog drie herinneringen verzonden (Dillman, 2000), waarbij het volgende tijdschema, conform het CQI handboek (Sixma et al., 2007), werd gehanteerd:

Week 1: Vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;

Week 2: Een herinnering in de vorm van een bedankkaartje;

Week 5: Opnieuw de vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;

Week 7: Een laatste brief ter herinnering.

Alle verzendingen zijn uitgegaan namens de zorgverzekeraars en verstuurd door een mailhouse (een bedrijf dat gespecialiseerd is in het versturen van brieven en vragenlijsten en het verzamelen van onderzoeksgegevens). De verzekeraars verzochten hun verzekerden in een begeleidende brief om aan het onderzoek deel te nemen. In de brief werd het NIVEL genoemd als onafhankelijk onderzoeksinstituut dat het onderzoek uitvoert. Ook werd uitgelegd op welke manier de anonimiteit van de patiënten werd gewaarborgd. In de brief werd verder een telefoonnummer van de verzekeraar vermeld waar mensen heen konden bellen voor meer informatie. De medewerkers van de verzekeraars kregen een papieren instructie opgesteld door Stichting Miletus hoe om te gaan met deze telefoontjes.

Met behulp van een uniek identificatienummer dat op de vragenlijst stond, werd bijgehouden welke personen de vragenlijst hadden teruggezonden. De vragenlijst in week 1 en het bedankkaartje in week 2 werd naar alle geselecteerde patiënten verstuurd. De

herinneringen in week 5 en week 7 werden alleen verzonden naar de mensen die op dat moment nog niet hadden gereageerd. De zendingen werden zoveel mogelijk op donderdag verstuurd, zodat de mensen de vragenlijst en de herinneringen vóór of in het weekend ontvingen.

Voordat de verzendingen in week 2, 5 en 7 werden verstuurd leverden de zorgverzekeraars een zogenaamd RIP-bestand aan bij het mailhouse met daarin vermeld welke personen geen verdere herinneringen hoefden te ontvangen. Dit omdat zij bij hun verzekeraar hadden aangegeven dat zij niet tot de doelgroep behoorden, of dat zij niet in staat waren om de vragenlijst in te vullen, of dat zij de vragenlijst om een persoonlijke reden niet in wilde vullen. Deze respons werd in het uiteindelijke bestand als reden retour genoteerd.

## 2.4 Statistische analyses

Het mailhouse zorgde voor de aanleveringen van de definitieve respons en non-respons databestanden aan het NIVEL. Middels een willekeurige steekproef van 75 ingevoerde vragenlijsten werd de data-invoer gecontroleerd. Na deze controle werden de databestanden opgeschoond:

- *Controle op dubbel ingevoerde vragenlijsten*

Het komt voor dat een identificatienummer van één respondent meerdere keren in het databestand voorkomt. Dit kan komen doordat een geretourneerde vragenlijst twee keer werd gescand en ingevoerd, of dat een respondent twee ingevulde vragenlijsten had geretourneerd.

- *Verwijderen van vragenlijsten van respondenten die ten onrechte waren aangeschreven*

Dit waren bijvoorbeeld patiënten die inmiddels waren overleden, of respondenten die aangaven niet tot de doelgroep te behoren.

- *Verwijderen van vragenlijsten van respondenten die de vragenlijst onvoldoende of op een verkeerde manier hebben ingevuld*

Wanneer respondenten aangaven dat de vragen door iemand anders dan de geadresseerde was ingevuld, of wanneer respondenten minder dan de helft van de kernvragen (vragen die door alle respondenten moeten worden ingevuld) hadden ingevuld werden deze vragenlijsten verwijderd.

- *Hercoderen van vervolgvragen*

Op verschillende plaatsen in de vragenlijst kregen patiënten instructies om bepaalde vragen wel of niet in te vullen, afhankelijk van hun antwoord op de vorige vraag. Een voorbeeld van een screener- en vervolgvraag constructie is: een waarderingcijfer voor de zorg rondom chemotherapie mocht alleen gegeven worden wanneer de respondenten eerder hadden geantwoord dat zij in de afgelopen 24 maanden chemotherapie hadden ontvangen. Voor vervolgvragen geldt dat de voorafgaande screenervraag leidend is. Als uit het antwoord op de screenervraag bleek dat de vervolgvragen niet op de respondent van toepassing waren, dan zijn deze als missing gehercodeerd. Ook wanneer een respondent de screenervraag niet had ingevuld zijn de vervolgvragen gehercodeerd als missing.

Met de opgeschoonde databestanden werden beschrijvende en psychometrische analyses en analyses naar het discriminerend vermogen van de CQ-index uitgevoerd. Met behulp van de beschrijvende analyses is gekeken naar de (non-)respons karakteristieken. De non-respondenten werden bepaald door het netto verstuurd bestand te vergelijken met het netto-respons bestand.

De psychometrische kwaliteit van het CQI meetinstrument is in het ontwikkelingstraject uitvoerig onderzocht. Aangezien het meetinstrument inmiddels opnieuw is aangepast en er nu twee versies van de vragenlijst zijn die werden gebruikt bij de nieuwe dataverzameling, werd opnieuw enkele psychometrische eigenschappen van het CQI meetinstrument bepaald. Met de psychometrische analyses is gekeken naar de duidelijkheid, de toepasbaarheid en de samenstelling van de vragenlijst. Dit werd gedaan door item analyses uit te voeren. Er werd gekeken wanneer een vraag extreem verdeeld was (>90% van de antwoorden in één (extreme) categorie), hoe vaak een vraag ten onrechte niet werd ingevuld (non-respons: >5% missende waarden) en hoe vaak een vraag ten onrechte toch ingevuld was. Vragen met een extreem scheve verdeling of een hoge non-respons komen in aanmerking voor een tekstuele aanpassing of eventueel verwijdering. Tevens is gekeken naar de betrouwbaarheid van de schalen zoals die zijn gevormd tijdens het ontwikkelingsproject van de CQI Mammacare. De betrouwbaarheid werd gemeten met Cronbach's alpha in de nieuwe (grotere) dataset. Wanneer de betrouwbaarheid niet goed was (Cronbach's alpha < 0,70) werden de schalen niet verder meegenomen in vervolg analyses. Vragen behorende bij onbetrouwbare schalen komen eventueel in aanmerking om te worden verwijderd uit de vragenlijst.

Met behulp van multi-level regressieanalyse is per schaal en cijfervariabele bepaald of respondenten de kwaliteit van zorg van verschillende ziekenhuizen anders ervaren. Met multilevel regressie-analyse wordt rekening gehouden met de gelaagdheid van de gegevens. Daarbij worden twee hiërarchische niveaus onderscheiden, namelijk het ziekenhuis en de respondent. De ervaringen en oordelen van respondenten die behoren bij eenzelfde ziekenhuis kunnen afwijken van respondenten die behoren bij een ander ziekenhuis. Met deze analyses werd de intra klassencorrelatie coëfficiënt (ICC) bepaald die het percentage van de totale variantie weergeeft dat is toe te schrijven aan de verschillen tussen ziekenhuizen. Er wordt dus beoordeeld in hoeverre de verschillen tussen ziekenhuizen te wijten zijn aan toeval of aan werkelijke verschillen tussen ziekenhuizen. Met behulp van een tweezijdige chi-kwadraat test werd bekeken of de verschillen significant zijn. In de analyse werd gecorrigeerd voor de invloed van de variabelen leeftijd, opleiding en gezondheid (zoals gerapporteerd in de vragenlijst) om de vergelijkingen tussen ziekenhuizen zo eerlijk mogelijk te houden (case-mix correctie) (O'Malley et al., 2005; Zaslavsky, 2001). Daarnaast werd ook per schaal en waardeoordeel de 'reliability' van de analyses bepaald. De 'reliability' is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en hangt af van het aantal items, het aantal patiënten en de ICC. Met behulp van de 'reliability' kan ook worden bepaald hoeveel patiënten er bij een volgend onderzoek nodig zijn. Over het algemeen wordt een 'reliability' van 0,8 beschouwd als betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen instellingen. Met multi-level analyses werd per kwaliteitsaspect en waardeoordeel de gemiddelde 'reliability' bepaald en werd tevens gekeken hoeveel patiënten er nodig waren om een 'reliability' niveau van 0,8 te halen.

Om de vergelijking van de prestaties van ziekenhuizen makkelijker te kunnen maken werden de ziekenhuizen op basis van de gemiddelde klantervaringen per schaal, waarderingscijfer en los item in drie groepen verdeeld. Een ziekenhuis werd ingedeeld in de laagste (één ster) of hoogste groep (drie sterren), indien het vergelijkingsinterval van de gecorrigeerde gemiddelde klantervaring van het ziekenhuis respectievelijk geheel beneden of geheel boven de gemiddelde klantervaring over alle ziekenhuizen valt. Als het vergelijkingsinterval overlapt met de algemene gemiddelde klantervaring, dan werd het ziekenhuis ingedeeld in de middelste categorie (twee sterren). De gemiddelde klantervaring van ziekenhuizen met één ster is significant lager dan de gemiddelde klantervaring van ziekenhuizen met drie sterren. De gemiddelde klantervaring van ziekenhuizen met twee sterren wijkt niet significant af van de gemiddelde klantervaring van ziekenhuizen met één of drie sterren.



## 3 Resultaten

### 3.1 Respons

#### 3.1.1 *Respons patiënten met een kwaadaardige borstafwijking*

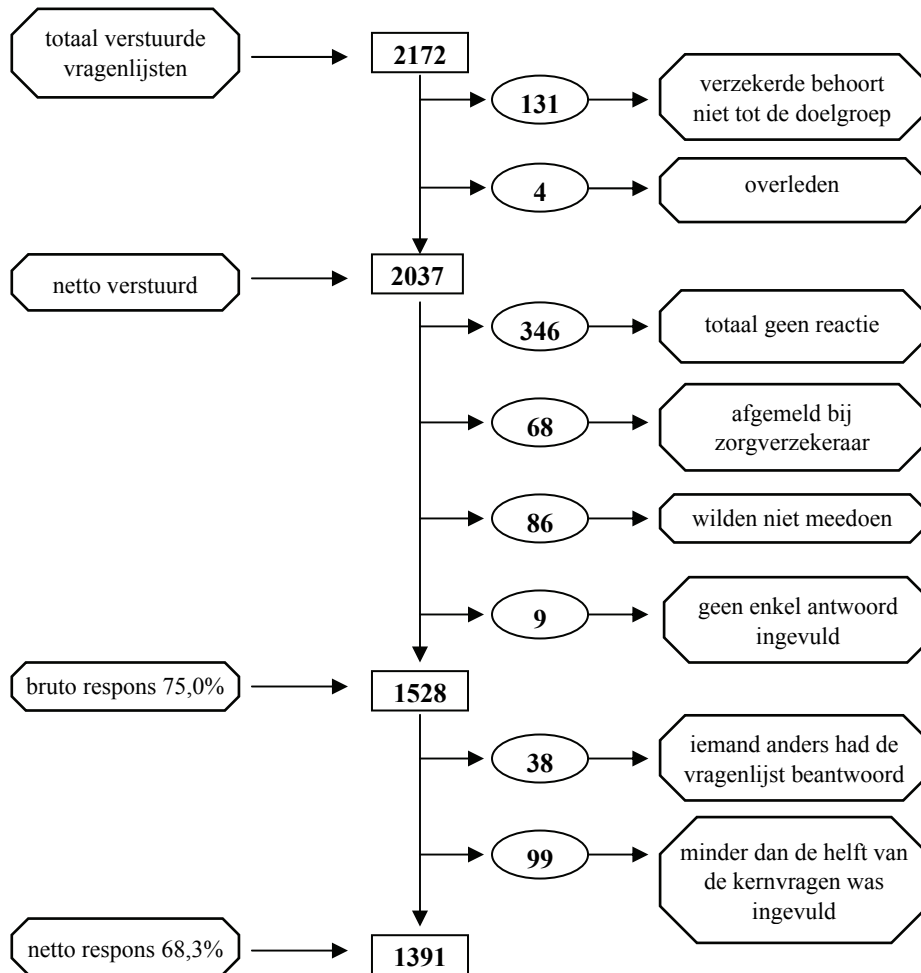
De complete ervaringenvragenlijst van de CQI Mammacare (versie 2.0K) werd verstuurd naar 2.172 mensen. In totaal hebben 131 mensen aangegeven dat zij niet tot de doelgroep behoren. Zij gaven bijvoorbeeld aan dat ze een goedaardige borstafwijking in plaats van een kwaadaardige borstafwijking hadden, of helemaal geen borstafwijking. Waarschijnlijk was bij hen niet de juiste DBC code geregistreerd. Er bleken vier personen te zijn overleden. Dat betekent dat er netto 2.037 vragenlijsten waren verstuurd. Van 346 mensen was totaal geen reactie binnengekomen, 154 mensen gaven bij de zorgverzekeraar of op de vragenlijst aan dat ze niet mee wilden doen met het onderzoek. Negen mensen stuurden de vragenlijst blanco retour. Al met al was de bruto respons met 1.528 vragenlijsten 75,0% (bruto respons/netto verstuurd = 1.528/2.037). Tot slot waren er 38 vragenlijsten geretourneerd die door iemand anders dan de geadresseerde was beantwoord en waren er 99 lijsten waarbij minder dan de helft van de kernvragen was ingevuld. Hierdoor was de netto respons met 1.391 vragenlijsten 68,3% (netto respons/netto verstuurd = 1.391/2.037). De respons van de KAB vragenlijst is weergegeven in figuur 3.1.

#### 3.1.2 *Respons patiënten met een goedaardige borstafwijking*

De korte vragenlijst van de CQI Mammacare (versie 2.0G) werd verstuurd naar 1.783 mensen. In totaal hadden 113 mensen aangegeven dat zij niet tot de doelgroep behoren. Zij gaven bijvoorbeeld aan dat ze een kwaadaardige borstafwijking in plaats van een goedaardige borstafwijking hadden, of helemaal geen borstafwijking. Waarschijnlijk is bij hen niet de juiste DBC code geregistreerd. Er bleek één persoon te zijn overleden. Dat betekent dat er netto 1.669 vragenlijsten waren verstuurd. Van 482 mensen was totaal geen reactie binnengekomen, 63 mensen gaven bij de zorgverzekeraar of op de vragenlijst aan dat ze niet mee wilden doen met het onderzoek. Drie mensen stuurden de vragenlijst blanco retour. Al met al was de bruto respons van de GAB vragenlijst met 1.121 vragenlijsten 67,2% (bruto respons/netto verstuurd = 1.121/1.669) iets lager dan de bruto respons van de KAB vragenlijst. Tot slot waren er 11 vragenlijsten geretourneerd die door iemand anders dan de geadresseerde was beantwoord en waren er 36 lijsten waarbij minder dan de helft van de kernvragen was ingevuld. Er was 1 vragenlijst waar de eerste 7 vragen niet waren ingevuld waardoor we niet konden bepalen of de respondent tot de doelgroep behoorde. Hierdoor was de netto respons voor de GAB vragenlijst met 1.073 vragenlijsten 64,3%

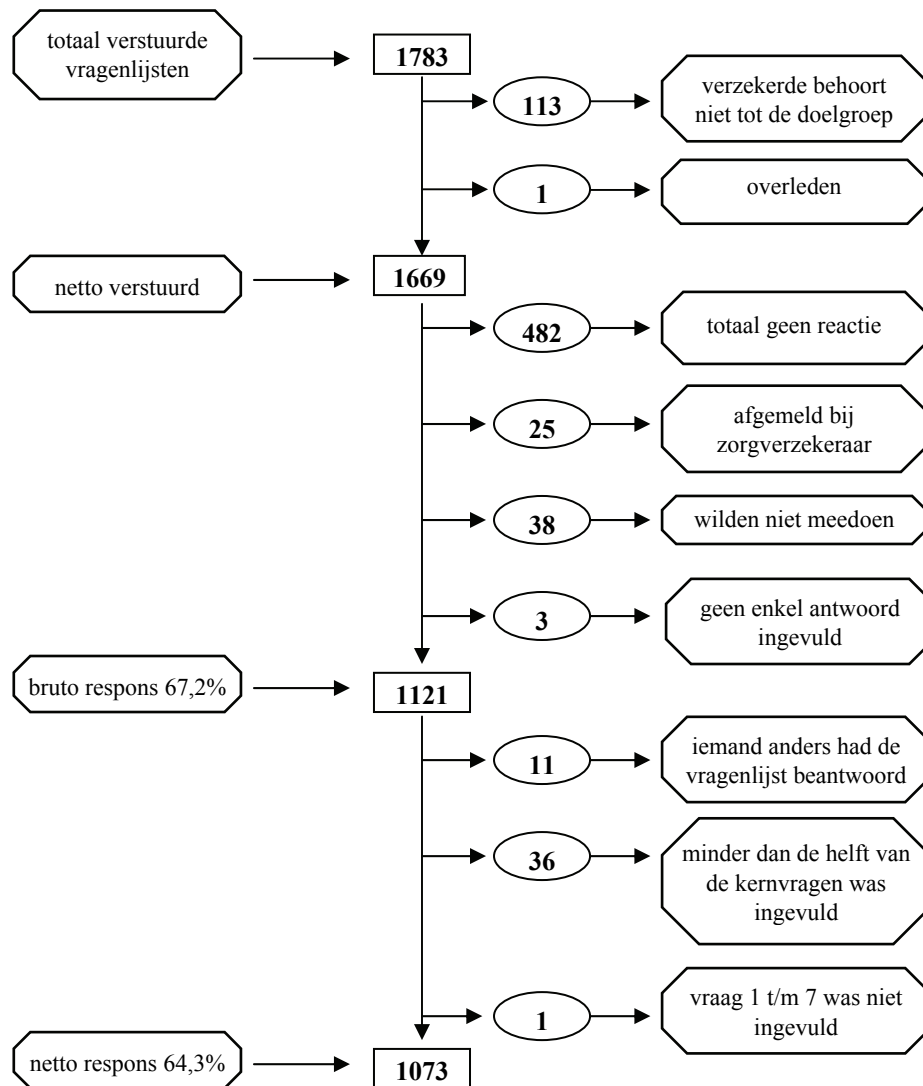
(netto respons/netto verstuurd = 1.073/1.669) lager dan de netto respons van de KAB vragenlijst. De respons van de GAB vragenlijst is weergegeven in figuur 3.2.

Figuur 3.1 Respons complete vragenlijst CQI Mammacare versie 2.0K





Figuur 3.2 Respons vragenlijst CQ-index Mammacare versie 2.0K



### 3.2 Non-respons

Om na te gaan of personen die de vragenlijst invulden verschillen van personen die dit niet deden, werd een non-respons analyse uitgevoerd. We vergeleken de leeftijd en het geslacht van de groep respondenten met die van de groep non-respondenten. In navolging van de CQI-richtlijnen (Sixma et al., 2007) bestond de groep respondenten voor deze vergelijking uit alle respondenten die een goed ingevulde vragenlijst retourneerden. Voor de non-respons analyses werd uitgegaan van de groep netto verstuurd ( $n_{KAB} = 2.037$  en  $n_{GAB} = 1.669$ ) en de netto respons ( $n_{KAB} = 1.391$  en  $n_{GAB} = 1.073$ ). Dat betekent dat er in totaal 1.329 non-respondenten waren ( $n_{KAB} = 646$  en  $n_{GAB} = 596$ ). Verder waren voor de non-respons analyses de gegevens voor leeftijd, aandoening en geslacht gebruikt die door de zorgverzekeraars waren aangeleverd. De respons bij patiënten met een kwaadaardige borstafwijking (68,3%) bleek iets hoger te zijn dan bij patiënten met een goedaardige

afwijking (64,3%). De respons in de leeftijdscategorieën 18 – 44 jaar en 75 jaar of ouder was iets lager dan in de leeftijdscategorieën 45 – 74 jaar (zie tabel 3.1). Desondanks waren de respondenten gemiddeld even oud (57,3 jaar; standaard deviatie (SD) 13,7) als de non-respondenten (57,8 jaar; SD 16,7) ( $t=9,11$ ;  $p<0,001$ ). Als we echter naar de gemiddelde leeftijd van de (non)respondenten kijken opgesplitst naar aandoening blijkt de leeftijd wel degelijk significant te verschillen tussen respondenten en non-respondenten. Respondenten met een goedaardige borstafwijking waren ouder (52,2 jaar;  $SD=13,7$ ) dan de non-respondenten met een goedaardige borstafwijking (48,9 jaar;  $SD=15,1$ ;  $t=4,34$   $p<0,001$ ). Terwijl de respondenten met een kwaadaardige borstafwijking jonger waren (61,4 jaar;  $SD=12,4$ ) dan de non-respondenten met een kwaadaardige borstafwijking (66,2 jaar;  $SD=13,5$ ;  $t=7,63$ ;  $p<0,001$ ). De verhouding mannen en vrouwen verschilde niet tussen respondenten en non-respondenten ( $\chi^2=0,10$ ;  $p=0,75$ ), ook niet als er werd gestratificeerd naar aandoening (GAB:  $\chi^2=0,01$ ;  $p=0,91$ ; KAB:  $\chi^2=0,01$ ;  $p=0,91$ ). Er is ook gekeken naar de (non)respons voor de verschillende ziekenhuizen en verzekeraars. Er bleken echter weinig responsverschillen tussen de verschillende ziekenhuizen en verzekeraars te zijn.

### 3.3 Achtergrondkenmerken van de respondenten

Voor de respondenten werden aanvullende achtergrondkenmerken geanalyseerd, zie tabel 3.2. Hiervoor werden de gegevens van de netto respons gebruikt zoals die door de respondenten zijn ingevuld. Niet alle respondenten hebben alle vragen over de achtergrondkenmerken ingevuld, waardoor niet alle totalen optellen tot het werkelijke aantal respondenten. Er kunnen daardoor kleine verschillen zijn tussen tabel 3.1 en 3.2.

Van de respondenten gaf 51% aan borstkanker te hebben, 6% gaf aan een voorstadium van borstkanker te hebben en 43% gaf aan een goedaardige borstafwijking te hebben. Onder de respondenten waren in totaal 27 mannen en 2.421 vrouwen. Er waren iets meer mannen die een goedaardige borstafwijking hebben (2,0%) dan een kwaadaardige borstafwijking (0,4%). De respondenten met een goedaardige borstafwijking zijn gemiddeld genomen iets jonger dan respondenten met een kwaadaardige borstafwijking, 30% van de respondenten met een goedaardige borstafwijking is tussen de 18 en 44 jaar oud terwijl maar 10% van de respondenten met een kwaadaardige borstafwijking in deze leeftijdscategorie zit. Gemiddeld gezien waren de meeste respondenten echter tussen de 45 en 64 jaar oud. Dit komt ongeveer overeen met de gemiddelde leeftijd van 60 jaar tijdens de diagnose die wordt gevonden in de totale groep borstkankerpatiënten in Nederland (Voogd et al., 2005). In totaal had 41% van de respondenten minimaal een diploma op het niveau van middelbaar beroepsonderwijs gehaald. Respondenten met een goedaardige borstafwijking leken gemiddeld iets hoger opgeleid te zijn dan respondenten met een kwaadaardige borstafwijking. Wat betreft de gezondheid gaven de meeste respondenten (78%) aan dat deze over het algemeen goed tot uitstekend is. Respondenten met een goedaardige borstafwijking ervoeren hun algemene en geestelijke gezondheid gemiddeld genomen wel iets beter dan de respondenten met een kwaadaardige borstafwijking.

Tabel 3.1 Respondenten en non-respondenten naar aandoening, leeftijdscategorie en geslacht

	respondenten			non-respondenten			totale steekproef		
	GAB N=1073 (%)	KAB N=1391 (%)	totaal N=2464 (%)	GAB N=596 (%)	KAB N=646 (%)	totaal N=1242 (%)	GAB N=1669 (%)	KAB N=2037 (%)	totaal N=3706 (%)
<b>Aandoening:</b>									
GAB			1073 (43,5)			596 (48,0)			1669 (45,0)
KAB			1391 (56,5)			646 (52,0)			2037 (55,0)
<b>Leeftijd:</b>									
18-24 jaar	28 (2,6)	0	28 (1,1)	26 (4,4)	0	26 (2,1)	54 (3,2)	0	54 (1,5)
25-34 jaar	91 (8,5)	14 (1,0)	105 (4,3)	79 (13,3)	3 (0,5)	82 (6,6)	170 (10,2)	17 (0,8)	187 (5,0)
35-44 jaar	180 (16,8)	112 (8,1)	292 (11,9)	137 (23,0)	35 (5,4)	172 (13,8)	317 (19,0)	147 (7,2)	464 (12,5)
45-54 jaar	326 (30,4)	296 (21,3)	622 (25,2)	161 (27,0)	95 (14,7)	256 (20,6)	487 (29,2)	391 (19,2)	878 (23,7)
55-64 jaar	231 (21,5)	374 (26,9)	605 (24,6)	87 (14,6)	155 (24,0)	242 (19,5)	318 (19,1)	529 (26,0)	847 (22,9)
65-74 jaar	166 (15,5)	358 (25,7)	524 (21,3)	70 (11,7)	155 (24,0)	225 (18,1)	236 (14,1)	513 (25,2)	749 (20,2)
>75 jaar	51 (4,8)	198 (14,2)	249 (10,1)	36 (6,0)	189 (29,3)	225 (18,1)	87 (5,2)	387 (19,0)	474 (12,8)
onbekend	0	39 (2,8)	39 (1,6)	0	14 (2,2)	14 (1,1)	0	54 (2,7)	54 (1,5)
<b>Geslacht:</b>									
man	19 (1,8)	6 (0,4)	25 (1,0)	11 (1,8)	4 (0,5)	14 (1,1)	30 (1,8)	9 (0,4)	39 (1,1)
vrouw	1054 (98,2)	1385 (99,6)	2439 (99,0)	585 (98,2)	777 (99,5)	1228 (98,9)	1639 (98,2)	2028 (99,6)	3667 (98,9)

Het merendeel van de respondenten (94%) was in Nederland geboren en had ook een vader (92%) en/of moeder (91%) die in Nederland was geboren. Daarnaast spraken de meeste respondenten thuis Nederlands (83%) óf Fries of een Nederlands dialect (11%). De meeste respondenten (34%) hadden betaald werk, ook waren er relatief veel gepensioneerden (26%) en huisvrouwen (25%). Tot slot waren er 81 (3%) respondenten lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen of borstkanker.

Tabel 3.2 Achtergrondkenmerken van de respondenten opgesplitst naar borstafwijking

	GAB		KAB		totaal	
	N	%	N	%	N	%
<b>Geslacht:</b>						
man	21	2,0	6	0,4	27	1,1
vrouw	1048	98,0	1373	99,6	2421	98,9
<b>Leeftijd:</b>						
18-24 jaar	40	3,7	0		40	1,6
25-34 jaar	91	8,5	18	1,3	109	4,4
35-44 jaar	191	17,8	131	9,5	322	13,1
45-54 jaar	330	30,8	306	22,2	636	25,9
55-64 jaar	217	20,2	386	28,0	603	24,6
65-74 jaar	162	15,1	359	26,0	521	21,2
>75 jaar	41	3,8	180	13,0	221	9,0
<b>Opleiding:</b>						
(nog) geen	36	3,4	60	4,5	96	4,1
lagere school	78	7,4	166	12,6	244	10,3
lager of voorbereidend beroepsonderwijs	246	23,5	309	23,4	555	23,4
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	212	20,2	342	25,9	554	23,4
middelbaar beroepsonderwijs/ beroepsbegeleidend onderwijs	171	16,3	147	11,1	318	13,4
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	99	9,5	95	7,2	194	8,2
hoger beroepsonderwijs	137	13,1	138	10,4	275	11,6
wetenschappelijk onderwijs	48	4,6	43	3,3	91	3,8
anders	20	1,9	22	1,7	42	1,8
<b>Ervaren gezondheid:</b>						
uitstekend	91	8,6	89	6,5	180	7,4
zeer goed	208	19,6	177	12,9	385	15,8
goed	598	56,4	768	56,0	1366	56,2
matig	147	13,9	313	22,8	460	18,9
slecht	17	1,6	24	1,8	41	1,7
<b>Ervaren geestelijke gezondheid:</b>						
uitstekend	176	16,5	164	12,0	340	14,0
zeer goed	247	23,2	232	17,0	479	19,7
goed	531	49,9	761	55,6	1292	53,1
matig	99	9,3	199	14,5	298	12,3
slecht	11	1,0	12	0,9	23	0,9

### 3.4 Psychometrische eigenschappen

De psychometrische kwaliteit van het CQI meetinstrument is in het ontwikkelingstraject uitvoerig onderzocht. Op basis van de resultaten van de psychometrische analyses is bepaald welke items eventueel uit het meetinstrument konden worden verwijderd (Damman et al., 2007). Het al dan niet verwijderen van een item hangt onder andere af van a) de scheefheid van de antwoorden op het betreffende item; b) de non-respons per item; c) de samenhang tussen bepaalde items; en d) het feit of het item schaalbaar is. Naast deze psychometrische eigenschappen zijn ook beleidsmatige argumenten van de projectgroep bepalend voor het al dan niet verwijderen van een item (items werden bijvoorbeeld niet verwijderd omdat men eerst wilde weten of dat item kon discrimineren tussen ziekenhuizen). Aangezien het meetinstrument inmiddels opnieuw is aangepast en er twee versies van de vragenlijst zijn die werden gebruikt bij de dataverzameling, zijn opnieuw enkele psychometrische eigenschappen van het CQI meetinstrument bepaald.

Het meetinstrument werd eerst op itemniveau bekeken. Er zijn verschillende aspecten waar per item naar gekeken werd, zoals de scheefheid van de verdeling van antwoorden op de ervaringsvragen. De scheefheid zegt iets over of een item groepen respondenten met verschillende ervaringen kan onderscheiden. Een volgend aspect waar op itemniveau naar gekeken werd is het aantal missende waarden per item. Dit aantal zegt iets over het begrip van respondenten van het item en over de relevantie van het item. Tot slot is nog gekeken hoe vaak een item ten onrechte toch werd ingevuld. Dit zegt iets over het begrip van doorverwijzingen bij voorafgaande items en over het belang dat aan het onderwerp wordt gehecht. De items die zijn opgenomen in de tabellen 3.3 en 3.4 komen op basis van de itemanalyses eventueel in aanmerking voor verwijdering uit het meetinstrument.

#### 3.4.1 *Scheefheid per item*

Wanneer meer dan 90% van de respondenten een vraag hetzelfde beantwoordt (een extreme categorie aankruist) is er sprake van een scheve verdeling. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze vraag in principe niet discrimineert tussen verschillende groepen respondenten. Indien een screenervraag scheef verdeeld is, heeft het wellicht geen zin om de vervolgvragen te stellen. In het geval een vraag scheef verdeeld is, is het raadzaam te kijken of deze vraag en eventuele vervolgvragen ook op inhoudelijke gronden uit het meetinstrument kan worden verwijderd. Gekeken naar de frequentieverdeling per item, dus het aantal missende waarden buiten beschouwing gelaten, bleken de volgende items scheef verdeeld: 10, 14, 36, 40, 54, 61, 70, 71, 72, 73, 74, 86 en 141, zie tabel 3.3.

Tabel 3.3 Items met een scheve verdeling van antwoorden (>90% in een extreme categorie)

item	extreme categorie
10	Heeft de huisarts u zo snel als u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis? 96% 'ja'
14	Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt? 92% 'ja'
36*	Is er een behandelplan opgesteld? 97% 'ja'
40*	Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van de schildwachtklierprocedure? 94% 'ja'
54*	Heeft u voorafgaand aan de operatie eerst een andere behandeling gehad? 95% 'nee'
61*	Heeft u een borstreconstructie gehad? 94% 'nee'
70*	Werd de zorg in het ziekenhuis gecoördineerd door een mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner? 92% 'ja'
71*	Heeft u voor de operatie ook een gesprek met hem/haar gehad? 93% 'ja'
72*	Kon u bij uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner terecht voor vragen of problemen? 99% 'ja'
73*	In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner telefonisch te bereiken? 91% 'geen probleem'
74*	In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner per e-mail te bereiken? 92% 'geen probleem'
86*	Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie? 97% 'ja'
141	Bent u een man of een vrouw? 98% 'vrouw'

\* deze items komen alleen in de complete versie van de vragenlijst voor die aan respondenten met een kwaadaardige borstafwijking is voorgelegd

### 3.4.2 *Non-respons per item*

Wanneer een item een groot aantal missende waarden (antwoorden) heeft, kan dat betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt door de respondenten, of dat de respondenten geen ervaring hebben met het desbetreffende zorgaspect. Om deze vragen uit de vragenlijst te lichten is afgesproken dat het percentage missende waarden van een item niet hoger mag zijn dan 5%. Een missende waarde wordt gedefinieerd als een onterecht niet ingevuld item. Bij het bepalen van dit percentage wordt rekening gehouden met de screenervragen die aangeven of respondenten enkele vragen mogen overslaan. Bij de volgende items bleek meer dan 5% van de respondenten de vraag niet te hebben beantwoord: 3, 4, 6, 7, 8, 16, 17, 35, 39, 55, 63, 83, 85, 91, 98 t/m 105, 107 t/m 123, 149, zie tabel 3.4.

Er is ook gekeken hoe vaak een item onterecht werd ingevuld. Wanneer een item vaak (>5%) onterecht wordt ingevuld kan dit aangeven dat de voorgaande vraag en mogelijke verwijzing niet duidelijk werd begrepen of dat de vraag zelf toch belangrijk wordt geacht. Er waren 50 items die vaak onterecht waren ingevuld: 9, 25-28, 36-50, 52, 54-61, 64-80, 82-84, 98. Daaronder waren bijvoorbeeld 4 vragen over de huisarts (items 25-28). Respondenten wilden waarschijnlijk toch hun ervaringen over de huisarts kwijt ondanks dat zij niet vanwege hun borstafwijking regelmatig contact hadden met de huisarts. Aangezien er een groot aantal items was die regelmatig ten onrechte wel of niet werden

ingevuld is het belangrijk dat er nog eens goed naar de duidelijkheid van de vraagstelling en de doorverwijzingen wordt gekeken.

Tabel 3.4 Items met meer dan 5% missende waarden

item	% missende waarden	
3	Heeft u al eerder onderzoeken voor een borstafwijking gehad?	18
4	Welke afwijking is er bij u geconstateerd?	8
6*	Heeft u al eerder een behandeling voor borstkanker gehad die langer dan 24 maanden geleden is?	7
7	Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken en of een behandeling voor een borstafwijking gehad in [ziekenhuisnaam]?	6
8	Hoe heeft u voor het eerst de afwijking in uw borst geconstateerd?	7
16	Hoe snel kreeg u de uitslag van de dunne naald punctie?	21
17	Hoe snel kreeg u de uitslag van de dikke naald biopsie?	23
35*	Bent u in de afgelopen 24 maanden in [ziekenhuisnaam] geopereerd aan borstkanker of een voorstadium van borstkanker?	20
39*	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de operatie?	6
55*	Hoe snel na de diagnose bent u geopereerd?	29
63*	Hoe tevreden bent u met het cosmetisch resultaat van de borstreconstructie?	10
83*	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandeling(en)?	7
85*	Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?	6
91*	Heeft u in de fase van de radiotherapie schriftelijke informatie ontvangen?	6
98*	Heeft u in de afgelopen 24 maanden in [ziekenhuisnaam] chemotherapie gehad?	7
99*	Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de chemotherapie?	15
100*	Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie?	8
101*	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over chemotherapie op een begrijpelijke manier uit?	8
102*	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie?	8
103*	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie?	8
104*	Van wie heeft u informatie ontvangen over de chemotherapie?	9
105*	Heeft u in de fase van de chemotherapie schriftelijke informatie ontvangen?	8
107*	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	7
108*	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	7
109*	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	7
110*	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	7
111*	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de chemotherapie heeft ontvangen?	7
112*	Heeft u uw laatste behandeling in [ziekenhuisnaam] gehad?	9
113*	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg?	7
114*	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?	7
115*	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of een zorgverlener voor psychosociale zorg?	35
116*	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?	10
117*	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie?	9

- tabel 3.4 wordt vervolgd-

- vervolg tabel 3.4 -

item	% missende waarden
118*	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapie? 13
119*	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's? 12
120*	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma? 10
121*	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma? 31
122*	Bent u geïnformeerd over de terugkeer naar uw dagelijkse bezigheden? 9
123*	Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker? 7
143	Welke omschrijving is op dit moment het meest op u van toepassing? 6
149	Hoe heeft die persoon u geholpen? 10

\* deze items komen alleen in de complete versie van de vragenlijst voor die aan respondenten met een kwaadaardige borstafwijking is voorgelegd

### 3.5 Betrouwbaarheidsanalyse

In het ontwikkelingstraject van de CQI Mammacare zijn 14 schalen gevormd die stabiele kwaliteitsaspecten van de zorg weergaven, verder was er nog één schaal gevormd waarvan de betrouwbaarheid laag was. Voor de nieuwe dataset hebben we met behulp van Cronbach's alpha ( $\alpha$ ) gecontroleerd in hoeverre deze schaalindeling nog steeds correct is. Een  $\alpha$ -waarde  $\geq 0,70$  betekent dat de schaal betrouwbaar is. In tabel 3.5 staan de schalen met de betrouwbaarheid van de schalen zoals vastgesteld in het ontwikkelings-traject en het huidige traject. Voor het huidige onderzoek hebben we de betrouwbaarheidsanalyses ook gestratificeerd naar aandoening.

Uit de analyses bleek dat de betrouwbaarheid van de schalen weinig is veranderd ten opzichte van het ontwikkelingstraject. Ook de verschillen in betrouwbaarheid van de schalen tussen de aandoeningen waren klein. De betrouwbaarheid bleek voor alle schalen behalve schaal 12 goed te zijn. De 14 betrouwbare schalen werden verder geanalyseerd. De betrouwbaarheid van schaal 12 was in het ontwikkelingstraject ook al niet goed. Omdat het inhoudelijk belangrijke vragen waren, werden de vragen behouden. Vanwege de lage betrouwbaarheid werd deze schaal niet in verdere analyses meegenomen.

### 3.6 Discriminerend vermogen

In deze paragraaf zullen de resultaten van de analyses naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Mammacare worden besproken. Daarvoor werden multi-level analyses uitgevoerd waarbij werd gekeken naar de ervaringsscores voor de verschillende schalen (die kwaliteitsaspecten van de zorg weergeven), oordeelvariabelen en enkele 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 drie modellen met elkaar vergeleken. Model 1 was het ongecorrigeerde (ruwe) model, waarbij naar verschillen tussen ziekenhuizen werd gekeken zonder dat daarbij rekening werd gehouden met mogelijke verschillen in patiëntenkenmerken. Model 2 was een model waarbij gecorrigeerd werd voor de patiëntenkenmerken leeftijd, opleiding en algemene gezondheid (case-mix correctie). Bij model 3 werd rekening



gehouden met de patiëntenkenmerken (case-mix correctie) en werd bovendien gestratificeerd naar borstafwijking indien dat mogelijk was. De resultaten van alle drie de modellen worden naast elkaar gepresenteerd om te laten zien wat het effect is van het corrigeren voor patiëntenkenmerken (case-mix correctie) en het stratificeren naar aandoening.

Tabel 3.5 Betrouwbaarheid samengestelde schalen zoals vastgesteld (gemeten met Cronbach's alpha) tijdens het ontwikkelingstraject en het huidige onderzoek waarbij ze nu ook apart voor een goedaardige en een kwaadaardige borstafwijking zijn weergegeven

schaal		Cronbach's alpha			
		oud*	GAB	KAB	totaal
1	Bejegening zorgverleners in de fase van de onderzoeken (vr18, 19, 20, 30, 31, 32, 33)	0,91	0,90	0,91	0,90
2	Bejegening huisarts (vr25, 26, 27, 28) Zonder vraag 28	0,89	0,91 0,94	0,88 0,90	0,90
3	Bejegening verpleegkundigen in de fase van de operatie (vr49, 76, 77, 78, 79)	0,88	-	0,87	0,87
4	Bejegening chirurg in de fase van de operatie (vr65,66,67,68)	0,91	-	0,89	0,89
5	Autonomie/uitleg/vragen stellen behandelingen (vr38, 39, 48, 50)	0,84	-	0,82	0,82
6	Autonomie/meebeslissen verdere behandelingen (vr82, 83)	0,93	-	0,93	0,93
7	Bejegening zorgverleners in de fase van radiotherapie (vr89, 93, 94, 95, 96)	0,89	-	0,88	0,88
8	Informatievoorziening radiotherapie (vr87, 88, 92) Zonder vraag 92	0,73 0,93	-	0,78	0,78 0,92
9	Bejegening zorgverleners in fase van chemotherapie (vr107, 108, 109, 110)	0,90	-	0,92	0,92
10	Informatievoorziening chemotherapie (vr101, 102, 103, 106) Zonder vraag 106	0,85	-	0,80 0,87	0,80 0,87
11	Afstemming/samenwerking (vr124, 125, 126, 128, 130)	0,88	0,91	0,87	0,89
12	Continuïteit (vr127, 129)	0,48	0,33	0,34	0,34
13	Overgang psychosociale zorg (vr113, 114, 115)	0,83	-	0,84	0,84
14	Overgang fysiotherapie (vr116, 117, 118) Zonder vraag 118	0,82	-	0,74 0,79	0,74 0,79
15	Overgang revalidatie (vr119, 120, 121)	0,80	-	0,80	0,80

\* oud: Cronbach's alpha zoals bepaald in het ontwikkelingsproject

### 3.6.1 Ervaringsscores

Voor elke schaal en waardeoordeel werd een ruwe gemiddelde en een gecorrigeerd gemiddelde ervaringscore berekend. De ervaringscores en waardeoordelen zijn in tabel 3.6 bovendien ook, indien van toepassing, gestratificeerd naar aandoening gepresenteerd. Omdat elke schaal een door patiënten ervaren kwaliteitsaspect van de zorg weergeeft spreken we in de rest van het rapport over kwaliteitsaspecten. De verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde gemiddelde ervaringscores zijn klein, wat betekent dat deze variabelen in deze populatie weinig effect hebben op de gerapporteerde ervaring. De

respondenten beoordeelden de ontvangen zorg over het algemeen positief. De gegeven oordelen variëren van 7,8 – 8,7 op een schaal van 0 – 10 (waarbij 0 het slechtst mogelijke oordeel en 10 het best mogelijke oordeel weergeeft); de gegeven ervaringsscores variëren van 2,9 – 3,7 op een schaal van 1 – 4 (waarbij 1 het minst positief en 4 het meest positief is) of van 1,4 – 1,6 op een schaal van 1 – 2 (waarbij 1 ja en 2 nee is). De verschillen in ervaringsscore en waardeoordelen tussen respondenten met een goedaardige borstafwijking en respondenten met een kwaadaardige borstafwijking waren gering. Gevraagd naar een totaal oordeel gaven patiënten gemiddeld een 7,8. Patiënten met een goedaardige borstafwijking waardeerden het ziekenhuis gemiddeld met een 7,6; terwijl patiënten met een kwaadaardige borstafwijking het ziekenhuis gemiddeld met een 7,9 waardeerden. Een mogelijke oorzaak voor dit verschil is dat patiënten met een kwaadaardige borstafwijking over het algemeen meer zorg van het ziekenhuis hadden ontvangen dan patiënten met een goedaardige borstafwijking. Het hoogste cijfer (ruw), een 8,7, werd gegeven aan het kwaliteitsaspect ‘ontvangen zorg voor radiotherapie’. De kwaliteitsaspecten ‘bejegening huisarts’ en ‘informatievoorziening chemotherapie’ werden het beste ervaren met 3,7. De overgang naar andere zorg zoals fysiotherapie, psychosociale zorg en revalidatie werd over het algemeen als redelijk ervaren. Voor zeven los geanalyseerde items is in tabel 3.6 ook de ervaringsscore weergegeven. Zes losse items waren vragen over een tijdspanne, bijvoorbeeld hoe lang het duurt tot de uitslag van het mammogram er was; een van de vragen gaat over het eventueel ondergaan van een heroperatie. Op de uitslagen van onderzoeken moesten patiënten 1-10 dagen wachten, de uitslag van echografie/mammografie (niet in het kader van een bevolkingsonderzoek) was er het snelst (1-5 werkdagen), de uitslag van het mammogram in het kader van het bevolkingsonderzoek kwam het minst snel (6-15 werkdagen). Over het algemeen hadden patiënten binnen 10 dagen na de verwijzing door hun huisarts een afspraak in het ziekenhuis; moesten patiënten 3-4 weken wachten na de diagnose voor ze werden geopereerd; en maar 22% van de patiënten moesten na een operatie nogmaals worden geopereerd. De verschillen tussen de ruwe score en de gecorrigeerde score was minimaal. Ook de verschillen in ervaringsscore tussen respondenten met een goedaardige borstafwijking en respondenten met een kwaadaardige borstafwijking was klein. Behalve voor de ‘uitslag dikke naald biopsie’, dan moesten patiënten met een goedaardige borstafwijking gemiddeld 5 dagen langer wachten op de uitslag dan patiënten met een kwaadaardige borstafwijking.

Tabel 3.6 Gemiddelde ervaringscores en standaard fouten (SE), de ruwe totaal score, de gecorrigeerde score per aandoening en totaalscore zijn apart voor elk kwaliteitsaspect weergegeven

variabele*	N	gecorrigeerd voor leeftijd, gezondheid en opleiding			
		ruw			
		model 1	model 2	model 3	
		totaal (SE)	totaal (SE)	GAB (SE)	KAB (SE)
<b>Fase onderzoeken:</b>					
Bejegening zorgverleners	2267	3,5 (0,02)	3,4 (0,02)	3,3 (0,03)	3,4 (0,02)
Oordeel	2252	8,1 (0,04)	7,9 (0,05)	7,7 (0,06)	8,0 (0,06)
<b>Huisarts:</b>					
Bejegening	1010	3,7 (0,02)	3,6 (0,03)	3,7 (0,05)	3,6 (0,03)
Oordeel	1007	8,4 (0,05)	8,3 (0,08)	8,3 (0,12)	8,3 (0,09)
<b>Operatie:</b>					
Bejegening verpleegkundigen	734	3,6 (0,02)	3,5 (0,03)		
Oordeel verpleegkundigen	730	8,5 (0,06)	8,2 (0,09)		
Bejegening chirurg	945	3,6 (0,03)	3,5 (0,04)		
Oordeel chirurg	941	8,5 (0,08)	8,2 (0,10)		
<b>Autonomie:</b>					
Uitleg/vragen stellen behandelingen	1171	3,3 (0,03)	3,2 (0,04)		
Meebeslissen verdere behandelingen	950	3,1 (0,04)	2,9 (0,06)		
<b>Radiotherapie:</b>					
Bejegening zorgverleners	755	3,6 (0,02)	3,5 (0,03)		
Informatievoorziening	754	3,6 (0,02)	3,5 (0,04)		
Oordeel	754	8,7 (0,04)	8,5 (0,06)		
<b>Chemotherapie:</b>					
Bejegening zorgverleners	445	3,6 (0,03)	3,6 (0,04)		
Informatievoorziening	443	3,7 (0,02)	3,5 (0,04)		
Oordeel	440	8,6 (0,07)	8,5 (0,10)		
<b>Samenwerking:</b>					
Afstemming zorg	1738	3,3 (0,02)	3,1 (0,03)	3,2 (0,04)	3,1 (0,03)
<b>Verdere behandelingen:</b>					
Overgang psychosociale zorg	1205	1,4 (0,02)	1,4 (0,03)		
Overgang fysiotherapie	1174	1,5 (0,02)	1,4 (0,02)		
Overgang revalidatie	1147	1,6 (0,03)	1,6 (0,03)		
<b>Ziekenhuis:</b>					
Oordeel	2223	8,0 (0,04)	7,8 (0,06)	7,6 (0,07)	7,9 (0,06)

- tabel 3.6 wordt vervolgd -

- vervolg tabel. 3.6 -

variabele*	N	gecorrigeerd voor leeftijd, gezondheid en opleiding			
		ruw			
		model 1	model 2	model 3	
		totaal (SE)	totaal (SE)	GAB (SE)	KAB (SE)
<b>Overige losse items:</b>					
Uitslag mammogram	791	2,1 (0,06)	2,1 (0,07)	2,0 (0,08)	2,1 (0,07)
Na verwijzing afspraak in zkh	2183	1,7 (0,05)	1,7 (0,06)	1,8 (0,06)	1,7 (0,06)
Uitslag mammografie/ echografie	2167	2,4 (0,08)	2,5 (0,08)	2,4 (0,09)	2,5 (0,11)
Uitslag dunne naald punctie	1033	2,7 (0,10)	2,7 (0,11)	2,9 (0,09)	2,7 (0,13)
Uitslag dikke naald biopsie	1793	3,6 (0,07)	3,5 (0,08)	4,4 (0,08)	3,1 (0,09)
Wachttijd diagnose - operatie	784	3,5 (0,08)	3,6 (0,10)		
Heroperatie	803	0,22 (0,003)	0,23 (0,003)		

\* respondenten beoordelen bejegening, autonomie, informatievoorziening en afstemming zorg op een schaal van 1 - 4 (nooit, soms, meestal, altijd); waarden overgang van zorg op met ja (1) of nee (2); en geven een oordeel van de zorg met behulp van een cijfer (0 - 10). Uitslag mammogram, na verwijzing afspraak in zkh: 1=<5 werkdagen, 2=6-10 werkdagen, 3=11-15 werkdagen, 4=>15 werkdagen. Uitslag mammografie/echografie, dunne naald punctie, dikke naald biopsie: 1=<24 uur, 2=1-2 werkdagen, 3=3-5 werkdagen, 4=6-10. Wachttijd diagnose – operatie: 1=<5 werkdagen, 2=6-10 werkdagen, 3=11-15 werkdagen, 4=16-20 werkdagen, 5=21-25 werkdagen, 6=>25 werkdagen. Heroperatie: 0=nee, 1=ja

### 3.7 Intra klassencorrelatie

De intra klassencorrelatie (ICC) geeft aan hoeveel van de variatie in de antwoorden van de respondenten kan worden toegeschreven aan werkelijke verschillen tussen ziekenhuizen waarin zij behandeld zijn. Hoe hoger de ICC, hoe meer variatie aan het ziekenhuis is toe te schrijven. De ICC's in tabel 3.7 laten zien dat er enkele (soms kleine) verschillen waren tussen ziekenhuizen. De verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde ICC's waren klein. Voor de schalen en waardeoordelen werden de grootste en ook significante verschillen tussen ziekenhuizen gevonden voor het 'oordeel van de chirurg' ( $ICC_{gecorrigeerd} = 4,7\%$ ;  $p < 0,05$ ) en de kwaliteitsaspecten 'overgang psychosociale zorg' ( $ICC_{gecorrigeerd} = 4,3\%$ ;  $p < 0,05$ ) en 'overgang revalidatie' ( $ICC_{gecorrigeerd} = 5,6\%$ ;  $p < 0,05$ ). Het verschil in algemeen oordeel tussen ziekenhuizen was na correctie ook significant ( $ICC = 1,5\%$ ,  $p < 0,05$ ). Voor het kwaliteitsaspect 'bejegening chirurg' werd er ook een duidelijk verschil tussen ziekenhuizen gevonden, maar dit verschil was net niet significant ( $ICC_{gecorrigeerd} = 3,2\%$ ). Verder was het opvallend dat er voor enkele kwaliteitsaspecten en oordelen totaal geen verschillen tussen ziekenhuizen werden gevonden ( $ICC = 0\%$ ). Voor het kwaliteitsaspect 'bejegening huisarts' en het oordeel van de huisarts was dat te verklaren doordat de huisarts onafhankelijk van het ziekenhuis functioneert. Een verklaring voor het vinden van geen verschil voor het kwaliteitsaspect 'bejegening zorgverleners radiotherapie' en het oordeel van de zorgverlening radiotherapie zou kunnen zijn dat radiotherapie niet in al de ziekenhuizen worden uitgevoerd die wij hebben opgenomen in de steekproef. Patiënten moeten voor

radiotherapie dan uitwijken naar een ander ziekenhuis, zij hebben desondanks wel de vragen over de radiotherapie beantwoord.

De ICC's van de losse items laten zien dat er significante verschillen in wachttijden waren tussen ziekenhuizen ( $ICC_{gecorrigeerd} = 3,0-9,8\%$ ). Alleen het verschil in aantal heroperaties tussen ziekenhuizen was net niet significant ( $ICC_{gecorrigeerd} = 6,7\%$ ). Verder valt op dat de gecorrigeerde ICC voor het item heroperatie hoger was dan de ongecorrigeerde ICC, de verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde ICC's van de overige losse items waren klein.

Tabel 3.7 Overzicht intra klassencorrelatie (ICC)

variabele	ruw (model 1)		gecorrigeerd <sup>a</sup> (model 2)	
	ICC (%)	X <sup>2</sup> (1df)	ICC (%)	X <sup>2</sup> (1df)
<b>Fase onderzoeken:</b>				
Bejegening zorgverleners	0,9	2,47	0,9	2,60
Oordeel	0,6	1,56	0,5	1,47
<b>Huisarts:</b>				
Bejegening	0	0	0	0
Oordeel	0	0	0,1	0,02
<b>Operatie:</b>				
Bejegening verpleegkundigen	1,2	0,93	1,2	0,94
Oordeel verpleegkundigen	0,4	0,18	0,4	0,19
Bejegening chirurg	3,0	3,42	3,2	3,62
Oordeel chirurg	4,3	4,48*	4,7	4,74*
<b>Autonomie:</b>				
Uitleg/vragen stellen behandelingen	2,0	2,84	2,5	3,52
Meebeslissen verdere behandelingen	1,2	1,37	1,5	1,72
<b>Radiotherapie:</b>				
Bejegening zorgverleners	0	0	0	0
Informatievoorziening	0,04	0	0,3	0,10
Oordeel	0	0	0	0
<b>Chemotherapie:</b>				
Bejegening zorgverleners	3,8	2,13	2,2	1,11
Informatievoorziening	0	0	0	0
Oordeel	0,5	0,09	0	0
<b>Samenwerking:</b>				
Afstemming zorg	0,4	0,74	0,5	0,80
<b>Verdere behandelingen:</b>				
Overgang psychosociale zorg	3,0	4,08*	3,4	4,53*
Overgang fysiotherapie	1,0	1,30	0,9	1,23
Overgang revalidatie	4,8	5,39*	5,6	5,83*

- tabel 3.7 wordt vervolgd -

vervolg tabel 3.7 -

variabele	ruw (model 1)		gecorrigeerd <sup>a</sup> (model 2)	
	ICC (%)	X <sup>2</sup> (1df)	ICC (%)	X <sup>2</sup> (1df)
<b>Ziekenhuis:</b>				
Oordeel	1,3	3,42	1,5	3,98*
<b>Overige losse items:</b>				
Uitslag mammogram	7,4	5,65*	7,4	5,65*
Na verwijzing afspraak in zkh	6,0	7,59**	6,1	7,64**
Uitslag mammografie/echografie	5,6	7,44**	5,4	7,34**
Uitslag dunne naald punctie	9,9	7,12**	9,8	7,08**
Uitslag dikke naald biopsie	3,2	5,51*	3,0	5,35*
Wachttijd diagnose - operatie	4,2	3,84*	4,2	3,88*
Heroperatie	5,8	3,27	6,7	3,61

\* 0,01 < p < 0,05; \*\* p < 0,01; <sup>a</sup> gecorrigeerd voor leeftijd, gezondheid en opleiding

### 3.8 Invloed van de steekproefgrootte

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

In tabel 3.8 zijn alleen de gecorrigeerde ‘reliability’ gegevens weergegeven, aangezien de verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde gegevens klein waren. De gemiddelde ‘reliability’ varieerde van 0 – 0,9. De ‘reliability’ voor de kwaliteitsaspecten en waardeoordelen waar duidelijke en (bijna) significante verschillen tussen ziekenhuizen werden aangetoond was met 0,6 – 0,7 redelijk tot goed, de reliability voor de losse items was met 0,6 – 0,9 redelijk tot zeer goed. Voor de overige kwaliteitsaspecten en waardeoordelen blijkt dat er eigenlijk nauwelijks genoeg respondenten waren om de kleine verschillen tussen ziekenhuizen ‘betrouwbaar’ te kunnen vaststellen. Dat betekent niet dat het onderzoek niet betrouwbaar is uitgevoerd, maar dat de verschillen eigenlijk zo klein waren dat je niet kunt spreken van significante verschillen.

Tabel 3.8 Overzicht invloed steekproefgrootte op de ‘reliability’ gegeven de gevonden ICC (gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding, algemene gezondheid – model 2)

variabele	gemiddelde ‘reliability’ op instellingsniveau	minimum aantal patiënten per instelling nodig om een gemiddelde ‘reliability’ van x te halen, gegeven de gevonden ICC			
		x = 0,6	x = 0,7	x = 0,8	x = 0,9
<b>Fase onderzoeken:</b>					
Bejegening zorgverleners	0,5	165	260	450	900
Oordeel	0,4	275	450	750	>1000
<b>Huisarts:</b>					
Bejegening	0	-	-	-	-
Oordeel	0,05	>1000	>1000	>1000	>1000

- tabel 3.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.8 -

variabele	gemiddelde 'reliability' op instellingsniveau	minimum aantal patiënten per instelling nodig om een gemiddelde 'reliability' van x te halen, gegeven de gevonden ICC			
		x = 0,6	x = 0,7	x = 0,8	x = 0,9
<b>Operatie:</b>					
Bejegening verpleeg- kundigen	0,3	120	185	350	800
Oordeel verpleegkundigen	0,1	350	575	900	>1000
Bejegening chirurg	0,6	46	70	120	275
Oordeel chirurg	0,7	30	48	85	200
<b>Autonomie:</b>					
Uitleg/vragen stellen behandelingen	0,6	62	90	160	350
Meebeslissen verdere behandelingen	0,4	100	155	270	700
<b>Radiotherapie:</b>					
Bejegening zorgverleners	0	-	-	-	-
Informatievoorziening	0,1	550	850	>1000	>1000
Oordeel	0	-	-	-	-
<b>Chemotherapie:</b>					
Bejegening zorgverleners	0,3	65	105	190	400
Informatievoorziening	0	-	-	-	-
Oordeel	0	-	-	-	-
<b>Samenwerking:</b>					
Afstemming zorg	0,3	350	510	750	>1000
<b>Verdere behandelingen:</b>					
Overgang psychosociale zorg	0,7	45	65	115	275
Overgang fysiotherapie	0,3	170	255	450	950
Overgang revalidatie	0,8	26	39	72	170
<b>Ziekenhuis:</b>					
Oordeel	0,6	100	150	260	700
<b>Overige losse items:</b>					
Uitslag mammogram	0,8	19	30	52	120
Na verwijzing afspraak in zkh	0,9	24	38	65	135
Uitslag mammografie/ echografie	0,9	27	42	70	175
Uitslag dunne naald punctie	0,8	14	22	39	85
Uitslag dikke naald biopsie	0,7	49	77	130	295
Wachttijd diagnose - operatie	0,6	36	55	90	225
Heroperatie	0,7	28	55	73	175

### 3.9 Onderscheidend vermogen van de instellingen

De prestaties van de ziekenhuizen werden voor de verschillende kwaliteitsaspecten en waardeoordelen ook vergeleken op basis van de gemiddelde klantervaringen. De ziekenhuizen werden daarvoor in drie groepen verdeeld. De ziekenhuizen in de groep met één ster scoorden het laagst terwijl de ziekenhuizen in de groep met drie sterren het hoogst scoorden. Zoals ook al te zien was aan de ICC zijn de verschillen tussen de ziekenhuizen niet heel groot. Hierdoor konden de meeste ziekenhuizen in de middencategorie worden ingedeeld, zie tabel 3.9. Voor die kwaliteitsaspecten, waardeoordelen en losse items waarvoor met behulp van de ICC verschillen konden worden aangetoond tussen ziekenhuizen, laat de sterrenindeling ook verschillen zien tussen ziekenhuizen. In tabel 3.9 is de gecorrigeerde sterrenindeling weergegeven. De verschillen tussen de gecorrigeerde en ongecorrigeerde indeling was klein, wat betekent dat de populaties respondenten van de verschillende ziekenhuizen vrij gelijk waren. Er was variatie in de ziekenhuizen die bij de verschillende kwaliteitsaspecten, waardeoordelen en losse items één of drie sterren scoorden. Er waren in totaal 18 verschillende ziekenhuizen die op een of meer punten één ster scoorden en er waren 17 verschillende ziekenhuizen die op een of meer punten drie sterren scoorden. Er waren 15 ziekenhuizen die op één kwaliteitsaspect één ster hebben gescoord en op een ander kwaliteitsaspect drie sterren hebben gescoord. Uiteindelijk waren er drie ziekenhuizen die relatief gezien beter scoorden dan gemiddeld en waren er twee ziekenhuizen die relatief slechter scoorden dan gemiddeld. De variatie tussen de ziekenhuizen die op de *losse items* één of drie sterren scoorden was groter dan voor de kwaliteitsaspecten en waardeoordelen.

Tabel 3.9 Indeling van de 20 deelnemende ziekenhuizen in drie groepen

variabele	sterren indeling		
	*	**	***
<b>Fase onderzoeken:</b>			
Bejegening zorgverleners	1	17	2
Oordeel	1	17	2
<b>Huisarts:</b>			
Bejegening	-	20	-
Oordeel	-	20	-
<b>Operatie:</b>			
Bejegening verpleegkundigen	-	20	-
Oordeel verpleegkundigen	-	20	-
Bejegening chirurg	2	16	2
Oordeel chirurg	2	14	4
<b>Autonomie:</b>			
Uitleg/vragen stellen behandelingen	1	16	3
Meebeslissen verdere behandelingen	-	19	1

- tabel 3.9 wordt vervolgd -



- vervolg tabel 3.9 -

variabele	sterren indeling		
	*	**	***
<b>Radiotherapie:</b>			
Bejegening zorgverleners	-	20	-
Informatievoorziening	-	20	-
Oordeel	-	20	-
<b>Chemotherapie:</b>			
Bejegening zorgverleners	1	18	1
Informatievoorziening	-	20	-
Oordeel	-	20	-
<b>Samenwerking:</b>			
Afstemming zorg	-	20	-
<b>Verdere behandelingen:</b>			
Overgang psychosociale zorg	2	15	3
Overgang fysiotherapie	-	20	-
Overgang revalidatie	4	11	5
<b>Ziekenhuis:</b>			
Oordeel	2	15	3
<b>Overige losse items:</b>			
Uitslag mammogram	5	12	3
Na verwijzing afspraak in zkh	4	12	4
Uitslag mammografie/echografie	6	8	6
Uitslag dunne naald punctie	4	12	4
Uitslag dikke naald biopsie	4	12	4
Wachttijd diagnose - operatie	4	15	1
Heroperatie	2	16	2



## 4 Voorstel voor aanpassing ervaringenvragenlijst

In dit hoofdstuk bespreken we een voorstel voor een aantal wijzigingen van de ervaringenvragenlijsten (versie 2.0K en 2.0G). Het voorstel voor de wijzigingen vloeide voort uit de resultaten van de item- en de betrouwbaarheidsanalyses. Hierbij werd rekening gehouden met de belangsscores die aan items werden toegekend in het ontwikkelingstraject (Dammen et al., 2007). Het voorstel voor wijziging van de ervaringenvragenlijst werd verder aangepast na overleg met de projectgroep. Daarnaast werden de veranderingen in de standaard CQI vragen (zie herziene versie van het handboek) overgenomen.

Algemene veranderingen in de vragenlijst mede ingegeven door veranderingen in de standaard CQI items waren:

- Alleen onderstrepen wanneer dat noodzakelijk is.
- '24 maanden' vervangen door '2 jaar'.
- Bij items die beginnen met 'Hoe vaak ...' en 'In hoeverre ...' wordt 'Hoe vaak' en 'In hoeverre' voortaan weggelaten.
- Cijfer items worden voortaan als volgt geformuleerd: Welk cijfer geeft u de zorgverlener/het ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 'De vragen .. t/m .. hebben betrekking op' vervangen door 'de vragen .. t/m .. gaan over'.

Een van de beweegredenen om de ervaringenvragenlijst aan te passen was de lengte van de complete ervaringenvragenlijst Mammacare (versie 2.0K), deze bestaat namelijk uit 151 items. De lengte van de vragenlijst kan van invloed zijn op de respons. De respons analyses lieten zien dat de netto respons met 68% best goed was. Desondanks is in tabel 3.4 te zien dat er veel items met >5% missende waarden waren bij de modules 'verdere behandelingen' en 'aanvullende behandelingen' die moesten worden ingevuld door patiënten die al een heel groot deel van de vragenlijst hadden ingevuld. Daarom denken we dat het belangrijk is om te proberen de lijst in te korten. Dit is echter niet gemakkelijk omdat de CQ-index Mammacare een complexe vragenlijst is waarin veel soorten zorg(verlener) worden uitgevraagd. Een zorgverlener die ook werd uitgevraagd is de huisarts. We hebben echter besloten de items over de huisarts (vraag 24 – 29) te verwijderen (zie tabel 4.1). Daarvoor zijn drie redenen:

- 1 er is al een CQ-index Huisartsenzorg;
- 2 patiënten ontvangen de meeste zorg bij borstafwijkingen in het ziekenhuis;
- 3 de vragen over de huisarts zullen niet discrimineren tussen ziekenhuizen omdat de huisarts niet is verbonden aan een ziekenhuis.

Bij de hierna volgende voorstellen voor aanpassingen aan de vragenlijst is ook kritisch gekeken in hoeverre een item eventueel kan worden verwijderd. In tabel 4.1 zijn in een overzicht alle items weergegeven die zijn verwijderd of aangepast met de methodologische argumenten daarvoor.

Tabel 4.1 Items die zijn verwijderd of aangepast met de methodologische argumenten daarvoor

nummer versie 2.0K	item	1	2	3	4	5	6	conclusie
2	Welke onderzoeken heeft u in de afgelopen 2 jaar gehad?				X	nvt		Antwoord categorieën aanpassen
3	Heeft u al eerder onderzoeken voor een borstafwijking gehad?	X			X	nvt	b	Item verwijderen
6	Heeft u al eerder behandelingen voor een borstafwijking gehad?	X			X	nvt	b	Item verwijderen
9	Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram van het bevolkingsonderzoek u bereikt?			X	X	nvt		Antwoord categorieën aanpassen
10	Heeft de huisarts u zo snel als u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis?		X		X	nvt	b	Item verwijderen
11	Hoe snel kon u na uw contact met de huisarts in het ziekenhuis terecht?				X	nvt		Antwoord categorieën aanpassen
15	Hoe snel kreeg u de uitslag van de mammografie en/of eventuele echografie?				X	+	b	Item verwijderen
16	Hoe snel kreeg u de uitslag van de dunne naald punctie?	X			X	+	b	Item verwijderen
17	Hoe snel kreeg u de uitslag van de dikke naald biopsie?	X			X	+	b	Item verwijderen
24	Heeft u in de fase van de onderzoeken contact gehad met uw huisarts?				X	nvt		Item verwijderen
25	Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?			X		-		Item verwijderen
26	Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?			X		-		Item verwijderen
27	Hoe vaak nam de huisarts u serieus?			X		-		Item verwijderen
28	Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?			X	X	-		Item verwijderen
29	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u uw huisarts geven?					-		Item verwijderen
39	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de operatie?	X		X		±	a	Item verwijderen
43	Heeft u een borstamputatie gehad?			X	X	nvt	a	Item verwijderen

- tabel 4.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.1 -

nummer	item	1	2	3	4	5	6	conclusie
2.0K								
46	Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid om een 'second opinion' aan te vragen?			X	X	nvt		Item verwijderen
71	Heeft u voor de operatie ook een gesprek met hem/haar gehad?		X	X	X	nvt		Item aanpassen
72	Kon u bij uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner terecht voor vragen of problemen?		X	X	X	nvt	a	Item verwijderen
73	In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner telefonisch te bereiken?		X	X	X	nvt		Item aanpassen
74	In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner per e-mail te bereiken?		X	X	X	nvt		Item aanpassen
75	Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met een mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner?			X	X	nvt		Item aanpassen
82	Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over verdere behandeling(en)?			X		-	a	Item verwijderen
83	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandeling(en)?	X		X		-	a	Item verwijderen
127	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?				X	nvt		Item verwijderen
129	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?				X	nvt		Item verwijderen

1=non-respons (per item >5% missende waarden; 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=per item >5% onterecht ingevuld; 4= item niet schaalbaar of geen bijdrage betrouwbaarheid schaal 5=discriminerend vermogen (van de schaal waar item toe behoort, + = goed, ± = matig, - = slecht); 6 a=overlap met andere items b= te gedetailleerd.

Uit de resultaten van de ingevulde vragenlijst bleek verder dat bij veel patiënten/respondenten het onderscheid tussen een dunne naald punctie en een dikke naald biopsie niet duidelijk was. De items 16 'Hoe snel kreeg u de uitslag van de dunne naald punctie?' en vraag 17 'Hoe snel kreeg u de uitslag van de dikke naald biopsie?' werden daarom ook vaak ten onrechte niet ingevuld, respectievelijk 21% en 23%. De projectgroep merkte verder op dat het voor respondenten vaak moeilijk was om goed te herinneren wanneer welke onderzoeken plaats vonden en hoe lang zij op de uitslagen van de onderzoeken moesten wachten. We hebben vervolgens gezamenlijk besloten om de fase onderzoeken in minder detail uit te vragen. Daarom willen wij de volgende veranderingen in de modules 'introductie' en 'onderzoeken borstafwijking' voorstellen (zie ook tabel 4.1):

- Item 2 aanpassen: de antwoordopties 'dunne naald punctie' en 'dikke naald biopsie' samenvoegen tot 'dunne naald punctie of dikke naald biopsie'.

- Item 9 aanpassen: een antwoordcategorie ‘weet ik niet (meer)’ toevoegen.
- Item 11 aanpassen: een extra antwoordcategorie ‘weet ik niet (meer)’ toevoegen.
- Items 3, 6, 10, 15, 16 en 17 verwijderen omdat deze items te gedetailleerd zijn.
- Toevoegen item: ‘Hoeveel dagen zat er tussen uw eerste bezoek aan het ziekenhuis (polikliniek) en het moment dat u de diagnose (uitslag van het onderzoek) te horen kreeg?’.
- Toevoegen item: Kreeg u de diagnose (uitslag van het onderzoek) sneller of later te horen dan u had verwacht? Met de antwoordcategorieën: ‘veel sneller’, ‘sneller’, ‘op de verwachte tijd’, ‘later’, ‘veel later’.

De module ‘Operatie borstkanker’ was volgens de projectgroep niet logisch opgebouwd. Bovendien werden bij meerdere modules dezelfde vragen gesteld die ook maar een keer hoefden te worden gesteld. Daarom willen we voorstellen om een nieuwe module ‘opstellen behandelplan’ toe te voegen en enkele items uit de module ‘operatie borstkanker’ te verplaatsen naar deze nieuwe module (zie ook tabel 4.1).

- Toevoegen module opstellen behandelplan waar de vragen ‘is er een behandelplan opgesteld’, ‘zijn de mogelijke gevolgen van de behandelingen’ en ‘kon u meebeslissen over uw behandelingen’ zijn gesteld.
- Volgorde items operatie borstkanker aangepast (vraag 36 t/m 63).
- Item 43 verwijderen: in de projectgroep werd voorgesteld om de vraag ‘Heeft u een borstamputatie gehad’ te veranderen in ‘wat voor een borstoperatie heeft u gehad?’. Maar bij item 5 wordt al gevraagd welke operaties en behandelingen de patiënt heeft gehad. Item 43 is dan eigenlijk dubbel en dus niet zinvol.
- Items 71 en 75 samenvoegen tot een nieuw item: ‘Heeft u in de fase van de operatie ook een gesprek met hem/haar gehad?’.
- Items 73 en 74 samenvoegen tot één item: ‘In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner telefonisch of per e-mail te bereiken?’.
- Items 39, 43, 46, 72, 82, 83 verwijderen omdat de onderwerpen in deze vragen in andere vragen ook al aan bod komen.

Tot slot was er nog een schaal die niet betrouwbaar was. Dit was eerder geconstateerd in het ontwikkelingstraject en in het huidige onderzoek is opnieuw gebleken dat de schaal ‘autonomie/meebeslissen verdere behandelingen’ geen stabiele kwaliteitsaspecten weergaven. Vanwege de te lage betrouwbaarheid wordt de schaal niet meegenomen in de analyses. Daarom willen we voorstellen om de twee items die tot deze schaal behoren te verwijderen.

In de bijlagen 4 (complete vragenlijst) en 5 (verkorte versie) zijn de voorstellen voor aanpassingen van de vragenlijst verwerkt.

## 5 Algemene samenvatting, discussie en conclusie

In 2007 is de CQ-index Mammacare ontwikkeld om de ervaren kwaliteit van zorg bij patiënten met een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking te meten vanuit het patiëntenperspectief. In een eerdere fase is de bruikbaarheid, interne validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst onderzocht (Damman et al., 2007). Het huidige onderzoek heeft zich vooral gericht op het discriminerend vermogen van de CQ-index, in hoeverre kunnen verschillen in ervaren zorg tussen zorginstellingen/ziekenhuizen worden vastgesteld? Hiervoor is specifiek naar het discriminerend vermogen van de 14 schalen, 6 waarderingscijfers en 7 niet schaalbare items met een hoge belangscore gekeken. De analyses zijn gecorrigeerd (case-mix correctie) voor enkele patiëntenkenmerken (leeftijd, opleiding, algemene gezondheid). Ook zijn de analyses gestratificeerd zodat we konden zien wat de afzonderlijke resultaten waren voor patiënten met een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking.

Om informatie over de zorg bij een borstafwijking te verzamelen, werd een steekproeftrekking georganiseerd bij acht verzekeraars. Het uitgangspunt voor de steekproeftrekking was om 50 patiënten met een goedaardige borstafwijking en 150 patiënten met een kwaadaardige borstafwijking bij 20 zorginstellingen te selecteren, dit bleek echter niet haalbaar. De verkorte vragenlijst van de CQI Mammacare werd uiteindelijk onder 1.783 patiënten met een goedaardige borstafwijking uitgezet, de complete vragenlijst van de CQI Mammacare werd onder 2.172 patiënten met een kwaadaardige borstafwijking uitgezet. Na de steekproeftrekking bleek dat, in tegenstelling tot de verwachting, enkele ziekenhuizen ondervertegenwoordigd waren in de steekproef. De reden hiervoor is waarschijnlijk dat sommige ziekenhuizen niet continu maar alleen op bepaalde momenten in het jaar hun zorg declareren bij de zorgverzekeraar. Aangezien deze declaratiemomenten mede bepalend waren voor welke patiënten en ziekenhuizen in de steekproef werden geselecteerd, kan het zijn dat de steekproef een afwijkend beeld laat zien. Om te voorkomen dat ziekenhuizen om dergelijke redenen buiten de steekproef vallen is het goed om voortaan vooraf te bedenken welke ziekenhuizen of zorginstellingen in een goede steekproef aanwezig zouden moeten zijn en in welke kwartalen dan een de steekproef zou moeten worden getrokken.

In het huidige onderzoek werden opnieuw enkele psychometrische eigenschappen onderzocht. Uit de resultaten is wederom gebleken dat deze eigenschappen redelijk tot goed zijn. Bij de item-analyses kwamen wel (opnieuw) enkele vragen naar voren die niet goed werden begrepen. Het voorstel voor aanpassing van de vragenlijst is daarom mede gebaseerd op basis van de resultaten van de item-analyses. De betrouwbaarheidsanalyses lieten zien dat de schaalindeling die in het eerdere ontwikkelingstraject was gemaakt nog steeds correct was.

## 5.1 De ervaren kwaliteit van de zorg rondom een borstafwijking

De resultaten van de CQ-index Mammacare laten zien dat respondenten de ontvangen zorg over het algemeen positief beoordelen. Zij gaven gemiddeld een 7,8 aan de totale geboden zorg in het ziekenhuis. Dit is echter wel lager dan de 8,2 die werd gevonden bij de eerste meting (Dammen et al., 2007). Bij een vergelijking van de achtergrondkenmerken lijkt het erop dat in de huidige steekproef iets meer jongere respondenten met een goedaardige borstafwijking zijn vertegenwoordigd in vergelijking met de eerste steekproef.

De ervaringscores in het huidige onderzoek variëren van 2,9 – 3,7 op een schaal van 1 – 4 (waarbij 4 het meest positief is). De kwaliteitsaspecten ‘bejegening huisarts’ en ‘informatievoorziening chemotherapie’ kregen de hoogste ervaringscore (3,7).

De verschillen in ervaringscores en waardeoordelen tussen respondenten met een goedaardige borstafwijking en respondenten met een kwaadaardige borstafwijking waren over het algemeen gering. Alleen voor het losse item ‘uitslag dikke naald biopsie’ moesten patiënten met een goedaardige borstafwijking gemiddeld 5 dagen langer wachten op de uitslag dan patiënten met een kwaadaardige borstafwijking.

## 5.2 Discriminerend vermogen

Over het algemeen geven respondenten hoge scores voor de verschillende schalen (deze geven door patiënten ervaren kwaliteitsaspecten van de zorg weer) en waardeoordelen van de CQ-index Mammacare. Er waren maar kleine verschillen in de ervaren zorg tussen ziekenhuizen. Corrigeren voor de patiëntenkenmerken leeftijd, opleiding en algemene gezondheid (case-mix correctie) leverde bijna geen andere resultaten op. Het kwaliteitsaspect ‘uitslag dunne naald punctie’ discrimineerde het meest tussen ziekenhuizen: 9,8% van de variatie hierin kon worden toegeschreven aan werkelijke verschillen tussen ziekenhuizen. Ook de schalen ‘overgang psychosociale zorg’ en ‘overgang revalidatie’, de waardeoordelen ‘oordeel chirurg’ en ‘algemeen oordeel ziekenhuizen’ en de losse items ‘uitslagen mammogram bevolkingsonderzoek, mammografie/echografie ziekenhuis en dikke naald biopsie’, ‘na verwijzing afspraak in ziekenhuis’ en ‘wachttijd tot diagnose’ discrimineerde tussen ziekenhuizen (ICC 1,3 – 7,4%). Voor de schalen en waardeoordelen betreffende de huisarts en radiotherapie werden totaal geen verschillen in ervaren zorg tussen ziekenhuizen gevonden. Dit wordt veroorzaakt doordat huisartsen niet zijn verbonden aan een ziekenhuis en radiotherapie niet altijd in hetzelfde ziekenhuis wordt gegeven waar de andere behandelingen en onderzoeken plaatsvinden. Voor de overige schalen, waardeoordelen en losse items waren de verschillen in ervaren zorg tussen ziekenhuizen niet significant, wat betekent dat de variatie in ervaringen en antwoorden niet kon worden toegeschreven aan werkelijke verschillen tussen ziekenhuizen.

De CQ-index lijkt op enkele kwaliteitsaspecten goed te discrimineren, op enkele aspecten matig en op enkele aspecten niet (zie tabel 3.7). Voor die kwaliteitsaspecten waarop de CQ-index niet discrimineert kon dat van tevoren ook worden verwacht. Voor de kwaliteitsaspecten waar de CQ-index goed discrimineert waren ook veel respondenten die



deze zorg hadden ervaren. Deze kwaliteitsaspecten zouden in een grote 'benchmarkstudie' meegenomen kunnen worden om te onderzoeken welke verschillen er zijn tussen ziekenhuizen. Daar waar de CQ-index matig discrimineert had ook een kleiner deel van de respondenten ervaring met deze zorg. Dit kan een verklaring zijn waardoor het moeilijk was om verschillen aan te tonen tussen ziekenhuizen. De belangrijkste reden waarom we nu maar kleine verschillen tussen ziekenhuizen vinden is waarschijnlijk toch dat de zorg over het algemeen goed werd beoordeeld en de verschillen tussen ziekenhuizen werkelijk klein waren, wat natuurlijk heel positief is. De kwaliteitsaspecten die matig of niet discrimineren tussen ziekenhuizen kunnen wel worden meegenomen in een algemeen onderzoek naar de door patiënten ervaren kwaliteit van de zorg in een of meerdere ziekenhuizen.

In vergelijking met andere CQI vragenlijsten is het discriminerend vermogen van de CQ-index Mammacare gemiddeld. De CQ-index Huisartsenzorg (Meuwissen et al., 2008) discrimineerde zeer goed tussen huisartsenpraktijken, er werden vooral duidelijke verschillen tussen huisartspraktijken gevonden betreffende de toegankelijkheid (ICC = 15%) en de assistente (ICC = 14%), maar discrimineerde minder voor bejegening (5%). Ook voor de CQ-index Staaroperatie werden enkele goed discriminerende zorgaspecten gevonden (ICC varieerde van 1 – 14%) (Stubbe et al., 2007). Terwijl de CQ-indexen Heup-/knieoperaties (ICC varieert van 2 - 4%)(Stubbe et al., 2007) en diabetes (ICC varieerde van 0 – 5%) (Stubbe et al., 2007) voor de meeste zorgaspecten matig discrimineerde tussen ziekenhuizen, er werden geen of maar kleine verschillen gevonden in de door patiënten ervaren kwaliteit van zorg.

De invloed van de steekproefgrootte is ook, per kwaliteitsaspect en waardeoordeel, bekeken met behulp van de 'reliability-maat'. Een 'reliability' van 0,8 wordt beschouwd als een betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen instellingen. We hebben daarom bepaald hoe groot de steekproef, voor elk kwaliteitsaspect en waardeoordeel, zou moeten zijn om een 'reliability' van 0,8 te halen. Hieruit bleek dat de grootte van de steekproef zou moeten variëren van 72 patiënten voor het kwaliteitsaspect 'overgang revalidatie' tot meer dan 1000 patiënten voor het kwaliteitsaspect 'informatievoorziening radiotherapie'. Als we alleen kijken naar de kwaliteitsaspecten die in het huidige onderzoek discrimineren dan zou de steekproef tenminste 260 patiënten per ziekenhuis moeten bevatten. Hierbij moet worden bedacht dat de 'reliability' afhangt van het aantal patiënten, het aantal items en de gegeven ICC. Dat betekent dat als de ICC klein is het aantal patiënten groot moet zijn om de 'reliability' op 0,8 te houden.

Standaard wordt geadviseerd om bij CQ-index onderzoek te bekijken of correctie voor de patiëntenkenmerken leeftijd, opleiding en algemene gezondheid nodig is. Deze achtergrondkenmerken verklaren in ons onderzoek bijna geen variatie in de resultaten van de multi-level analyses, de verschillen in ervaringsscores, ICC's, reliability en de sterrenindeling per kwaliteitsaspect zijn gering voor en na (case-mix) correctie voor leeftijd, opleiding en algemene gezondheid. Met name de resultaten van de sterrenindeling laten zien dat de verschillen in respondentpopulatie tussen ziekenhuizen in ons onderzoek gering is. Echter omdat van tevoren niet altijd duidelijk is wat de

invloed van patiëntenkenmerken is blijft het belangrijk om ook bij vervolgonderzoek te corrigeren voor tenminste de factoren: leeftijd, opleiding en algemene gezondheid.

In het huidige onderzoek hebben we de ervaren kwaliteit van mammacare gemeten vanuit het perspectief van patiënten met een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking. Op basis van dit onderzoek kunnen derhalve geen conclusies over de totale kwaliteit van mammacare worden getrokken. Om dat te kunnen doen zijn ook andere gegevens over de geleverde zorg bijvoorbeeld op basis van prestatie-indicatoren nodig. Met behulp van aanvullend onderzoek waarbij de resultaten van het huidige onderzoek worden vergeleken met de resultaten van bijvoorbeeld prestatie-indicatoren of de kwaliteitsmonitor borstkanker zou kunnen worden bepaald in hoeverre de door patiënten ervaren verschillen overeenkomen met via indicatoren gemeten verschillen in geboden zorg tussen ziekenhuizen. Ook een onderzoek waarbij de huidige resultaten worden vergeleken met de resultaten van vergelijkbare vragenlijsten die bijvoorbeeld in het buitenland zijn ontwikkeld zou een manier zijn om te kijken in hoeverre onze resultaten te generaliseren zijn naar alle patiënten die zorg voor een borstafwijking ontvangen (externe validiteit).

### 5.3 Conclusie

Samenvattend kan geconcludeerd worden dat de ervaren kwaliteit van mammacare over het algemeen goed wordt beoordeeld en dat de verschillen in ervaren kwaliteit van mammacare tussen ziekenhuizen werkelijk klein leken te zijn. Ook ervaren patiënten met een goedaardige borstafwijking de ontvangen zorg niet wezenlijk beter of slechter dan patiënten met een kwaadaardige borstafwijking. De CQ-index Mammacare biedt in zijn geheel dus een goede basis voor het meten van de ervaren kwaliteit van zorg bij een borstafwijking vanuit het perspectief van patiënten.

Het discriminerend vermogen van de CQ-index Mammacare lijkt voor de kwaliteitsaspecten ‘overgang psychosociale zorg’, ‘overgang revalidatie’, ‘oordeel chirurg’, ‘algemeen oordeel ziekenhuizen’, ‘uitslagen mammogram bevolkingsonderzoek, mammografie/echografie ziekenhuis, dunne naald punctie en dikke naald biopsie’, ‘na verwijzing afspraak in ziekenhuis’ en ‘wachtijd tot diagnose’ goed te zijn. De aspecten ‘bejegening huisarts’, ‘oordeel huisarts’, bejegening zorgverleners radiotherapie’, ‘informatievoorziening radiotherapie’, ‘oordeel radiotherapie’ en ‘informatievoorziening chemotherapie’ bleken niet te discrimineren.

De modules uit de vragenlijst die kwaliteitsaspecten uitvragen die discrimineren kunnen daarom tevens worden gebruikt voor benchmarkstudies, om verschillen in ervaringen van geboden zorg tussen zorginstellingen die betrokken zijn bij mammacare te onderzoeken. Ook kunnen zorginstellingen de vragenlijst intern gebruiken om de ervaren kwaliteit van hun zorgverlening bij patiënten met een borstafwijking te inventariseren en eventueel aan te passen aan de wensen en behoeften van deze patiënten.

# Literatuur

Bakker DA, Fitch MI, Gray R, Reed E, Bennett J. Patient-health care provider communication during chemotherapy treatment: the perspectives of women with breast cancer. *Patient Educ Couns*, 2001; 43(1):61-71

[www.cahps.ahrq.gov/cahpskit/CAHPSKIT\\_main.asp](http://www.cahps.ahrq.gov/cahpskit/CAHPSKIT_main.asp).

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

Damman OC, Hendriks M, Triemstra AHM, Sixma HJ. *CQ-index Mammacare: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van zorg rondom een borstafwijking vanuit het perspectief van patienten*. Utrecht: NIVEL, 2007

Delnoij D. Klantervaringen in de zorg meten met CQ Index. *Kwal in beeld*, 2006; 6:4-6

Dillman DA. *Mail and internet surveys: the tailored Design Method*. New York: Wiley, 2000

Dooper M. Zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patient. *Mediator*, 2005; 1

Hargraves JL, Hays RD, Cleary PD. Psychometric properties of the Consumer Assessment of Health Plans Study (CAHPS) 2.0 adult core survey. *Health Serv Res*, 2003; 38(6):1509-27

Meuwissen LE, Bakker DH de. *CQ-index huisartsenzorg: kwaliteit vanuit het perspectief van patienten. Meetinstrumentontwikkeling*. Utrecht: NIVEL, 2008

[www.nivel.nl/cqi](http://www.nivel.nl/cqi). [www.nivel.nl/cqi](http://www.nivel.nl/cqi).

[www.nivel.nl/quote](http://www.nivel.nl/quote). [www.nivel.nl/quote](http://www.nivel.nl/quote).

O'Malley AJ, Zaslavsky AM, Elliott MN, Zaborski L, Cleary PD. Case-mix adjustment of the CAHPS Hospital Survey. *Health Serv Res*, 2005; 40(6 Pt 2):2162-81

Sixma HJ, Delnoij D, Stubbe JH, Triemstra AHM, Damman OC, Vriens B et al. *Handboek CQI Meetinstrumenten: een handleiding voor de ontwikkeling en het gebruik van Consumer Quality Index (CQI) vragenlijsten*. 2007. Utrecht: NIVEL, 2007

Stubbe JH, Spreuwenberg P, Asbroek G ten. *CQ-index Diabetes: schaalconstructie, betrouwbaarheid en discriminerend vermogen van de ervaringenvragenlijst*. Utrecht: NIVEL, 2007

- Stubbe JH, Dijk L van. *Het discriminerend vermogen van CQ-index Staaroperatie*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Stubbe JH, Dijk L van. *Het discriminerend vermogen van de CQ-index Heup-/Knieoperaties*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Visser APh, Steggerda GE, Samwel HJA, Tummers RMN. Psychosociale zorg voor kankerpatienten: vergelijking van behoeften en aanbod. *Medisch Contact*, 1999; 54(7):241-3
- Voogd AC, Rutgers EJTh, Leeuwen FE van. *Hoe vaak komt borstkanker voor en hoeveel mensen sterven eraan?* [http://www.rivm.nl/vtv/object\\_document/o1492n17276.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1492n17276.html)
- Zaslavsky AM. Statistical issues in reporting quality data: small samples and casemix variation. *Int J Qual Health Care*, 2001; 13(6):481-8

## **Bijlage 1 Leden van de projectgroep**

Mw. Prof. dr. D.M.J. Delnoij (directeur Centrum Klantervaring Zorg, voorzitter projectgroep)

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

Mw. drs. B. Vriens (programmacoördinator, Stichting Miletus)

Dhr. Prof. dr. N.K. Aaronson (hoofd afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, NKI-AVL)

Mw. drs. Y. Bienfait-van Klingeren (Borstkanker Vereniging Nederland)

Dhr. drs. M. VanderBroeck (beleidsmedewerker zorginnovatie, CZ Actief in Gezondheid)

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

Dhr. M. Hemrika (adviserend geneeskundige, Agis)

Mw. R. van der Heide- Schoon (Borstkanker Vereniging Nederland)

Mw. dr. M.T.F.D. Vrancken Peeters (oncologisch chirurg, NKI-AVL)

Dhr. C. de Vries (zorginkoop tweedelijnszorg, UVIT).

Mw. N. Wittebolle (nurse practitioner, Diakonessenhuis).

Mw. dr. A.M. Witteman (Univé)

Mw. drs. J. Wittenberg (epidemioloog, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO)





**Vragenlijst Mammacare  
'Ervaringen met zorg rondom een borstafwijking'**

**Versie 2.0K 2008**

**bestemd voor volwassenen die onderzoek en/of een behandeling  
voor een borstafwijking hebben gehad**

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

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

De vragenlijst gaat over klantervaringen met mammacare, letterlijk 'borstzorg'. Hieronder valt de zorg voor zowel goedaardige als kwaadaardige borstafwijkingen. Deze vragenlijst spitst zich toe op de zorg rondom kwaadaardige borstafwijkingen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Deze vragenlijst dient te worden ingevuld door de geadresseerde.

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

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

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

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

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

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

Ja ➡ **Ga door naar vraag 7**

Nee

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

(  ) Ja

Nee



## INTRODUCTIE

1. Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken en/of een behandeling voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?
- Ja
  - Nee ☞ *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)*

De vragen in deze vragenlijst gaan over ervaringen met de zorg voor mensen met een borstafwijking.

2. Welke onderzoeken heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Lichamelijk onderzoek
  - Mammografie (onderzoek met behulp van röntgenfoto)
  - Echografie (onderzoek met behulp van geluidsgolven)
  - Dunne naald punctie (onderzoek van cellen met een dunne naald)
  - Dikke naald biopsie (onderzoek van weefsel met een dikke naald)
  - MRI-scan (scan met behulp van magnetische stralen)
  - PET-Scan (scan met behulp van ingespoten radioactieve stoffen)
  - Ander onderzoek, namelijk:
  - De onderzoeken die ik heb gehad zijn langer dan 24 maanden geleden

3. Heeft u al eerder onderzoeken voor een borstafwijking gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Ja, voor dezelfde borst, in:  
    (jaartal)
  - Ja, voor de andere borst, in:  
    (jaartal)
  - Nee, dit was de eerste keer

4. Welke afwijking is er bij u geconstateerd in de afgelopen 24 maanden?
- Borstkanker
  - Voorstadium van borstkanker
  - Goedaardige afwijking ☞ *Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)*

5. Welke behandelingen heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Borstsparende operatie
  - Borstamputatie
  - Schildwachtklierprocedure (verwijdering en onderzoek van de eerste lymfeklier die in verbinding staat met de tumor; eventuele uitzaaiingen komen hier als eerste terecht).
  - Okselklierverwijdering (Okselkliertoilet)
  - Borstreconstructie
  - Radiotherapie
  - Chemotherapie
  - Hormoontherapie
  - Immunotherapie
  - Andere behandeling, namelijk:
  - Niet van toepassing
  - De laatste behandeling die ik heb gehad is langer dan 24 maanden geleden  
☞ *Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)*

6. Heeft u al eerder een behandeling voor borstkanker gehad die langer dan 24 maanden geleden is? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Ja, aan dezelfde borst, in:  
    (jaartal)
  - Ja, aan de andere borst, in:  
    (jaartal)
  - Nee, dit was de eerste keer
  - Niet van toepassing

## ONDERZOEK BORSTAFWIJKING

De vragen 7 t/m 17 hebben betrekking op de eerste onderzoeken voor een borstafwijking. Met borstafwijking wordt bedoeld: een knobbeltje in de borst, pijn, melkklierweefsel of microkalk. Let op: het gaat hier om de afgelopen 24 maanden, en dus niet over eventuele onderzoeken voor een eerdere borstafwijking in het verleden.

7. **Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?**
- Ja
- Nee, ik ben voor de onderzoeken in een ander ziekenhuis geweest
8. **Hoe heeft u voor het eerst de afwijking in uw borst geconstateerd?**
- Het kwam naar voren tijdens deelname aan bevolkingsonderzoek
- Ik heb zelf wat gevoeld ➡ **Ga door naar vraag 10**
- Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)*
- ➡ **Ga door naar vraag 10**
9. **Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u bereikt?**
- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Tussen 11 en 15 werkdagen
- Na 15 werkdagen
10. **Heeft de huisarts u zo snel als u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis?**
- Ja
- Nee
- Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis
11. **Hoe snel kreeg u ná een verwijzing een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis?**
- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Tussen 11 en 15 werkdagen
- Na 15 werkdagen
12. **Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammapoli (een speciale polikliniek voor borstafwijkingen)?**
- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis
13. **Welke onderzoeken in het ziekenhuis vonden op dezelfde dag plaats? (*meerdere antwoorden mogelijk*)**
- Lichamelijk onderzoek
- Mammografie
- Echografie
- Dunne naald punctie
- Dikke naald biopsie
- MRI scan
- PET scan
- Anders, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)*
- Geen
14. **Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?**
- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)
15. **Hoe snel kreeg u de uitslag van de mammografie en/of eventuele echografie?**  
Een mammografie is een onderzoek met behulp van een röntgenfoto; een echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven
- Binnen 24 uur
- Tussen 1 en 2 werkdagen
- Tussen 3 en 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Na 10 werkdagen
- Niet van toepassing, ik heb geen mammografie of echografie gehad

16. **Hoe snel kreeg u de uitslag van de dunne naald punctie?**  
Een dunne naald punctie is een onderzoek van cellen of vocht met een dunne naald.
- Binnen 24 uur
  - Tussen 1 en 2 werkdagen
  - Tussen 3 en 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Na 10 werkdagen
  - Niet van toepassing, ik heb geen punctie gehad

17. **Hoe snel kreeg u de uitslag van de dikke naald biopsie?**  
Een dikke naald biopsie is een onderzoek van weefsel met een dikke naald.
- Tussen 1 en 2 werkdagen
  - Tussen 3 en 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Na 10 werkdagen
  - Niet van toepassing, ik heb geen biopsie gehad

De vragen 18 t/m 23 gaan over de informatievoorziening in de fase van de onderzoeken van uw borstafwijking.

18. **Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
19. **Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
20. **Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

21. **Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de onderzoeken? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- Huisarts
  - Mammacareverpleegkundige
  - Nurse practitioner
  - Radiodiagnostisch laborant
  - Radioloog (verricht onderzoek m.b.v. afbeeldingen van weefsels en organen)
  - Chirurg
  - Internist-oncoloog
  - Patholoog
  - Radiotherapeut-oncoloog (bestralingsarts)
  - Plastisch chirurg
  - Andere, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

22. **Heeft u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis schriftelijke informatie ontvangen?**
- Ja
  - Nee ☞ **Ga door naar vraag 24**

23. **Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

De vragen 24 t/m 29 hebben betrekking op uw ervaringen met de huisarts in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

24. **Heeft u in de fase van de onderzoeken contact gehad met uw huisarts?**
- Ja
  - Nee ☞ **Ga door naar vraag 30**

25. **Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

26. Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

27. Hoe vaak nam de huisarts u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

28. Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

29. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u uw huisarts geven?

Waarbij 0 de slechtst mogelijke huisarts aangeeft en 10 de best mogelijke huisarts.

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

De vragen 30 t/m 34 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in het ziekenhuis in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

30. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

31. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

32. Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

33. Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

34. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis heeft ontvangen?

Waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg.

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

## OPERATIE BORSTKANKER

De vragen 35 t/m 80 hebben betrekking op uw ervaringen in de fase van een eventuele operatie voor borstkanker of een voorstadium van borstkanker. Hiermee wordt de tijd net vóór, tijdens, en net ná de operatie bedoeld.

35. Bent u in de afgelopen 24 maanden in [ZIEKENHUISNAAM] geopereerd aan borstkanker of een voorstadium van borstkanker?
- Ja
  - Nee, ik ben voor de operatie in een ander ziekenhuis geweest
  - Nee, ik ben niet geopereerd ➔ **Ga verder naar vraag 81**

De volgende vragen hebben betrekking op het ziekenhuis dat u heeft aangekruist bij vraag 35.

36. Is er een behandelplan opgesteld?
- Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien.
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet (meer)

37. Zijn de mogelijke gevolgen van eventuele behandelingen met u besproken?
- U kunt denken aan: verder leven met een uitwendige borstprothese, mogelijkheden voor een borstreconstructie, gevolgen voor werk en inkomen, veranderde seksualiteit, vervroegd in de overgang en gevolgen voor een eventuele kinderwens.
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet (meer)

38. Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over de operatie?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

39. Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de operatie?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

40. Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van de schildwachtklierprocedure?
- De schildwachtklierprocedure is de verwijdering van de eerste lymfeklier die in verbinding staat met de tumor; eventuele uitzaaiingen komen hier als eerste terecht.
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet (meer)

41. Zijn de gevolgen van de operatie met u besproken?
- U kunt denken aan: zenuwpijn, vermoeidheid, en lymfoedeem (opeenhoping van weefselvocht in de arm).
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet (meer)

42. Bent u geïnformeerd over een drain?
- Een drain is een kunststofslangetje waardoor vocht of lucht het lichaam kan verlaten.
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet (meer)

43. Heeft u een borstamputatie gehad?
- Ja
  - Nee

44. Bent u vóór de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie?
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet (meer)
  - Niet van toepassing, een directe borstreconstructie was bij mij niet mogelijk/niet nodig

45. Bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese (kunstmatige vervanging van de borst)?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing, een uitwendige borstprothese was bij mij niet mogelijk/niet nodig

46. Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid om een 'second opinion' (mening van een andere arts) aan te vragen?

- Ja
- Nee

47. Heeft u vóór de operatie een gesprek gehad met een radiotherapeut (bestralingsarts)?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

48. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie?)

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

49. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

50. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de operatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

51. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de operatie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radiodiagnostisch laborant
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

52. Heeft u in de fase van de operatie schriftelijke informatie ontvangen?

- Ja
- Nee ➡ **Ga door naar vraag 54**

53. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

54. Heeft u voorafgaand aan de operatie eerst een andere behandeling gehad (zoals chemotherapie, bestralingen of hormoontherapie)?

- Ja ➡ **Ga door naar vraag 56**
- Nee

55. Hoe snel na de diagnose bent u geopereerd?

- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen na de diagnose
- Tussen 11 en 15 werkdagen na de diagnose
- Tussen 16 en 20 werkdagen na de diagnose
- Tussen 21 en 25 werkdagen na de diagnose
- Na 25 werkdagen

56. Heeft u na de operatie te maken gehad met nabloedingen?
- Ja  
 Nee
57. Heeft u na de operatie te maken gehad met infecties?
- Ja  
 Nee
58. Heeft u na de operatie te maken gehad met andere wondcomplicaties?
- Ja  
 Nee
59. Heeft u na de operatie te maken gehad met irradicaliteit?
- Irradicaliteit betekent dat de tumor niet in zijn geheel was verwijderd en er nog tumorcellen in de snijvlakken zaten.
- Ja  
 Nee
60. Bent u als gevolg van nabloedingen, infecties, andere wondcomplicaties of irradicaliteit opnieuw aan uw borst geopereerd?
- Ja, namelijk   keer  
 Nee  
 Niet van toepassing, ik heb niet te maken gehad met bovenstaande gebeurtenissen
61. Heeft u een borstreconstructie gehad?
- Ja  
 Nee ➡ *Ga door naar vraag 64*
62. In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een borstreconstructie als een probleem ervaren?
- Een groot probleem  
 Een klein probleem  
 Geen probleem

63. Hoe tevreden bent u met het cosmetisch resultaat van de borstreconstructie?
- Erg tevreden  
 Tevreden  
 Ontevreden  
 Erg ontevreden

De vragen 64 t/m 69 gaan over uw ervaringen met de chirurg in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie).

64. Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met de chirurg?
- Ja  
 Nee ➡ *Ga door naar vraag 70*
65. Hoe vaak luisterde de chirurg aandachtig naar u?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd
66. Hoe vaak besteedde de chirurg voldoende tijd aan u?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd
67. Hoe vaak nam de chirurg u serieus ?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd
68. Hoe vaak toonde de chirurg persoonlijke belangstelling voor u?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

69. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u uw chirurg geven?

Waarbij 0 de slechtst mogelijke chirurg aangeeft en 10 de best mogelijke chirurg

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

De vragen 70 t/m 80 hebben betrekking op uw ervaringen met de verpleegkundigen in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie). U kunt hierbij denken aan de nurse practitioner en/of de mammacareverpleegkundige

70. Werd de zorg in het ziekenhuis gecoördineerd door een mammacare-verpleegkundige en/of een nurse practitioner?

- Ja
- Nee ➡ **Ga door naar vraag 75**
- Weet ik niet (meer) ➡ **Ga door naar vraag 75**

71. Heeft u vóór de operatie ook een gesprek met hem/haar gehad?

- Ja
- Nee

72. Kon u bij uw mammacerverpleegkundige en/of nurse practitioner terecht voor vragen of problemen?

- Ja
- Nee

73. In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner telefonisch te bereiken?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem
- Niet van toepassing, ik heb niet gebeld

74. In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige/nurse practitioner per e-mail te bereiken?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem
- Niet van toepassing, ik heb geen e-mail gestuurd

75. Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met een mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner?

- Ja
- Nee ➡ **Ga door naar vraag 81**

76. Hoe vaak luisterde(n) de verpleegkundige(n) aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

77. Hoe vaak besteedde(n) de verpleegkundige(n) voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

78. Hoe vaak nam(en) de verpleegkundige(n) u serius?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

79. Hoe vaak toonde(n) de verpleegkundige(n) persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd



80. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u uw verpleegkundige(n) geven?  
Waarbij 0 de slechtst mogelijke verpleegkundige(n) aangeeft en 10 de best mogelijke verpleegkundige(n)
- 0 Slechtst mogelijke
  - 1
  - 2
  - 3
  - 4
  - 5
  - 6
  - 7
  - 8
  - 9
  - 10 Best mogelijke

---

## VERDERE BEHANDELINGEN

De vragen 81 t/m 111 hebben betrekking op uw ervaringen met eventuele verdere behandelingen, naast een eventuele operatie.

81. Heeft u één of meerdere vormen van verdere behandeling gehad? (zoals chemotherapie, radiotherapie [bestraling], hormoontherapie of immunotherapie)
- Ja
  - Nee ☞ *Ga door naar vraag 112*

82. Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over verdere behandeling(en)?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

83. Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandeling(en)?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

84. Heeft u in de afgelopen 24 maanden in [ZIEKENHUISNAAM] radiotherapie (bestralingen) gehad?
- Ja
  - Nee, ik ben voor de radiotherapie in een ander ziekenhuis geweest
  - Nee, ik heb geen radiotherapie gehad  
☞ *Ga verder naar vraag 98*

85. Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?
- Minder dan 4 weken
  - Tussen 4 en 6 weken
  - Tussen 6 en 8 weken
  - Na 8 weken
  - Ik heb voorafgaand aan de operatie radiotherapie gekregen en kon   weken na de diagnose terecht voor de radiotherapie
  - Ik heb geen operatie ondergaan en kon   weken na de diagnose terecht voor de radiotherapie

86. Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie?  
U kunt denken aan vermoeidheid of huidproblemen.
- Ja
  - Nee

87. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over radiotherapie op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

88. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de radiotherapie?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

89. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

90. Van wie heeft u informatie ontvangen over de radiotherapie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Radiotherapeutisch laborant
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

91. Heeft u in de fase van de radiotherapie schriftelijke informatie ontvangen?

- Ja
- Nee ☞ **Ga door naar vraag 93**

92. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 93 t/m 97 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in de fase van de radiotherapie. U kunt dan denken aan de radiotherapeut-oncoloog, de internist-oncoloog, de oncologieverpleegkundige, de verpleegkundig specialist, of de nurse practitioner.

93. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

94. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

95. Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

96. Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

97. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de radiotherapie heeft ontvangen?

Waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg.

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

98. Heeft u in de afgelopen 24 maanden in [ZIEKENHUISNAAM] chemotherapie (gehad)?

- Ja
- Nee, ik ben voor de chemotherapie in een ander ziekenhuis geweest
- Nee, ik heb geen chemotherapie gehad ☞ **Ga verder naar vraag 112**

99. **Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de chemotherapie?**
- Binnen 1 week
  - Tussen 1 en 3 weken
  - Tussen 4 en 6 weken
  - Na 6 weken
  - Ik heb voorafgaand aan de operatie chemotherapie gekregen en kon   weken na de diagnose terecht voor de chemotherapie
  - Ik heb geen operatie ondergaan en kon   weken na de diagnose terecht voor de chemotherapie
  - Ik heb voorafgaand aan de chemotherapie bestralingen gehad en kon   weken na de bestralingen terecht voor chemotherapie

100. **Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie?**

U kunt denken aan misselijkheid, vermoeidheid, uitblijven van menstruatie of haaruitval.

- Ja
- Nee

101. **Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over chemotherapie op een begrijpelijke manier uit?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

102. **Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

103. **Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

104. **Van wie heeft u informatie ontvangen over de chemotherapie? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

105. **Heeft u in de fase van de chemotherapie schriftelijke informatie ontvangen?**

- Ja
- Nee → Ga door naar vraag 107

106. **Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 108 t/m 112 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in de fase van de chemotherapie. U kunt dan denken aan de internist-oncoloog, de oncologie-verpleegkundige, de verpleegkundig specialist, of de nurse practitioner.

107. **Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

108. **Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

109. Hoe vaak namen de zorgverleners u **serius**?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

110. Hoe vaak toonden de zorgverleners **persoonlijke belangstelling** voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

111. **Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de chemotherapie heeft ontvangen?**

Waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg.

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

---

## AANVULLENDE BEHANDELINGEN

De vragen 112 t/m 123 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorg in aanvulling op de medische behandelingen in de afgelopen 12 maanden.

Het kan zijn dat u op dit moment nog een bepaalde behandeling krijgt. Beantwoord de vragen dan voor zover u ze kunt beantwoorden.

Het kan zijn dat uw behandelingen in verschillende ziekenhuizen hebben plaatsgevonden. Vult u de volgende vragen s.v.p. in voor het ziekenhuis waar u de laatste behandeling heeft gehad.

112. Heeft u uw laatste behandeling in **[ZIEKENHUISNAAM]** gehad?

- Ja
- Nee, ik ben voor de laatste behandeling in een ander ziekenhuis geweest

113. Bent u **geïnformeerd** over mogelijkheden van **psychosociale zorg** (zorg rondom uw gevoelens, emoties en sociale omgeving)?

- Ja
- Nee

114. Heeft u hulp gehad bij een **verwijzing** naar **psychosociale zorg**?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing, ik had geen psychosociale zorg nodig ☞ **Ga door naar vraag 116**

115. Kon u **zo snel als u wilde** terecht bij een instelling of een zorgverlener voor **psychosociale zorg**?

- Ja
- Nee

116. Bent u **geïnformeerd** over mogelijkheden van **fysiotherapie**?

- Ja
- Nee

117. Heeft u hulp gehad bij een **verwijzing** naar **fysiotherapie**?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing, ik had geen fysiotherapie nodig ☞ **Ga door naar vraag 119**

118. Kon u **zo snel als u wilde** terecht bij een **fysiotherapeut**?

- Ja
- Nee

119. Bent u **geïnformeerd** over mogelijkheden van **revalidatieprogramma's** (zoals **Herstel en Balans**)?

- Ja
- Nee

120. Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing, ik had geen revalidatieprogramma nodig ➡ **Ga door naar vraag 122**

121. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?

- Ja
- Nee

122. Bent u geïnformeerd over de terugkeer naar uw dagelijkse bezigheden?

U kunt denken aan: het huishouden, hobby's, (vrijwilligers-) werk, mantelzorg of studie

- Ja
- Nee

123. Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?

- Ja
- Nee

125. Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

---

## **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG RONDOM BORSTAFWIJKING**

De vragen 124 t/m 130 hebben betrekking op de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners (zoals de huisarts, de radioloog, de chirurg, de verpleegkundigen) die betrokken zijn bij alle zorg die u heeft ontvangen rondom uw borstafwijking.

124. Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

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

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

130. Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

---

### **ALGEMEEN OORDEEL [NAAM ZIEKENHUIS]**

De vragen 132 t/m 138 gaan over uw algemene oordeel over [NAAM ZIEKENHUIS]

Betrek bij uw antwoorden geen ervaringen met de andere ziekenhuizen waar u voor uw borstafwijking bent geweest.

131. Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

132. Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?

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

133. Hoe vaak had u voldoende privacy (bescherming van privé-zaken) in het ziekenhuis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

134. Hoe vaak gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

135. Hoe vaak had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

136. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan het [NAAM ZIEKENHUIS]?

Waarbij 0 het slechtst mogelijke ziekenhuis aangeeft en 10 het best mogelijke ziekenhuis.

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

137. Zou u dit ziekenhuis aanbevelen bij andere mensen met een borstafwijking?

- Beslist niet
- Waarschijnlijk niet
- Waarschijnlijk wel
- Beslist wel

---

### **OVER UZELF**

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

**140. 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

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

- Man
- Vrouw

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

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend 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:

*(a.u.b. in blokletters)*

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

Ik ben/heb:

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

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

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

*(a.u.b. in blokletters)*

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

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

*(a.u.b. in blokletters)*

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

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

*(a.u.b. in blokletters)*

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

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

(a.u.b. in blokletters)

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

- Ja
- Nee ➡ **Ga door naar vraag 150**

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

- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**150. Bent u lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen of borstkanker?**

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

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

**Dit is het einde van de vragenlijst.**

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

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





**Vragenlijst Mammacare  
'Ervaringen met zorg rondom een borstafwijking'**

**Versie 2.0G 2008**

**bestemd voor volwassenen die onderzoek en/of een behandeling  
voor een borstafwijking hebben gehad**

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

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

De vragenlijst gaat over klantervaringen met mammacare, letterlijk 'borstzorg'. Hieronder valt de zorg voor zowel goedaardige als kwaadaardige borstafwijkingen. Deze vragenlijst spitst zich toe op de zorg rondom goedaardige borstafwijkingen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Deze vragenlijst dient te worden ingevuld door de geadresseerde.

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

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

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

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

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

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

Ja ➡ **Ga door naar vraag 7**

Nee

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

(  ) Ja

Nee

## INTRODUCTIE

1. Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken en/of een behandeling voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?
- Ja
  - Nee ☞ **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (een postzegel is niet nodig)**

De vragen in deze vragenlijst gaan over ervaringen met de zorg voor mensen met een borstafwijking.

2. Welke onderzoeken heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Lichamelijk onderzoek
  - Mammografie (onderzoek met behulp van röntgenfoto)
  - Echografie (onderzoek met behulp van geluidsgolven)
  - Dunne naald punctie (onderzoek van cellen met een dunne naald)
  - Dikke naald biopsie (onderzoek van weefsel met een dikke naald)
  - MRI-scan (scan met behulp van magnetische stralen)
  - PET-Scan (scan met behulp van ingespoten radioactieve stoffen)
  - Ander onderzoek, namelijk:  

(a.u.b. in blokletters)
  - De onderzoeken die ik heb gehad zijn langer dan 24 maanden geleden

3. Heeft u al eerder onderzoeken voor een borstafwijking gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Ja, voor dezelfde borst, in:  
    (jaartal)
  - Ja, voor de andere borst, in  
    (jaartal)
  - Nee, dit was de eerste keer

4. Welke afwijking is er bij u geconstateerd in de afgelopen 24 maanden?
- Goedaardige afwijking
  - Voorstadium van borstkanker ☞ **Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (een postzegel is niet nodig)**
  - Borstkanker ☞ **Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (een postzegel is niet nodig)**

---

## ONDERZOEK BORSTAFWIJING

De vragen 5 t/m 15 hebben betrekking op de eerste onderzoeken voor een borstafwijking. Met borstafwijking wordt bedoeld: een knobbeltje in de borst, pijn, melkklierweefsel of microkalk. Let op: het gaat hier om de afgelopen 24 maanden, en dus niet over eventuele onderzoeken voor een eerdere borstafwijking in het verleden.

5. Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?
- Ja
  - Nee, ik ben voor de onderzoeken in een ander ziekenhuis geweest
6. Hoe heeft u voor het eerst de afwijking in uw borst geconstateerd?
- Het kwam naar voren tijdens deelname aan bevolkingsonderzoek
  - Ik heb zelf wat gevoeld ☞ **Ga door naar vraag 8**
  - Anders, namelijk:  

(a.u.b. in blokletters)  
☞ **Ga door naar vraag 8**
7. Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u bereikt?
- Binnen 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Tussen 11 en 15 werkdagen
  - Na 15 werkdagen

8. Heeft de huisarts u zo snel als u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis

9. Hoe snel kreeg u na een verwijzing een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis?

- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Tussen 11 en 15 werkdagen
- Na 15 werkdagen

10. Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammapoli (een speciale polikliniek voor borstafwijkingen)?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis

11. Welke onderzoeken in het ziekenhuis vonden op dezelfde dag plaats? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Lichamelijk onderzoek
- Mammografie
- Echografie
- Dunne naald punctie
- Dikke naald biopsie
- MRI scan
- PET scan
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- Geen

12. Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

13. Hoe snel kreeg u de uitslag van de mammografie en/of eventuele echografie?

- Een mammografie is een onderzoek met behulp van een röntgenfoto; een echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven
- Binnen 24 uur
  - Tussen 1 en 2 werkdagen
  - Tussen 3 en 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Na 10 werkdagen
  - Niet van toepassing, ik heb geen mammografie of echografie gehad

14. Hoe snel kreeg u de uitslag van de dunne naald punctie?

- Een dunne naald punctie is een onderzoek van cellen of vocht met een dunne naald.
- Binnen 24 uur
  - Tussen 1 en 2 werkdagen
  - Tussen 3 en 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Na 10 werkdagen
  - Niet van toepassing, ik heb geen punctie gehad

15. Hoe snel kreeg u de uitslag van de dikke naald biopsie?

- Een dikke naald biopsie is een onderzoek van weefsel met een dikke naald.
- Tussen 1 en 2 werkdagen
  - Tussen 3 en 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Na 10 werkdagen
  - Niet van toepassing, ik heb geen biopsie gehad

De vragen 16 t/m 21 gaan over de informatievoorziening in de fase van de onderzoeken van uw borstafwijking.

16. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

17. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

18. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

19. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de onderzoeken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radiodiagnostisch laborant
- Radioloog (verricht onderzoek m.b.v. afbeeldingen van weefsels en organen)
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog (bestralingsarts)
- Plastisch chirurg
- Andere, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

20. Heeft u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis schriftelijke informatie ontvangen?

- Ja
- Nee ➡ **Ga door naar vraag 22**

21. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 22 t/m 27 hebben betrekking op uw ervaringen met de huisarts in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

22. Heeft u in de fase van de onderzoeken contact gehad met uw huisarts?

- Ja
- Nee ➡ **Ga door naar vraag 28**

23. Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

24. Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

25. Hoe vaak nam de huisarts u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

26. Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**27. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u uw huisarts geven?**

Waarbij 0 de slechtst mogelijke huisarts aangeeft en 10 de best mogelijke huisarts.

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

**32. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis heeft ontvangen?**

Waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg.

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

De vragen 28 t/m 32 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in het ziekenhuis in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

**28. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**29. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**30. Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**31. Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

---

## **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG RONDOM BORSTAFWIJKING**

De vragen 33 t/m 39 hebben betrekking op de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners (zoals de huisarts, de radioloog, de chirurg, de verpleegkundigen) die betrokken zijn bij alle zorg die u heeft ontvangen rondom uw borstafwijking.

**33. Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

**34. Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

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

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

39. Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

## **ALGEMEEN OORDEEL [NAAM ZIEKENHUIS]**

De vragen 40 t/m 46 gaan over uw algemene oordeel over [NAAM ZIEKENHUIS].

Betrek bij uw antwoorden geen ervaringen met de andere ziekenhuizen waar u voor uw borstafwijking bent geweest.

40. Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

41. Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?

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

42. Hoe vaak had u voldoende privacy (bescherming van privé-zaken) in het ziekenhuis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

43. Hoe vaak gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

44. Hoe vaak had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**45. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan het [NAAM ZIEKENHUIS]?**

Waarbij 0 het slechtst mogelijke ziekenhuis aangeeft en 10 het best mogelijke ziekenhuis.

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

**46. Zou u dit ziekenhuis aanbevelen bij andere mensen met een borstafwijking?**

- Beslist niet
- Waarschijnlijk niet
- Waarschijnlijk wel
- Beslist wel

---

**OVER UZELF**

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

**49. 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

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

- Man
- Vrouw

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

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend 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:

*(a.u.b. in blokletters)*

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

Ik ben/heb:

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



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

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

*(a.u.b. in blokletters)*

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

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

*(a.u.b. in blokletters)*

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

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

*(a.u.b. in blokletters)*

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

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

*(a.u.b. in blokletters)*

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

- Ja
- Nee → **Ga door naar vraag 59**

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

- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**59. Bent u lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen?**

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

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

---

**Dit is het einde van de vragenlijst.**

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

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





## **Vragenlijst Mammacare 'Ervaringen met zorg rondom een borstafwijking'**

**Versie 2.1K 2008**

**bestemd voor volwassenen die onderzoek en/of een behandeling  
voor een borstafwijking hebben gehad**

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

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

De vragenlijst gaat over klantervaringen met mammacare, letterlijk 'borstzorg'. Hieronder valt de zorg voor zowel goedaardige als kwaadaardige borstafwijkingen. Deze vragenlijst spitst zich toe op de zorg rondom kwaadaardige borstafwijkingen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Deze vragenlijst dient te worden ingevuld door de geadresseerde.

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

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

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

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

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld.
- ◆ Graag *alle* vragen beantwoorden door een kruisje te zetten *in het vakje* dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien.
- ◆ Sommige aspecten van de zorg komen meerdere keren terug, voor verschillende zorgverleners. Dit heeft onder andere te maken met de verschillende fases binnen het zorgproces. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een handje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:
  - Ja ➡ **Indien ja: ga door naar vraag 7**
  - Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
  - (  ) Ja
  - Nee

## INTRODUCTIE

1. Heeft u in de afgelopen 2 jaar onderzoeken en/of een behandeling voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?

- Ja  
 Nee ☞ **Indien nee: deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)**

De vragen in deze vragenlijst gaan over ervaringen met de zorg voor mensen met een borstafwijking.

2. Welke onderzoeken heeft u in de afgelopen 2 jaar gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Lichamelijk onderzoek  
 Mammografie (onderzoek met behulp van röntgenfoto)  
 Echografie (onderzoek met behulp van geluidsgolven)  
 Dunne naald punctie (onderzoek van cellen met een dunne naald) of dikke naald biopsie (onderzoek van weefsel met een dikke naald)  
 MRI-scan (scan met behulp van magnetische stralen)  
 PET-Scan (scan met behulp van ingespoten radioactieve stoffen)  
 Ander onderzoek, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- De onderzoeken die ik heb gehad zijn langer dan 2 jaar geleden

3. Welke afwijking is er bij u geconstateerd in de afgelopen 2 jaar?

- Borstkanker  
 Voorstadium van borstkanker  
 Goedaardige borstafwijking ☞ **Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)**

4. Welke behandelingen heeft u in de afgelopen 2 jaar gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Borstsparende operatie  
 Borstamputatie  
 Schildwachtklierprocedure (verwijdering en onderzoek van de eerste lymfeklier die in verbinding staat met de tumor; eventuele uitzaaiingen komen hier als eerste terecht).  
 Okselklierverwijdering (Okselkliertoilet)  
 Borstreconstructie  
 Radiotherapie  
 Chemotherapie  
 Hormoontherapie  
 Immunotherapie  
 Andere behandeling, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- Niet van toepassing  
 De laatste behandeling die ik heb gehad is langer dan 2 jaar geleden  
☞ **Indien uw behandeling langer dan 2 jaar geleden heeft plaatsgevonden dan is deze vragenlijst verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)**

---

## ONDERZOEK BORSTAFWIJING

De vragen 5 t/m 13 gaan over de eerste onderzoeken voor een borstafwijking. Met borstafwijking wordt bedoeld: een knobbeltje in de borst, pijn, melkklierweefsel of microkalk. Let op: het gaat hier om de afgelopen 2 jaar, en dus niet over eventuele onderzoeken voor een eerdere borstafwijking in het verleden.

5. Heeft u in de afgelopen 2 jaar onderzoeken voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?

- Nee, ik ben voor de onderzoeken in een ander ziekenhuis geweest  
 Ja

6. **Hoe heeft u voor het eerst de afwijking in uw borst geconstateerd?**
- Het kwam naar voren tijdens deelname aan bevolkingsonderzoek
  - Ik heb zelf wat gevoeld *☞ Indien u zelf wat heeft gevoeld: ga door naar vraag 8*
  - Anders, namelijk:  
  
*(a.u.b. in blokletters)*  
*☞ Indien anders: ga door naar vraag 8*

7. **Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u bereikt?**
- Binnen 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Tussen 11 en 15 werkdagen
  - Na 15 werkdagen
  - Weet ik niet (meer)

8. **Hoe snel kon u na uw contact met de huisarts terecht in het ziekenhuis?**
- Binnen 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Tussen 11 en 15 werkdagen
  - Na 15 werkdagen
  - Weet ik niet (meer)

9. **Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammopoli (een speciale polikliniek voor borstafwijkingen)?**
- Nee
  - Ja
  - Weet ik niet (meer)
  - Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis

10. **Welke onderzoeken in het ziekenhuis vonden op één dag plaats? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- Lichamelijk onderzoek
  - Mammografie
  - Echografie
  - Dunne naald punctie of dikke naald biopsie
  - Anders, namelijk:  
  
*(a.u.b. in blokletters)*
  - Geen

11. **Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?**
- Nee
  - Ja
  - Weet ik niet (meer)

12. **Hoeveel dagen zat er tussen uw eerste bezoek aan het ziekenhuis (polikliniek) en het moment dat u de diagnose (uitslag van het onderzoek) te horen kreeg?**
- Binnen 24 uur
  - 1 - 2 werkdagen
  - 3 - 5 werkdagen
  - 6 - 10 werkdagen
  - Na 10 werkdagen
  - Weet ik niet (meer)

13. **Kreeg u de diagnose (uitslag van het onderzoek) sneller of later te horen dan u had verwacht?**
- Veel sneller
  - Sneller
  - Op de verwachte tijd
  - Later
  - Veel later
  - Weet ik niet (meer)

De vragen 14 t/m 19 gaan over de informatievoorziening in de fase van de onderzoeken van uw borstafwijking.

14. **Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

15. **Kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

16. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

17. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de onderzoeken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radiodiagnostisch laborant
- Radioloog (verricht onderzoek m.b.v. afbeeldingen van weefsels en organen)
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog (bestralingsarts)
- Plastisch chirurg
- Andere, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

18. Heeft u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis schriftelijke informatie ontvangen?

- Nee *Indien nee: ga door naar vraag 20*
- Ja

19. Begreep u deze schriftelijke informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

21. Hadden de zorgverleners voldoende tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

22. Namen de zorgverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

23. Toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

24. Welk cijfer geeft u aan alle zorg die u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis heeft ontvangen?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- 0 Heel erg slechte zorg in de fase van de
- 1 onderzoeken
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende zorg in de fase van de onderzoeken

De vragen 20 t/m 24 gaan over uw ervaringen met de zorgverleners in het ziekenhuis in de fase van de onderzoeken. **Let op:** het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

20. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

## OPSTELLEN BEHANDELPLAN

De vragen 25 t/m 27 gaan over uw ervaringen in de fase van het vaststellen van uw behandelplan. Hiermee wordt de tijd tussen het vaststellen van de diagnose en de start van de behandelingen bedoeld.

**25. Is er een behandelplan opgesteld?**

Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien.

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)

**26. Zijn de mogelijke gevolgen van eventuele behandelingen met u besproken?**

U kunt denken aan: verder leven met een uitwendige borstprothese, mogelijkheden voor een borstreconstructie, gevolgen voor werk en inkomen, veranderde seksualiteit, vervroegd in de overgang en gevolgen voor een eventuele kinderwens.

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)

**27. Kon u meebeslissen over uw behandelplan/behandelingen?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

---

## OPERATIE BORSTKANKER

De vragen 28 t/m 50 gaan over uw ervaringen in de fase van een eventuele operatie voor borstkanker of een voorstadium van borstkanker. Hiermee wordt de tijd net vóór, tijdens, en net ná de operatie bedoeld.

**28. Bent u in de afgelopen 2 jaar in [ZIEKENHUISNAAM] geopereerd aan borstkanker of een voorstadium van borstkanker?**

- Ja
- Nee, ik ben voor de operatie in een ander ziekenhuis geweest
- Nee, ik ben niet geopereerd ➡ **Indien u niet bent geopereerd: Ga verder naar vraag 65**

De volgende vragen hebben betrekking op het ziekenhuis dat u heeft aangekruist bij vraag 28.

**29. Heeft u vóór de operatie een gesprek gehad met een radiotherapeut (bestralingsarts)?**

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)

**30. Heeft u voorafgaand aan de operatie eerst een andere behandeling gehad (zoals chemotherapie, bestralingen of hormoontherapie)?**

- Nee
- Ja ➡ **Indien ja: ga door naar vraag 32**

**31. Hoe snel na de diagnose bent u geopereerd?**

- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen na de diagnose
- Tussen 11 en 15 werkdagen na de diagnose
- Tussen 16 en 20 werkdagen na de diagnose
- Tussen 21 en 25 werkdagen na de diagnose
- Na 25 werkdagen
- Weet ik niet (meer)

**32. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de operatie? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radiodiagnostisch laborant
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**33. Kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd



34. **Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie?)**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
35. **Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de operatie?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
36. **Heeft u in de fase van de operatie schriftelijke informatie ontvangen?**
- Nee ☞ *Indien nee: Ga door naar vraag 38*
  - Ja
37. **Begreep u deze schriftelijke informatie?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
38. **Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van de schildwachtklierprocedure?**  
De schildwachtklierprocedure is de verwijdering van de eerste lymfeklier die in verbinding staat met de tumor; eventuele uitzaaiingen komen hier als eerste terecht.
- Nee
  - Ja
  - Weet ik niet (meer)
39. **Bent u vóór de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie?**
- Nee
  - Ja
  - Weet ik niet (meer)
  - Niet van toepassing, een directe borstreconstructie was bij mij niet mogelijk/niet nodig
40. **Bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese (kunstmatige vervanging van de borst)?**
- Nee
  - Ja
  - Weet ik niet (meer)
  - Niet van toepassing, een uitwendige borstprothese was bij mij niet mogelijk/niet nodig
41. **Bent u geïnformeerd over een drain?**  
Een drain of wondslangetje is een kunststofslangetje waardoor vocht of lucht het lichaam kan verlaten.
- Nee
  - Ja
  - Weet ik niet (meer)
42. **Zijn de gevolgen van de operatie met u besproken?**  
U kunt denken aan: zenuwpijn, vermoeidheid, en lymfoedeem (opeenhoping van weefselvocht in de arm).
- Nee
  - Ja
  - Weet ik niet (meer)
43. **Heeft u een borstreconstructie gehad?**
- Nee ☞ *Indien nee: Ga door naar vraag 46*
  - Ja
44. **In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een borstreconstructie als een probleem ervaren?**
- Een groot probleem
  - Een klein probleem
  - Geen probleem
45. **Hoe tevreden bent u met het cosmetisch resultaat van de borstreconstructie?**
- Erg tevreden
  - Tevreden
  - Ontevreden
  - Erg ontevreden

46. Heeft u na de operatie te maken gehad met nabloedingen?

- Nee  
 Ja

47. Heeft u na de operatie te maken gehad met infecties?

- Nee  
 Ja

48. Heeft u na de operatie te maken gehad met andere wondcomplicaties?

- Nee  
 Ja

49. Heeft u na de operatie te maken gehad met irradicaliteit?

Irradicaliteit betekent dat de tumor niet in zijn geheel was verwijderd en er nog tumorcellen in de snijvlakken zaten.

- Nee  
 Ja

50. Bent u als gevolg van nabloedingen, infecties, andere wondcomplicaties of irradicaliteit opnieuw aan uw borst geopereerd?

- Nee  
 Ja, namelijk   keer  
 Niet van toepassing, ik heb niet te maken gehad met bovenstaande gebeurtenissen

De vragen 51 t/m 56 gaan over uw ervaringen met de chirurg in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie).

51. Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met de chirurg?

- Nee ☞ Indien nee: **Ga door naar vraag 57**  
 Ja

52. Luisterde de chirurg aandachtig naar u?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

53. Had de chirurg voldoende tijd voor u?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

54. Nam de chirurg u serieus ?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

55. Toonde de chirurg persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

56. Welk cijfer geeft u de chirurg?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- 0 heel erg slechte chirurg  
 1  
 2  
 3  
 4  
 5  
 6  
 7  
 8  
 9  
 10 Uitstekende chirurg

De vragen 57 t/m 64 hebben betrekking op uw ervaringen met de verpleegkundigen in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie). U kunt hierbij denken aan de nurse practitioner en/of de mammacareverpleegkundige

57. Werd de zorg in het ziekenhuis gecoördineerd door een mammacareverpleegkundige en/of een nurse practitioner?

- Nee ☞ Indien nee: **Ga door naar vraag 65**  
 Ja  
 Weet ik niet (meer) ☞ Indien u het niet (meer) weet: **Ga door naar vraag 65**

58. Heeft u in de fase van de operatie een gesprek met hem/haar gehad?
- Nee ☞ Indien nee: *Ga door naar vraag 65*
- Ja

59. Was het een probleem om uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner telefonisch of via de e-mail te bereiken?
- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem
- Niet van toepassing, ik heb niet gebeld

60. Luisterde(n) de verpleegkundige(n) aandachtig naar u?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

61. Had(den) de verpleegkundige(n) voldoende tijd voor u?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

62. Nam(en) de verpleegkundige(n) u serieus?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

63. Toonde(n) de verpleegkundige(n) persoonlijke belangstelling voor u?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

64. Welk cijfer geeft u de verpleegkundige(n)?
- Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Heel erg slechte verpleegkundige(n)
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende verpleegkundige(n)

---

## VERDERE BEHANDELINGEN

De vragen 65 t/m 74 gaan over uw ervaringen met eventuele verdere behandelingen, naast een eventuele operatie.

65. Heeft u één of meerdere vormen van verdere behandeling gehad? (zoals chemotherapie, radiotherapie [bestraling], hormoontherapie of immunotherapie)
- Nee ☞ Indien nee: *Ga door naar vraag 94*
- Ja

66. Heeft u in de afgelopen 2 jaar in [ZIEKENHUISNAAM] radiotherapie (bestralingen) gehad?
- Ja
- Nee, ik ben voor de radiotherapie in een ander ziekenhuis geweest
- Nee, ik heb geen radiotherapie gehad ☞ Indien u geen radiotherapie heeft gehad: *Ga verder naar vraag 80*

**67. Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?**

- Minder dan 4 weken
- Tussen 4 en 6 weken
- Tussen 6 en 8 weken
- Na 8 weken
- Ik heb voorafgaand aan de operatie radiotherapie gekregen en kon   weken na de diagnose terecht voor de radiotherapie
- Ik heb geen operatie ondergaan en kon   weken na de diagnose terecht voor de radiotherapie
- Weet ik niet (meer)

**68. Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie?**

U kunt denken aan vermoeidheid of huidproblemen.

- Nee
- Ja

**69. Legden de zorgverleners u dingen over radiotherapie op een begrijpelijke manier uit?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**70. Kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de radiotherapie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**71. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**72. Van wie heeft u informatie ontvangen over de radiotherapie? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Radiotherapeutisch laborant
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**73. Heeft u in de fase van de radiotherapie schriftelijke informatie ontvangen?**

- Nee  Indien nee: *Ga door naar vraag 75*
- Ja

**74. Begreep u deze schriftelijke informatie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 75 t/m 79 gaan over uw ervaringen met de zorgverleners in de fase van de radiotherapie. U kunt dan denken aan de radiotherapeut-oncoloog, de internist-oncoloog, de oncologieverpleegkundige, de verpleegkundig specialist, of de nurse practitioner.

**75. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**76. Hadden de zorgverleners voldoende tijd voor u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**77. Namen de zorgverleners u serieus?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**78. Toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**79. Welk cijfer geeft u aan alle zorg die u in de fase van de radiotherapie heeft ontvangen?**

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- 0 Heel erg slechte zorg
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende zorg

De vragen 80 t/m 88 gaan over uw ervaringen met chemotherapie.

**80. Heeft u in de afgelopen 2 jaar in [ZIEKENHUISNAAM] chemotherapie gehad?**

- Ja
- Nee, ik ben voor de chemotherapie in een ander ziekenhuis geweest
- Nee, ik heb geen chemotherapie gehad  
☞ **Indien u geen chemotherapie heeft gehad: Ga verder naar vraag 94**

**81. Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de chemotherapie?**

- Binnen 1 week
- Tussen 1 en 3 weken
- Tussen 4 en 6 weken
- Na 6 weken
- Ik heb voorafgaand aan de operatie chemotherapie gekregen en kon   weken na de diagnose terecht voor de chemotherapie
- Ik heb geen operatie ondergaan en kon   weken na de diagnose terecht voor de chemotherapie
- Ik heb voorafgaand aan de chemotherapie bestralingen gehad en kon   weken na de bestralingen terecht voor chemotherapie
- Weet ik niet (meer)

**82. Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie?**

- U kunt denken aan misselijkheid, vermoeidheid, uitblijven van menstruatie of haaruitval.
- Nee
  - Ja

**83. Legden de zorgverleners u dingen over chemotherapie op een begrijpelijke manier uit?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**84. Kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**85. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

86. Van wie heeft u informatie ontvangen over de chemotherapie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

87. Heeft u in de fase van de chemotherapie schriftelijke informatie ontvangen?

- Nee ☞ Indien nee: **Ga door naar vraag 89**
- Ja

88. Begreep u deze schriftelijke informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 89 t/m 93 gaan over uw ervaringen met de zorgverleners in de fase van de chemotherapie. U kunt dan denken aan de internist-oncoloog, de oncologie-verpleegkundige, de verpleegkundig specialist, of de nurse practitioner.

89. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

90. Hadden de zorgverleners voldoende tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

91. Namen de zorgverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

92. Toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

93. Welk cijfer geeft u aan alle zorg die u in de fase van de chemotherapie heeft ontvangen?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- 0 Heel erg slechte zorg
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende zorg

---

## AANVULLENDE BEHANDELINGEN

De vragen 94 t/m 105 gaan over uw ervaringen met de zorg in aanvulling op de medische behandelingen in de afgelopen 12 maanden.

Het kan zijn dat u op dit moment nog een bepaalde behandeling krijgt. Beantwoord de vragen dan voor zover u ze kunt beantwoorden.

Het kan zijn dat uw behandelingen in verschillende ziekenhuizen hebben plaatsgevonden. Vult u de volgende vragen s.v.p. in voor het ziekenhuis waar u de laatste behandeling heeft gehad.

94. Heeft u uw laatste behandeling in [ZIEKENHUISNAAM] gehad?

- Nee, ik ben voor de laatste behandeling in een ander ziekenhuis geweest
- Ja

95. Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg (zorg rondom uw gevoelens, emoties en sociale omgeving)?
- Nee  
 Ja
96. Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?
- Nee  
 Ja  
 Niet van toepassing, ik had geen psychosociale zorg nodig ☞ **Indien nee: ga door naar vraag 98**
97. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of een zorgverlener voor psychosociale zorg?
- Nee  
 Ja
98. Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?
- Nee  
 Ja
99. Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie?
- Nee  
 Ja  
 Niet van toepassing, ik had geen fysiotherapie nodig ☞ **Indien nee: ga door naar vraag 101**
100. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?
- Nee  
 Ja
101. Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's (zoals Herstel en Balans)?
- Nee  
 Ja
102. Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?
- Nee  
 Ja  
 Niet van toepassing, ik had geen revalidatieprogramma nodig ☞ **Indien nee: ga door naar vraag 104**
103. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?
- Nee  
 Ja
104. Bent u geïnformeerd over de terugkeer naar uw dagelijkse bezigheden?
- U kunt denken aan: het huishouden, hobby's, (vrijwilligers-) werk, mantelzorg of studie
- Nee  
 Ja
105. Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?
- Nee  
 Ja
- 
- SAMENWERKING EN AFSTEMMING  
ZORG RONDOM BORSTAFWIJKING**
- De vragen 106 t/m 110 hebben betrekking op de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners (zoals de huisarts, de radioloog, de chirurg, de verpleegkundigen) die betrokken zijn bij alle zorg die u heeft ontvangen rondom uw borstafwijking.
106. Waren de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd  
 Weet ik niet  
 Niet van toepassing

**107. Waren de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

**108. Maakten de zorgverleners goede afspraken met elkaar?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

**109. Waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

**110. Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?**

- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
  - Weet ik niet
  - Niet van toepassing
- 

## **ALGEMEEN OORDEEL [NAAM ZIEKENHUIS]**

De vragen 111 t/m 117 gaan over uw algemene oordeel over [NAAM ZIEKENHUIS]

Betrek bij uw antwoorden geen ervaringen met de andere ziekenhuizen waar u voor uw borstafwijking bent geweest.

**111. Hielpen de zorgverleners u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**112. Waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?**

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

**113. Had u voldoende privacy (bescherming van privé-zaken) in het ziekenhuis?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**114. Gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**115. Had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd



**116. Welk cijfer geeft u aan het [NAAM ZIEKENHUIS]?**

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- 0 Heel erg slecht ziekenhuis
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekend ziekenhuis

**117. Zou u dit ziekenhuis bij andere mensen met een borstafwijking aanbevelen?**

- Beslist niet
- Waarschijnlijk niet
- Waarschijnlijk wel
- Beslist wel

---

**OVER UZELF**

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

**120. Wat is uw leeftijd?**

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

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

- Man
- Vrouw

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

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend 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:

*(a.u.b. in blokletters)*

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

Ik ben/heb:

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

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

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

(a.u.b. in blokletters)

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

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

(a.u.b. in blokletters)

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

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

(a.u.b. in blokletters)

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

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

(a.u.b. in blokletters)

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

- Nee **Indien nee: ga door naar vraag 130**
- Ja

**129. Hoe heeft die persoon u geholpen? U mag meer dan een vakje aankruisen.**

- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**130. Bent u lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen of borstkanker?**

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

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

---

**Dit is het einde van de vragenlijst.**

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

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



## **Vragenlijst Mammacare 'Ervaringen met zorg rondom een borstafwijking'**

**Versie 2.1G 2008**

**bestemd voor volwassenen die onderzoek en/of een behandeling  
voor een borstafwijking hebben gehad**

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

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

De vragenlijst gaat over klantervaringen met mammacare, letterlijk 'borstzorg'. Hieronder valt de zorg voor zowel goedaardige als kwaadaardige borstafwijkingen. Deze vragenlijst spitst zich toe op de zorg rondom goedaardige borstafwijkingen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Deze vragenlijst dient te worden ingevuld door de geadresseerde.

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

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

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

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

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld.
- ◆ Graag *alle* vragen beantwoorden door een kruisje te zetten *in het vakje* dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien.
- ◆ Sommige aspecten van de zorg komen meerdere keren terug, voor verschillende zorgverleners. Dit heeft onder andere te maken met de verschillende fases binnen het zorgproces. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een handje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:
  - Ja ➡ **Indien nee: ga door naar vraag 7**
  - Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
  - (  ) Ja
  - Nee

## INTRODUCTIE

1. Heeft u in de afgelopen 2 jaar onderzoeken en/of een behandeling voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?
- Ja
  - Nee ☞ *Indien nee: deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordervelop? (een postzegel is niet nodig)*

De vragen in deze vragenlijst gaan over ervaringen met de zorg voor mensen met een borstafwijking.

2. Welke onderzoeken heeft u in de afgelopen 2 jaar gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Lichamelijk onderzoek
  - Mammografie (onderzoek met behulp van röntgenfoto)
  - Echografie (onderzoek met behulp van geluidsgolven)
  - Dunne naald punctie (onderzoek van cellen met een dunne naald) of dikke naald biopsie (onderzoek van weefsel met een dikke naald)
  - MRI-scan (scan met behulp van magnetische stralen)
  - PET-Scan (scan met behulp van ingespoten radioactieve stoffen)
  - Ander onderzoek, namelijk:  
  
(a.u.b. in blokletters)
  - De onderzoeken die ik heb gehad zijn langer dan 2 jaar geleden

3. Welke afwijking is er bij u geconstateerd in de afgelopen 2 jaar?
- Goedaardige afwijking
  - Voorstadium van borstkanker ☞ *Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordervelop? (een postzegel is niet nodig)*
  - Borstkanker ☞ *Deze vragenlijst is verder niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordervelop? (een postzegel is niet nodig)*

---

## ONDERZOEK BORSTAFWIJING

De vragen 4 t/m 12 gaan over de eerste onderzoeken voor een borstafwijking. Met borstafwijking wordt bedoeld: een knobbeltje in de borst, pijn, melkklierweefsel of microkalk. Let op: het gaat hier om de afgelopen 24 maanden, en dus niet over eventuele onderzoeken voor een eerdere borstafwijking in het verleden.

4. Heeft u in de afgelopen 2 jaar onderzoeken voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?
- Nee, ik ben voor de onderzoeken in een ander ziekenhuis geweest
  - Ja
5. Hoe heeft u voor het eerst de afwijking in uw borst geconstateerd?
- Het kwam naar voren tijdens deelname aan bevolkingsonderzoek
  - Ik heb zelf wat gevoeld ☞ *Indien u zelf wat heeft gevoeld: ga door naar vraag 7*
  - Anders, namelijk:  
  
(a.u.b. in blokletters)  
☞ *Indien anders: ga door naar vraag 7*

6. **Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u bereikt?**

- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Tussen 11 en 15 werkdagen
- Na 15 werkdagen
- Weet ik niet (meer)

7. **Hoe snel kon u na uw contact met de huisarts terecht in het ziekenhuis?**

- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Tussen 11 en 15 werkdagen
- Na 15 werkdagen
- Weet ik niet (meer)

8. **Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammopoli (een speciale polikliniek voor borstafwijkingen)?**

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis

9. **Welke onderzoeken in het ziekenhuis vonden op één dag plaats? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- Lichamelijk onderzoek
- Mammografie
- Echografie
- Dunne naald punctie of dikke naald biopsie

Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- Geen

10. **Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?**

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

11. **Hoeveel dagen zat er tussen uw eerste bezoek aan het ziekenhuis (polikliniek) en het moment dat u de diagnose (uitslag van het onderzoek) te horen kreeg?**

- Binnen 24 uur
- 1 - 2 werkdagen
- 3 - 5 werkdagen
- 6 - 10 werkdagen
- Na 10 werkdagen
- Weet ik niet (meer)

12. **Kreeg u de diagnose (uitslag van het onderzoek) sneller of later te horen dan u had verwacht?**

- Veel sneller
- Sneller
- Op de verwachte tijd
- Later
- Veel later
- Weet ik niet (meer)

De vragen 13 t/m 18 gaan over de informatievoorziening in de fase van de onderzoeken van uw borstafwijking.

13. **Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

14. **Kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

15. **Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

16. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de onderzoeken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radiodiagnostisch laborant
- Radioloog (verricht onderzoek m.b.v. afbeeldingen van weefsels en organen)
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog (bestralingsarts)
- Plastisch chirurg
- Andere, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

17. Heeft u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis schriftelijke informatie ontvangen?

- Ja
- Nee ☞ *Indien nee: ga door naar vraag 19*

18. Begreep u deze schriftelijke informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 19 t/m 23 gaan over uw ervaringen met de zorgverleners in het ziekenhuis in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

19. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

20. Hadden de zorgverleners voldoende tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

21. Namen de zorgverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

22. Toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

23. Welk cijfer geeft u aan alle zorg die u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis heeft ontvangen?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- 0 Heel erg slechte zorg in de fase van de
- 1 onderzoeken
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende zorg in de fase van de onderzoeken

---

## **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG RONDOM BORSTAFWIJKING**

De vragen 24 t/m 30 gaan over de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners (zoals de huisarts, de radioloog, de chirurg, de verpleegkundigen) die betrokken zijn bij alle zorg die u heeft ontvangen rondom uw borstafwijking.

24. Waren de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

25. **Waren de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

26. **Maakten de zorgverleners goede afspraken met elkaar?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

27. **Gaven uw zorgverleners u informatie die niet klopte met de informatie van andere zorgverleners?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

28. **Waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

29. **Moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?**

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

30. **Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

---

### **ALGEMEEN OORDEEL [NAAM ZIEKENHUIS]**

De vragen 31 t/m 37 gaan over uw algemene oordeel over [NAAM ZIEKENHUIS].

Betrek bij uw antwoorden geen ervaringen met de andere ziekenhuizen waar u voor uw borstafwijking bent geweest.

31. **Hielpen de zorgverleners u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

32. **Waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?**

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

33. **Had u voldoende privacy (bescherming van privé-zaken) in het ziekenhuis?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

34. **Gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd



**35. Had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**36. Welk cijfer geeft u aan het [NAAM ZIEKENHUIS]?**

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- 0 Heel erg slecht ziekenhuis
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekend ziekenhuis

**37. Zou u dit ziekenhuis aanbevelen bij andere mensen met een borstafwijking?**

- Beslist niet
- Waarschijnlijk niet
- Waarschijnlijk wel
- Beslist wel

---

**OVER UZELF**

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

**40. Wat is uw leeftijd?**

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

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

- Man
- Vrouw

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

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend 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:

*(a.u.b. in blokletters)*

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

Ik ben/heb:

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

44. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

(a.u.b. in blokletters)

45. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

(a.u.b. in blokletters)

46. Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

(a.u.b. in blokletters)

47. Welke taal spreekt u thuis meestal?

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

(a.u.b. in blokletters)

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

- Nee  Indien nee: ga door naar vraag 50
- Ja

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

- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

50. Bent u lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen?

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

51. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?

---

Dit is het einde van de vragenlijst.

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

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