

Handreiking

Ontwikkelen van patiëntervarings- vragenlijsten om kwaliteit van zorg te meten

Nanne Bos
Marloes Zuidgeest
Paul van Kessel
Dolf de Boer



Zorginstituut Nederland



Colofon

Deze handreiking is een initiatief van het NIVEL en Zorginstituut Nederland.

Auteurs

Nanne Bos¹
Marloes Zuidgeest²
Paul van Kessel¹
Dolf de Boer¹

Redactie

Laura Koopman²
Kim Boerman²
Marloes Zuidgeest²
Rinie Lammers³
Nanne Bos¹
Paul van Kessel¹
Dolf de Boer¹

¹ NIVEL

² Zorginstituut Nederland

³ Patiëntenfederatie NPCF

ISBN 978-94-6122-344-9

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2015 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.

Voorwoord

Ervaringen van patiënten vormen een belangrijke bron van informatie over kwaliteit van zorg waarbij de patiënt centraal staat. Zorginstituut Nederland hecht dan ook, samen met de partijen in de zorg van (samenwerkingsverbanden van) patiëntenorganisaties tot zorgverzekeraars en zorgaanbieders, veel waarde aan patiëntervaringen. Deze handreiking beschrijft verschillende manieren om patiëntervaringsvragenlijsten te ontwikkelen en daar goede informatie over kwaliteit van zorg op te baseren. Daarbij komen in de handreiking ook verschillende aandachtspunten aan de orde die belangrijk zijn voor partijen die een vragenlijst willen aanbieden aan het Zorginstituut.

We zijn de Patiëntenfederatie NPCF zeer dankbaar voor het intensieve meelesen en de waardevolle feedback op conceptversies van deze handreiking. Ook het commentaar van de Methodologische Expert groep (MEX) van Zorginstituut Nederland is van grote waarde geweest. Tot slot is voor deze handreiking dankbaar gebruik gemaakt van bestaande publicaties over het meten van patiëntervaringen, waarnaar we op verschillende plaatsen in de tekst verwijzen.

Dolf de Boer
NIVEL

Marloes Zuidgeest
Zorginstituut Nederland

Inhoud

1	Inleiding	7
1.1	Voor wie is deze handreiking bedoeld?	7
1.2	Waar gaat deze handreiking over?	7
1.3	Deze handreiking en de relatie met het Toetsingskader 2015	8
1.4	Tools	8
1.5	Opbouw en leeswijzer	8
2	Welke onderwerpen in het zorgproces vinden patiënten belangrijk?	10
2.1	Vorbereiding: projectplan afstemmen en projectgroep inrichten	10
2.2	Patiëntenperspectief centraal	11
2.3	Selectie van onderwerpen	12
3	Vragenlijst en werkinstructie opstellen	15
3.1	Opstellen van de PREM	15
3.2	Opstellen van een werkinstructie	18
4	Valide en betrouwbare patiëntervaringsvragenlijsten	20
4.1	Validiteit: meet wat je wilt meten	20
4.2	Validiteit: vergelijkbaarheid en vertekening	21
4.3	Betrouwbaarheid	23
4.4	Doorontwikkelen van vragenlijsten	24
5	Van kwaliteitsgegevens naar publieke informatie	26
5.1	Op naar een landelijke meting	26
5.2	Berekenen van kwaliteitsinformatie en de interpretatie	26
5.3	Het weergeven van informatie voor kiezende patiënten	26
5.4	Openbare gegevens: initiatieven op basis van patiëntervaringen	27
	Slotwoord	29

1 Inleiding

1.1 Voor wie is deze handreiking bedoeld?

Alle partijen in de zorg kunnen deze handreiking gebruiken, van (samenwerkingsverbanden van) patiëntenorganisaties tot zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Met behulp van de handreiking kunnen ze valide en betrouwbare patiëntervaringsvragenlijsten ontwikkelen of bestaande lijsten verbeteren (doorontwikkelen).

Een andere naam voor deze vragenlijsten is Patient Reported Experience Measures (PREMs). Onder een PREM verstaan we een patiënt gerapporteerde ervaringsmaat/instrument. Dat kan een indicator zijn, een vraag, een set van vragen of een vragenlijst.

1.2 Waar gaat deze handreiking over?

PREMs brengen de ervaringen van patiënten met de zorgverlening in kaart, bijvoorbeeld: heeft de patiënt begrijpelijke informatie ontvangen of luisterde de arts naar de patiënt? Deze ervaringen zijn te gebruiken als indicatie voor de kwaliteit van zorg. Voorbeelden van Nederlandse PREMs methodieken die meerdere vragenlijsten hebben voortgebracht zijn de 'Consumer Quality (CQ) Index' en de 'Quality Of care Through the patient's Eyes' (QUOTE). Internationale methodieken voor het meten van patiëntervaringen zijn Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS), EUROPEP, WHO en Picker Patient Experience. Daarnaast zijn er verschillende andere voorbeelden in Nederland van vragenlijsten die patiëntervaringen meten (Box 1).

Box 1. Voorbeelden van Nederlandse vragenlijsten die patiëntervaringen meten

- GGZ Thermometer
- 12-tal cliëntervaringsinstrumenten in de gehandicaptensector: Personal Outcomes Scale (POS), Quality Qube, Toetsing cliëntwaardering, Dit vind ik ervan!, Onze cliënten aan het woord, Ben ik tevreden?, Tevredenheidsonderzoek, C-toets OBC, Cliënten over kwaliteit, Cliëntervaringsonderzoek, MijnMening en CT-toets VG.
- Door Cliënten Bekeken: apotheken, huisartsen, tandartsen, oefentherapeuten en eerstelijnszorgcentra.
- Consumer Quality Index: Varices, Hartfalen, CVA, en Dialyse

In een PREM-vragenlijst staan de concrete ervaringen van de patiënten centraal. De patiënt krijgt vragen over wat er is gebeurd en hoe vaak dit gebeurde. Dat is een belangrijk verschil met vragenlijsten waarin patiënten vragen krijgen over tevredenheid. Vragen naar tevredenheid gaan namelijk niet zozeer over wat er gebeurde, maar over of de patiënt tevreden was over wat er gebeurde. Vragen naar concrete ervaringen leveren gegevens op die geschikter zijn voor de borging en verbetering van kwaliteit dan meer subjectieve vragen naar tevredenheid.

PREM-vragenlijsten gaan over de ervaringen van patiënten met de zorgverlening. Voor ervaringen van patiënten met gezondheid en functioneren zijn andere vragenlijsten beschikbaar, zoals de PROMs (Patient Reported Outcome Measures). In een PROM-vragenlijst staan de resultaten centraal, bijvoorbeeld: hoeveel pijn ervaren patiënten na een bepaalde behandeling? Voor PROMs zijn aparte handreikingen verschenen (NIVEL, NFU en NPCF).

Deze handreiking bevat geen exacte werkwijze voor het ontwikkelen van een vragenlijst. Er zijn ook andere strategieën om te komen tot valide en betrouwbare vragenlijsten. Ook vallen verschillende andere kwesties buiten het bereik van deze handreiking, zoals de verschillende aspecten die van toepassing zijn bij het verzamelen van gegevens met deze vragenlijsten. De effecten en impact van vragenlijsten op proces en uitkomsten van gezondheidszorg (inclusief eventuele ongewenste effecten) en de kosten ervan, komen ook niet aan bod.

1.3 Deze handreiking en de relatie met het Toetsingskader 2015

De handreiking sluit aan bij het openbaar Register en het Toetsingskader van Zorginstituut Nederland. Het Register¹ bevat vragenlijsten die van goede kwaliteit zijn en worden gedragen door patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgaanbieders – de partijen in de zorg –. Zo toont het Register wat partijen in de zorg hebben afgesproken over de vragenlijsten die zij gebruiken. Het Toetsingskader² is een beleidsregel op grond waarvan wordt beoordeeld of een vragenlijst in aanmerking komt voor het Register (Box 2).

Box 2. Criteria voor meetinstrumenten Toetsingskader 2015

- Crit 1. De relevante partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling van het meetinstrument* of hebben er gemotiveerd van afgezien.
- Crit 2. De betrokken partijen dragen het meetinstrument gezamenlijk voor.
- Crit 3. De betrokken partijen voegen een werkinstructie toe die aangeeft hoe het meetinstrument gebruikt moet worden.
- Crit 4. Voor meetinstrumenten met als doel publieke informatie en/of zorginkoop is de resulterende kwaliteitsinformatie valide en betrouwbaar.
- Crit 5. Voor meetinstrumenten met als doel publieke informatie voegen de betrokken partijen een procesbeschrijving toe over landelijke gegevensverzameling, -bewerking en -doorlevering aan Zorginstituut Nederland. Wanneer er geen procesbeschrijving is, hebben partijen een tijdpad geformuleerd waaruit blijkt wanneer deze wel beschikbaar is.

**Vragenlijsten worden in het Toetsingskader meetinstrumenten genoemd*

De beoordeling vindt plaats op basis van antwoorden op vragen die beschreven staan in een aanbiedingsformulier. Deze antwoorden geven een indicatie of de vragenlijst zorgvuldig tot stand is gekomen. Er kan beargumenteerd worden waarom wel of niet aan de gestelde criteria is voldaan, of waarom het betreffende onderdeel niet van toepassing is. Een goede motivering kan opname in het Register mogelijk maken, ook wanneer niet aan alle onderdelen is voldaan.

1.4 Tools

Naast deze handreiking zijn er andere praktische hulpmiddelen ('tools') voor het ontwikkelen van vragenlijsten. Deze tools zijn te gebruiken voor:

- het coderen van interviews om onderwerpen te genereren;
- het formuleren van vragen en antwoordcategorieën;
- het analyseren van de verzamelde gegevens.

Deze tools zijn te vinden in de Kennisbank op ZorginZicht.nl.

1.5 Opbouw en leeswijzer

Hoofdstuk 2 bevat informatie over de voorbereiding en (kwalitatieve) methoden om te bepalen welke kwaliteit van zorg u kunt meten. Hoofdstuk 3 geeft weer hoe u een vragenlijst kunt opstellen. De validiteit en betrouwbaarheid³ van vragenlijsten staan centraal in hoofdstuk 4. Hoofdstuk 5 gaat in op het genereren en beschikbaar maken van kwaliteitsinformatie. Het slotwoord bespreekt het belang van meten en evalueren van patiëntervaringen, en de mogelijkheid voor het aanbieden van vragenlijsten aan de bibliotheek en het openbare Register van Zorginstituut Nederland.

Ieder hoofdstuk eindigt met aandachtspunten voor patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars, en de relatie met de criteria van het Toetsingskader 2015 voor het onderdeel meetinstrumenten. Onder 'Meer lezen?' staan documenten die uitgebreidere informatie bevatten over het betreffende

¹ Naast vragenlijsten bevat het Register ook indicatorensets, informatiestandaarden, richtlijnen en zorgstandaarden.

² Toetsingskader Kwaliteitsstandaarden, Informatiestandaarden en Meetinstrumenten 2.0.

³ Met validiteit wordt bedoeld - meet je wat je wilt meten - en met betrouwbaarheid - precisie van meten en zonder meetfout meten -.

onderwerp, waaronder ook de eerdergenoemde tools. Onderstaande figuur geeft een overzicht van de relatie tussen de hoofdstukken van deze handreiking en de criteria van het Toetsingskader 2015.

Figuur 1. Relatie tussen deze handreiking en criteria van het Toetsingskader 2015

 <p>Hoofdstuk 2 Vorbereiding: onderwerp kiezen en projectgroep inrichten</p>	 <p>Criterium 1 Relevante partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling</p>
 <p>Hoofdstuk 2 Welke onderwerpen in het zorgproces vinden patiënten belangrijk?</p>	 <p>Criterium 4 Methodologische eigenschappen: validiteit</p>
 <p>Hoofdstuk 3 Vragenlijst en werkinstructie opstellen</p>	 <p>Criterium 3 Er is een werkinstructie bijgevoegd die aangeeft hoe het meetinstrument gebruikt moet worden</p>  <p>Criterium 4 Methodologische eigenschappen: validiteit</p>
 <p>Hoofdstuk 4 Valide en betrouwbare patiëntervaringsvragenlijsten</p>	 <p>Criterium 4 Resulterende kwaliteitsinformatie is valide en betrouwbaar</p>
 <p>Hoofdstuk 5 Van kwaliteitsgegevens naar publieke informatie</p>	 <p>Criterium 5 Er is een beschrijving over landelijke gegevens verzameling, bewerking en doorlevering</p>
 <p>Slotwoord Aanbieden vragenlijst aan bibliotheek en Register</p>	 <p>Criterium 2 Betrokken partijen dragen het meetinstrument gezamenlijk voor</p>

2 Welke onderwerpen in het zorgproces vinden patiënten belangrijk?

2.1 Voorbereiding: projectplan afstemmen en projectgroep inrichten

De eerste stap is het bepalen van het doel en de doelgroep van de PREM-vragenlijst. Dit gebeurt in een project- of onderzoeksplan. Het ontwikkelen van nieuwe vragenlijsten die valide en betrouwbare informatie opleveren duurt vaak 1 tot 2 jaar. Het doorontwikkelen van een bestaande vragenlijst gaat vaak veel sneller, maar dan moet er wel een vragenlijst beschikbaar zijn die als basis kan dienen. In het project- of onderzoeksplan staat informatie over:

- de stappen die nodig zijn om de vragenlijst te ontwikkelen;
- de doorlooptijd;
- de betrokkenen en financierders van het project;
- het gebruikersdoel van de PREM. Is deze bedoeld voor interne kwaliteitsverbetering, om patiënten van informatie te voorzien, of voor externe verantwoording? Een combinatie van doelen voor één meetinstrument is ook mogelijk (Box 3).

Box 3. Gebruikersdoelen van de vragenlijst

- **Individuele patiëntenzorg.** Met patiëntervaringsinformatie kan het proces van zorg per patiënt, bijvoorbeeld over shared decision making en zelfmanagement van de patiënt, verbeterd worden.
- **Verbeterinformatie.** De informatie kan – op het niveau van groepen patiënten - een stimulans zijn voor managers en zorgverleners om verbeteracties in gang te zetten daar waar de zorg beter kan binnen zorgaanbieders.
- **Publieke informatie.*** Met deze informatie kan het publiek zich informeren over de kwaliteit van de zorg van een zorgaanbieder of om meerdere zorgaanbieders met elkaar te vergelijken en tussen hen een keuze te maken.
- **Zorginkoopinformatie.** De informatie over de kwaliteit van de zorg is geschikt voor zorgverzekeraars om verschillende zorgaanbieders te vergelijken en om de prestaties van één zorgaanbieder over een langere tijd te volgen. Deze informatie kunnen zorgverzekeraars gebruiken voor afspraken bij inkoopcontracten met zorgaanbieders over de klantgerichtheid van zorg (zogenaamde zorginkoop afspraken).
- **Toezichtsinformatie.** Deze informatie kan de Inspectie voor de Gezondheidszorg gebruiken om toezicht te houden.

* Het Zorginstituut gebruikt de term *publieke informatie* als vervanging van de term *keuze-informatie*

Het heeft de voorkeur om met de partijen die relevant zijn bij het ontwikkelen van de vragenlijst een projectgroep te vormen. De partijen die in ieder geval in aanmerking komen, zijn:

- organisaties die patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars vertegenwoordigen;
- inhoudelijke experts op het gebied van methodologie en vragenlijstontwikkeling;
- de relevante koepel- en/of brancheorganisatie, zie ook de [Leeswijzer](#) hierover. Deze partij heeft het totaaloverzicht van lopende ontwikkeltrajecten en weet of patiëntenorganisaties betrokken moeten worden.

Wanneer een geschikte patiëntenorganisatie ontbreekt, kan de Patiëntenfederatie NPCF deelnemen. Dit is nodig om voldoende draagvlak te creëren voor een succesvolle implementatie van de vragenlijst. Zodra duidelijk is welke partijen meedoen volgt de verdeling van de taken en verantwoordelijkheden. Er moet voldoende gelegenheid zijn voor het leveren en verwerken van commentaar op de vragenlijst. De partijen zijn verplicht eventuele belangenverstremming zichtbaar en controleerbaar te maken via de [Code Belangenverstremming](#) van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW). Dit kunnen belangen zijn van zowel de vragenlijstontwikkelaars als de vragenlijstafnemers.

2.2 Patiëntenperspectief centraal

Het uitgangspunt bij de ontwikkeling van de nieuwe vragenlijst is het patiëntenperspectief. Patiënten spreken uit eigen ervaring over wat zij belangrijk vinden in de zorg en in hoeverre zij daar zicht op hebben. De centrale vraag achter het ontwikkelen van een PREM is welke onderwerpen van de zorg patiënten belangrijk vinden in de zorg die zij ontvangen. Is dat communicatie met de arts, goede informatievoorziening of juist eigen regie voeren? Door dit aan patiënten zelf te vragen en de bevindingen als uitgangspunt te nemen voor het opstellen van de PREM wordt geborgd dat de vragenlijst ook echt het patiëntenperspectief vertegenwoordigt. Bij het bepalen van de onderwerpen voor de vragenlijst kunt u de onderstaande procedure volgen:

1. Voorbereiden
2. Uitvoeren
3. Analyseren

2.2.1 Voorbereiden

Een goede voorbereiding begint met een uitgebreid literatuuronderzoek naar de huidige stand van wetenschap rondom het betreffende onderwerp. De verdere voorbereiding kan bestaan uit brede zoekacties op internet en het bestuderen van andere vragenlijsten over verwante onderwerpen. Ook documentatie van partijen in de zorg en beleidsmakers kunnen nuttige onderwerpen voor het kwalitatieve onderzoek opleveren. Een voor de hand liggend voorbeeld hiervan is het bestuderen van een kwaliteitsstandaard (richtlijn, zorgstandaard of module) op belangrijke stappen in het zorgproces die een patiënt kan waarnemen. Daarnaast is het belangrijk om te checken op eerdere patiëntraadplegingen en of de resultaten daarvan bruikbaar zijn om de nieuwe vragenlijst te ontwikkelen.

Raadpleeg ook de projectgroep (zie 2.1) voor belangrijke onderwerpen. Een grondige en systematische voorbereiding van het kwalitatieve onderzoek maakt de kans veel kleiner dat u onderwerpen mist. Na de voorbereidende fase kunt u een lijst van relevante onderwerpen (topic-lijst) opstellen. Mogelijke onderwerpen zijn eigen regie van de patiënt, communicatie en voorlichting. De onderzoeker gebruikt de topic-lijst in de uitvoerende fase als achtergronddocument bij de gesprekken met patiënten. In die fase is het gesprek met de patiënten leidend, niet de topic-lijst.

2.2.2 Uitvoeren

In de uitvoerende fase is de centrale vraag: hoe beoordelen patiënten de kwaliteit van zorg?. U kunt dit zichtbaar maken door aan patiënten te vragen drie voorbeelden van goede zorg op te schrijven en drie voorbeelden te noteren waar verbeteringen mogelijk zijn. Box 4 toont kwalitatieve methoden die u kunt gebruiken.

Box 4. Varianten van kwalitatief onderzoek

- (Online) Groepsgesprekken. Meerdere patiënten tegelijkertijd bevragen over wat zij goede zorg vinden. Praktische voorbeelden⁴: Handleiding Fotostem, Wereldcafé en Schilderijmethode.
- Diepte-interviews. In een 1-op-1 gesprek met een patiënt inzicht verkrijgen in de specifieke problematiek van de doelgroep of zijn ervaringen met het thema.
- Spiegelgesprekken. Onder leiding van een gespreksleider vertellen patiënten tijdens een spiegelbijeenkomst over hun ervaringen met de dienstverlening aan de betrokken zorgverleners. Zorgverleners luisteren actief, maar gaan niet in discussie.
- Narratief onderzoek. In kaart brengen hoe patiënten het zorgproces ervaren (middels verhalen) en welke twee of drie momenten echt het verschil maken in hun beleving.
- Consensus methode (Delphi). Aan patiënten vragen wat zij belangrijk vinden in de kwaliteit van zorg (goede punten en verbeterpunten) met het verzoek daar (schriftelijk of per e-mail) op te reageren. De onderzoeker vat de reacties samen, en trekt daar conclusies uit. Dit verslag legt hij weer voor aan de patiënten voor feedback, soms in een groepsdiscussie, soms individueel. In het verslag kan de onderzoeker eventueel nog een aantal verdiepvragen meesturen. Dit proces wordt herhaald totdat een bepaalde consensus is bereikt of een helder antwoord is gevonden op de onderzoeksvraag.

⁴ Voor meer informatie, zie [Participatiekompas, 2015](#)

2.2.3 Analyseren

Typ de opgenomen tekst van de interviews of groeps gesprekken volledig uit. Dit maakt het makkelijker de antwoorden te rangschikken naar onderwerp (coderen). Laat dit bij voorkeur door twee personen onafhankelijk van elkaar doen. Zie Box 5 voor een voorbeeld van citaten uit een groeps gesprek. Onderwerpen die vaak aan de orde komen zijn communicatie, informatievoorziening en medicatie. De feitelijke analyses kunt u handmatig doen of met een softwareprogramma zoals MAXqda, Kwalitan, Atlas-ti of Nvivo. De analyse heeft tot doel om een beeld te krijgen van relevante onderwerpen en concrete vragen af te leiden uit de beschikbare gegevens. Deze onderwerpen gaan de basis vormen voor de PREM-vragenlijst.

De kwalitatieve dataverzameling eindigt in de regel met een groot aantal potentiële onderwerpen. Voor dat u een selectie maakt van deze onderwerpen kunt u voor (visuele) ondersteuning gebruikmaken van concept mapping. Een conceptmap is een schema dat relaties tussen onderwerpen/ begrippen toont. Het is een grafische manier om kennis te organiseren en te presenteren.

Box 5. Twee citaten uit een groeps gesprek met stomadragers (CQI Stomazorg)

Eigen regie van de patiënt

“Nou, de chirurg die mij zou opereren zei ‘Er zijn 3 mogelijkheden. Je kan dus niks doen: dan word je incontinent en je krijgt verschrikkelijk veel pijn. Tweede mogelijkheid is dat je een tijdelijk stoma krijgt, dat we de darmfunctie weer terugbrengen. Maar het risico, omdat jij vrij veel bestraling hebt gehad, is dat je lekkage krijgt van de darm. En een derde mogelijkheid is een definitieve stoma.’ Hij zegt: ‘ik bel jou over een week terug, dan heb je een week tijd om je te bedenken.’”

Continuïteit van de zorg

“Dat werkt in het [naam ziekenhuis] heel goed. Aan de afspraak met de chirurg zit automatisch een afspraak met de stomaverpleegkundige vast. Ze doen het ook vaak samen in dezelfde kamer.”

2.3 Selectie van onderwerpen

2.3.1 Afwegingen bij selectie van onderwerpen

Het selecteren van de onderwerpen kunt u aan de hand van verschillende criteria doen, bijvoorbeeld door:

- patiënten aan te laten geven welke onderwerpen het meeste van belang zijn. Dit kan in een fysieke bijeenkomst of door (online) vragenlijsten in te laten vullen;
- uitspraken te selecteren die door meerdere personen en/of groepen zijn genoemd;
- een optimale spreiding over de verschillende onderwerpen van kwaliteit van zorg om zo het hele concept ‘kwaliteit van zorg’ te dekken;
- het volledige zorgtraject te doorlopen en vatten;
- onderwerpen waarop concrete verbeteracties mogelijk zijn de voorkeur te geven boven aspecten waarop moeilijk kwaliteitsbeleid gevoerd kan worden;
- onderwerpen waarop patiënten kunnen kiezen de voorkeur te geven boven onderwerpen waarop patiënten moeilijker kunnen kiezen.

Een voor de hand liggende werkwijze is om (een selectie van) deze criteria te inventariseren voor ieder ontwikkeltraject en de weging en besluitvorming onder te brengen bij de projectgroep.

2.3.2 Onderbouwing relatie onderwerpen met kwaliteit van zorg

Vanuit de gedachte dat het patiëntenperspectief centraal staat in een PREM zijn de volgende vragen onvermijdelijk. Wat verstaan patiënten onder kwaliteit van zorg zoals dat naar voren is gekomen uit het kwalitatieve onderzoek? Zeggen de onderwerpen die zij belangrijk vinden daadwerkelijk iets over kwaliteit van zorg? Zijn deze onderwerpen beïnvloedbaar door de zorgaanbieder? Deze vragen zijn te beantwoorden met behulp van literatuuronderzoek en/of de mening van experts.

Aandachtspunten voor

- **Patiëntenorganisaties**
Participeer in de projectgroep, zodat de patiënten invloed hebben op de ontwikkeling van de vragenlijst. Informeer uw leden over de vragenlijst en vraag of ze mee willen doen aan kwalitatief onderzoek, zoals groeps gesprekken en/of diepte-interviews om hun ervaringen met de zorg te delen. Streef bij de werving van patiënten voor kwalitatief onderzoek naar diversiteit in de patiëntengroep (denk aan kinderen, ouderen, laaggeletterden, autochtonen, allochtonen enzovoort). Dit verschilt per aandoening of thema van de te ontwikkelen PREM.
- **Zorgaanbieders**
Selecteer de onderwerpen van het zorgproces die u als zorgaanbieder kunt beïnvloeden. Onderbouw dit met literatuur of meningen van experts.
- **Zorgverzekeraars**
Selecteer de onderwerpen waar de kwaliteit van zorg kan variëren tussen zorgaanbieders. Zo kunt u gericht afspraken maken met zorgaanbieders indien de kwaliteit van zorg lager is dan verwacht. Onderbouw de onderwerpen met literatuur of meningen van experts.
- **Patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars**
Betrek inhoudelijke experts op het gebied van methodologie en vragenlijstontwikkeling.

Relatie met criteria Toetsingskader 2015 onderdeel meetinstrumenten

- Partijen in de zorg bepalen zelf welke partijen zij relevant achten voor de ontwikkeling van de vragenlijst. Het verschilt per situatie wie deze partijen zijn. Dit zijn in ieder geval vertegenwoordigende organisaties van patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars (criterium 1 'relevante partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling').
- Voor criterium 4 'methodologische eigenschappen: validiteit' is de onderbouwing van de geselecteerde onderwerpen van belang: zijn de onderwerpen relevant voor patiënten en hebben ze betrekking op kwaliteit van zorg die beïnvloedbaar is door zorgaanbieders?

Meer lezen?

De [CQ-index methodiek](#) biedt vele concrete stappenplannen om de verschillende onderdelen uit dit hoofdstuk in de praktijk vorm te geven. Dit geldt onder andere voor de onderwerpen ter voorbereiding van een meting, het onderzoeksplan, de rol van de projectgroep bij het ontwikkelen van een PREM, het zoeken naar literatuur en bestaande meetinstrumenten, het genereren van onderwerpen en concept mapping.

Tools gericht op het maken van kwaliteitsstandaarden:

- [Patiëntenparticipatie](#) en [Code Belangenverstrengeling](#) van de KNAW (2012).

Relevante producten uit het programma Kwaliteit in Zicht (NPCF):

- Kwaliteit in Zicht. [Handleiding toetsingsinstrumenten, ontwikkeling en inzet](#) Versie 1.0. Utrecht: NPCF 2012.
- Winters S. et al. [De Toetsing van Toetsingsinstrumenten. Evaluatie van toetsingsinstrumenten van patiëntenorganisaties vanuit diverse perspectieven](#). Nijmegen: IQ Healthcare. 2012.

Algemene informatie over kwalitatief onderzoek:

- Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC – UvA. [Richtlijnen voor kwaliteitsborging in gezondheids\(zorg\) onderzoek: Kwalitatief Onderzoek](#). Amsterdam. 2002.
- B. Baarda, E. Bakker, M. Julsing, T. Fischer, V. Peters & T. van der Velden. [Basisboek Kwalitatief Onderzoek](#). Groningen: Noordhoff Uitgevers B.V., 2013.

- Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol.* 2012;12(1):181.
- O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med.* 2014;89(9):1245-1251.

Informatie over het aantal focusgroepsgesprekken, de structuur van een focusgroepgesprek en verschillende andere aandachtspunten:

- Kitzinger J. [The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants](#). *Sociology of Health & Illness*; 16:1,1994, p 103-121.
- Kitzinger J. [Qualitative Research: Introducing focus groups](#). *BMJ*; 311:299, 1995, doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299>.
- Morgan, D. L. *Focus groups as qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1996.
- Morgan, D. L. *Planning focus groups*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 1998.
- Tate, K. [Online focusgroepsgesprekken als methode van data verzamelen](#). *KWALON* 44, jaargang 15, nr. 2, 2010.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. [Consolidated criteria for reporting qualitative research \(COREQ\): a 32-item checklist for interviews and focus groups](#). *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-357

Informatie over data-analyse bij kwalitatief onderzoek:

- Boeije H. *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom, 2014.
- Mortelmans D. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Uitgeverij Acco, 2007.

3 Vragenlijst en werkinstructie opstellen

Bij het samenstellen van de PREM is het belangrijk dat de vragen aansluiten bij de doelgroep. Kenmerken van de doelgroep zijn hierin leidend. Denk daarbij aan de verdeling man/vrouw, leeftijd, opleiding en inkomen, maar ook aan specifieke vaardigheden, zoals kunnen lezen en schrijven. Alleen vragen die op één manier te begrijpen en te beantwoorden zijn kunnen betrouwbare gegevens opleveren. Een heldere en eenduidige instructie over het meten met de vragenlijst draagt bij aan betrouwbare uitkomsten.

3.1 Opstellen van de PREM

Na de selectie van onderwerpen volgt de vertaalslag van deze onderwerpen naar concrete vragen en antwoordcategorieën. Dit kan onder meer door gebruik te maken van bestaande vragen en antwoordcategorieën, zie 3.1.1. Aandachtspunten bij het samenstellen van de vragenlijst worden in 3.1.2 beschreven.

3.1.1 Algemene onderwerpen en bestaande vragen

Neem bij voorkeur vragen uit bestaande vragenlijsten (letterlijk) over als het gaat om relevante onderwerpen en de begrijpelijkheid van die vragen is getoetst met behulp van cognitieve interviews (zie ook 3.1.3). Onderwerpen die vaak voorkomen zijn:

- Bejegening: luisterde de arts aandachtig naar u? Nam de arts u serieus?
- Communicatie: legde de verpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?
- Informatievoorziening: gaven artsen u tegenstrijdige informatie?
- Toegankelijkheid: helpen behandelaars u binnen een kwartier?

Vanuit de CQ-index systematiek was het gebruikelijk een aantal vragen over bejegening, communicatie en informatievoorziening op te nemen om de kwaliteit van zorg tussen doelgroepen of sectoren met elkaar te vergelijken. Een vergelijkbare methodiek van het uitvragen van standaard vragen onder verschillende doelgroepen of sectoren is de Picker Patient Experience Questionnaire (PPE-15) uit Engeland. Deze vijftien vragen hebben betrekking op onder meer de duidelijkheid van antwoorden van medisch personeel, tegenstrijdige antwoorden op vragen en het bespreken van angsten bij de patiënt.

3.1.2 Aandachtspunten en keuzes voor het samenstellen van de vragenlijst

Als u geen goede en begrijpelijke vragen uit bestaande vragenlijsten kunt overnemen, stelt u de vragen zelf op. De belangrijkste overwegingen en aandachtspunten hierbij zijn:

(a) *formulering van de vraag.* Vragen moeten voor patiënten duidelijk en begrijpelijk zijn en maar op één manier te interpreteren. Zorg ervoor dat de gekozen formuleringen aansluiten bij de beleving van de patiënt. Dit betekent geen jargon, geen afkortingen, geen vaste uitdrukkingen, maar eenvoudig en concreet taalgebruik. Vermijd (dubbele) ontkenningen in een vraag en voorkom dat één vraag meerdere vragen bevat.

(b) *keuze voor de soort vraag.* Er zijn diverse manieren om vragen te stellen (Box 6). Zo zijn er feitelijke vragen die vragen of er iets gebeurd is, meestal met een 'ja/nee' antwoord. Frequentievragen geven de mogelijkheid om meerdere antwoordcategorieën toe te passen zoals "nooit" tot "altijd". Met stellingen kunnen patiënten het eens of oneens zijn. Vragen kunnen ook een open karakter hebben, zodat patiënten hun mening, suggesties en mogelijkheden tot verbetering kunnen geven. Laat patiënten een waarderingscijfer toekennen aan de zorgaanbieder voor een algemene indruk van de kwaliteit van zorg vanuit hun perspectief. In CQ-index vragenlijsten wordt gevraagd naar een waarderingscijfer op een 11-puntsschaal: een cijfer van 0 t/m 10. Vergelijkbaar met het waarderingscijfer kunt u vragen in welke mate patiënten een zorgaanbieder zouden aanbevelen aan familie of vrienden. Deze aanbevelingsvraag kunt u voorzien van een 11-puntsschaal en vervolgens omzetten naar de Net Promoter Score (NPS). De NPS is een populaire maat onder zorgverzekeraars. De NPS is echter slechts in beperkte mate een weerspiegeling van de gemeten patiëntenervaringen. Het waarderingscijfer of een gemiddelde ervaringscore op basis van meerdere vragen lijken daarvoor beter geschikt.

Box 6. Voorbeelden van soort vragen

Feitelijke vragen:

- Bent u geïnformeerd over de klachtenregeling van [naam zorgaanbieder]?
- Hebt u de folder over medicatie [voor aandoening] ontvangen?

Frequentievraag:

- Namen de artsen genoeg tijd voor u?

Belangvragen:

- Hoe belangrijk vindt u dat er een klachtenregeling is?

Waarderings- en aanbevelingsvraag:

- Welk cijfer geeft u de zorg voor [aandoening] in [naam zorgaanbieder]?
- Hoe waarschijnlijk is het dat u het [naam zorgaanbieder] aan iemand met [aandoening] zult aanbevelen?
- Zou u een ander aanraden hulp te zoeken bij deze zorgaanbieder?

Stellingen:

- Er is voldoende parkeergelegenheid bij de zorgaanbieder.
- De [arts/ behandelaar] adviseert mij hoe nieuwe klachten voorkomen kunnen worden.

Open vragen:

- Wat vindt u van de klachtenregeling van [naam zorgaanbieder]?
- Wat moet de zorgaanbieder volgens u verbeteren om dit rapportcijfer te verhogen?
- Welke verbeteringen stelt u voor in onze klachtenregeling?
- Hebt u suggesties ter verbetering van onze folder over [onderwerp]?

(c) *keuze voor antwoordcategorieën.* Laat de antwoordcategorieën aansluiten bij de beleving van de patiënt en de vraag. De antwoordcategorieën “ja” en “nee” en “weet ik niet” lenen zich bijvoorbeeld goed voor feiten/dingen die wel of niet zijn gebeurd en zijn eenvoudig te beantwoorden. Gebruik bij feitelijk bedoelde vragen (ervaringen) geen waardering in de antwoordcategorieën, zoals “voldoende” of “goed”. Deze antwoordcategorieën zijn soms te beperkt om te nuanceren bij vragen over onderwerpen die soms wel gebeuren en andere keren niet. De antwoordcategorieën “nooit”, “soms”, “meestal” en “altijd” lenen zich daar beter voor. Overige mogelijkheden zijn “ja” – “min of meer” – “nee”, of “ja”, “soms wel, soms niet”, “nee” en “weet ik niet” en open antwoordvelden. Stellingen hebben vaak antwoordcategorieën van “volledig oneens” tot “volledig eens”.

Bij gesloten vragen liggen de antwoordcategorieën vast en kunt u de optie bieden om meerdere antwoorden te geven. De dataverwerking is hierbij relatief snel. Tegelijkertijd is bij gesloten vragen niet altijd duidelijk waarom patiënten goede of minder goede ervaringen rapporteren. Daarom wordt in veel gevallen een open vraag naar het belangrijkste koesterpunt en naar het belangrijkste verbeterpunt toegevoegd. Deze informatie kan van grote waarde zijn voor bijvoorbeeld kwaliteitsverbetering van zorgaanbieders. Een belangrijk aandachtspunt is dat antwoorden op open vragen dusdanig specifiek kunnen zijn dat deze herleidbaar zijn naar individuen. Het kan daardoor nodig zijn om deze antwoorden te controleren op herleidbaarheid en herleidbare antwoorden te schrappen.

(d) *keuze voor plaatjes.* Ter ondersteuning van de onderwerpen en voornaamste begrippen kunt u gebruikmaken van plaatjes (pictogrammen) in de vragenlijsten. Pictogrammen verduidelijken de vragen naar de ervaringen met de ontvangen zorg. Deze ondersteuning bij het maken van een keuze kan nuttig zijn voor bijvoorbeeld patiënten met afasie (Figuur 2) of binnen de gehandicapten- en ouderensector (Figuur 3).

Figuur 2. Enkele pictogrammen ter ondersteuning van de onderwerpen in de CQI Afasie



Figuur 3. Pictogrammen ter ondersteuning bij de antwoorden in de vragenlijst ‘Onze cliënten aan het woord’, Ipsos Facto

Vind je dat:	😊	😐	😞	?	X
Je een goede persoonlijk begeleider hebt?					
De begeleiders jou begrijpen?					
De begeleiders aardig zijn?					
De begeleiders naar je luisteren?					

(e) *vertaling van vragenlijsten.* Soms is het nodig vragenlijsten te laten vertalen, bijvoorbeeld als u een bestaande vragenlijst in een andere taal wilt gebruiken voor Nederlandse patiënten. Andersom kan het ook voorkomen dat de doelgroep van de PREM uit anderstaligen bestaat, bijvoorbeeld migranten of allochtonen. U kunt de vragenlijst dan laten vertalen of bij het invullen van de vragenlijst de hulp inschakelen van een naaste of een (professionele) tolk.

Een methode om een vragenlijst te vertalen is de forward-backward methode (Box 7). Bij de vertaling moeten de vragen niet alleen taalkundig vergelijkbaar zijn (linguistic equivalence), maar vooral conceptueel (conceptual equivalence). Dat wil zeggen dat de vragen niet altijd exact dezelfde formulering krijgen, maar dat ze vooral hetzelfde moeten betekenen. Om de vertaalprocedure te beoordelen kunt u gebruik maken van de [COSMIN checklist, box G](#).

Box 7. De forward-backward vertaalmethode (Beaton et al., 2000)

- Stap 1. Voorwaartse vertaling. Twee onafhankelijke vertalers, bij voorkeur vertalers met de doeltaal als moedertaal, vertalen de oorspronkelijke versie naar de doeltaal ([niet]Nederlands).
- Stap 2. Expertpanel. De twee vertalers uit stap 1 bespreken knelpunten in de vertalingen uit stap 1.
- Stap 3. Terugwaartse vertaling. De vragenlijst wordt terugvertaald naar de oorspronkelijke taal door een onafhankelijke vertaler die de oorspronkelijke taal als moedertaal heeft, maar geen kennis heeft van de originele vragenlijst.
- Stap 4. Expertgroep. Een expertgroep bereikt consensus over de vertalingen en zorgt ervoor dat er geen verschillen meer zijn tussen de oorspronkelijke en nieuwe vragenlijst. Afwijkingen van de originele vragenlijst zijn mogelijk indien het zorgproces anders is ingericht.
- Stap 5. Pre-test met cognitieve interviews. Het instrument wordt getest op de doelpopulatie met cognitieve interviews om te kijken of de vertaling geïnterpreteerd wordt zoals het origineel was bedoeld.

(f) *culturele validatie.* Vragenlijsten worden meestal ontwikkeld voor en door Nederlanders. Vaak wordt er bij de ontwikkeling van vragenlijsten geen aandacht besteed aan patiënten afkomstig uit (niet-westerse) migrantengroepen. Zij participeren niet of nauwelijks in groepsgesprekken die deel uitmaken van het ontwikkeltraject. Ook ervaren ze problemen die niet of nauwelijks aan de orde komen in de onderwerpen, zoals taalproblemen (bijvoorbeeld bij het maken van afspraken), andere gezondheidsklachten (bijvoorbeeld meer diabetes bij Turken en Marokkanen dan bij Nederlanders). Maak de vragenlijsten ook

toegankelijk voor (niet-westerse) migranten door vragen actief en kort te formuleren en geen moeilijke woorden en Nederlandse uitdrukkingen te gebruiken.

Sommige bovengenoemde aandachtspunten (a-f) hebben consequenties voor bestaande vragen. Gebruik bijvoorbeeld niet te veel verschillende antwoordcategorieën binnen een vragenlijst. Dit kan betekenen dat u bestaande vragen van andere antwoordcategorieën voorziet.

3.1.3 Begrijpelijkheid van de vragenlijst testen: cognitieve interviews

Ga altijd na of een vragenlijst begrijpelijk is. Uit zo'n test komen vaak vele onduidelijkheden in vraagstelling en antwoordcategorieën naar voren die anders onopgemerkt waren gebleven. Het testen van de begrijpelijkheid van de vragenlijst gebeurt meestal met cognitieve interviews. De interviewers maken hierbij gebruik van twee wetenschappelijke methoden: 'think aloud' en 'probing'. De personen uit de doelgroep krijgen de vraag om via de 'think aloud' methode - hardop denkend - de conceptvragenlijst in te vullen. Deze methode maakt zowel de manier waarop zij de vragen lezen als het denkproces rond het beantwoorden van de vragen zichtbaar. Een tweede aanvullende methode is 'probing': de interviewer vraagt gericht door op momenten dat het nodig is, bijvoorbeeld wanneer de respondent moeite lijkt te hebben met het beantwoorden van een vraag of een antwoord kiest dat niet in overeenstemming lijkt met het antwoord dat voor de hand ligt. Een analyse van de cognitieve interviews maakt duidelijk welke problemen respondenten hebben bij het invullen van de vragenlijst (Box 8).

Box 8. Probleemanalyse volgens Willis (1999) bij cognitieve interviews

- Problemen die betrekking hebben op (on-) duidelijkheid.
- (Ontbrekende) kennis, bijvoorbeeld door herinnering of berekening.
- (Onjuiste) assumpties en/of interpretatiewijze.
- (Ontbrekende) antwoordmogelijkheden.
- Sensitiviteit (kwetsende inhoud of bias).
- Problemen door of met de instructies.
- Problemen met de opmaak of volgorde van de vragen.

De resultaten van cognitieve interviews maken duidelijk hoe u een vraag en/of antwoordcategorie begrijpelijker kunt formuleren en hoe de respondenten de vragen opvatten. Cognitieve interviews zijn ook sensitiever in het opsporen van problematische vragen dan kwantitatieve analysemethoden (bijvoorbeeld het aantal respondenten dat de vraag niet heeft beantwoord of het percentage respondenten dat hetzelfde antwoord heeft gegeven). Op basis van de resultaten dient de vragenlijst te worden aangepast, idealiter gevolgd door een tweede ronde van cognitief testen om het effect van de aanpassingen te toetsen.

3.1.4 Rapporteren van cognitieve interviews

Naast het uitvoeren van cognitieve interviews, is het van belang vast te leggen welke stappen gevolgd zijn. Dit is onder andere nodig voor de vergelijkbaarheid en reproduceerbaarheid van het onderzoek. Het betreft de stappen van onderzoeksvragen tot rapportage. Een checklist die hierbij kan helpen is opgesteld door Gordon en Willis: [Cognitive Interviewing Reporting Framework- CIRF](#).

3.2 Opstellen van een werkinstructie

Na het opstellen van de PREM volgt het schrijven van een werk- of meetinstructie. Hierin staat bijvoorbeeld hoe zorgaanbieders de gegevens (laten) verzamelen en bewerken. De werkinstructie moet volledig en duidelijk zijn voor alle partijen in de zorg die met de PREM willen werken. Box 9 geeft de elementen weer die een werkinstructie minimaal dient te bevatten. Voor uitleg over deze elementen, zie [criterium 3](#) van het Toetsingskader 2015 onderdeel meetinstrumenten.

Box 9. Onderdelen van de werkinstructie

- Het doel van de vragenlijst.
- Een definitie van de patiëntengroep.
- De bron, dataverzamelmethode en/of registratiewijze.
- De gegevensset.
- Een verwijzing naar de informatiestandaard (een verzameling afspraken waardoor de informatie met de juiste kwaliteit kan worden vastgelegd, opgevraagd, gedeeld, uitgewisseld en overgedragen).
- De benodigde correcties voor populatieverschillen.
- De regels voor data-schoning en data-analyse.

Aandachtspunten voor

- Patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars
Zorg dat de onderwerpen die patiënten belangrijk vinden terugkomen in één of meerdere vragen in de PREM. Zorg dat het taalgebruik aansluit bij de beleving van patiënten en zorg ervoor dat de achterban van de patiëntenorganisaties de vragen en antwoorden ondersteunen. Zorg dat cognitieve interviews plaats vinden om informatie over de begrijpelijkheid van de PREM te verzamelen en de PREM zo nodig te verbeteren. Let erop dat de werkinstructie volledig en duidelijk is.

Relatie met criteria Toetsingskader 2015 onderdeel meetinstrumenten

- Om te voldoen aan criterium 4 'methodologische eigenschappen' onderdeel validiteit, is het essentieel dat de vragen en antwoordcategorieën goed passen bij het doel van de meting, de doelgroep en het zorgproces.
- Om te voldoen aan criterium 3 dient er een werkinstructie te zijn die aangeeft hoe de PREM gebruikt moet worden. Een volledige en duidelijke werkinstructie draagt bij aan het genereren van valide en betrouwbare kwaliteitsinformatie (criterium 4).

Meer lezen?

Vanuit de [CQ-index methode](#) zijn nadere uitwerkingen van verschillende typen vragen en antwoordcategorieën beschikbaar. Praktische instructies gaan over het uitvoeren en analyseren van cognitieve interviews.

Algemene informatie over het opstellen van vragen:

- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO [Handleiding patiëntenquêtes Aan de slag met schriftelijke of elektronische patiëntenquêtes binnen uw zorginstelling](#), Utrecht: CBO 2007.
- Jenkinson C., Coulter A. & S. Bruster. [The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries](#). The International Society for Quality in Health Care, 2002: Volume 14, Issue 5.

De meerwaarde van cognitieve interviews voor het optimaliseren van vragenlijsten:

- Buers C, Triemstra M, Bloemendal E, Zwijnenberg NC, Hendriks M, Delnoij DM. The value of cognitive interviewing for optimizing a patient experience survey. *Int J Soc Res Method*, 2013: 1-16.
- Knafl K, Deatrick J, Gallo A, Holcombe G, Bakitas M, Dixon J, Grey M. [The analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development](#). *Res Nurs Health*, 2007; 30(2):224-34.

Risico's op misinterpretatie van vragen i.v.m. verschillende culturele achtergrond:

- Asmoredjo J, Sixma H, Plass AM, Rademakers J, Wassie N, van Bokhoven R, El Filali M, Nederkoorn A. [Culturele validatie van 4 CQI meetinstrumenten](#). Utrecht: NIVEL, Pharos, (voormalig) CKZ, 2013.

Informatie over cognitief interviewen en rapporteren:

- Willis G.B. [Cognitive Interviewing A "How To" Guide](#). Research Triangle Institute, 1999.
- Boeije, Hennie; Willis, Gordon. [The Cognitive Interviewing Reporting Framework \(CIRF\): Towards the harmonization of cognitive testing reports](#). *Methodology: European Journal of Research Methods for the Behavioral and Social Sciences*, Vol 9(3), 2013, 87-95. <http://dx.doi.org/10.1027/1614-2241/a000075>

4 Valide en betrouwbare patiëntervaringsvragenlijsten

Een PREM moet leiden tot goede en bruikbare informatie over kwaliteit van zorg. Van belang hierbij is dat de vragenlijst, de dataverzameling en de databewerking zelf valide en betrouwbaar zijn. Validiteit is de mate waarin de vragenlijst meet wat u wilt meten. Betrouwbaarheid is de kans dat herhaling van het onderzoek dezelfde resultaten oplevert, ook wel precisie van metingen genoemd. Dit hoofdstuk richt zich op de validiteit en betrouwbaarheid van zowel de vragenlijst als van de informatie die op de lijst wordt gebaseerd.

4.1 Validiteit: meet wat je wilt meten

Bij het eerste onderdeel validiteit gaat het erom of partijen kunnen onderbouwen of de PREM daadwerkelijk de onderwerpen van de kwaliteit van zorg meet die het zou moeten meten.

Het beoordelen van de validiteit van de vragenlijst en de informatie over kwaliteit van zorg die daarop wordt gebaseerd gebeurt via drie vragen:

1. Worden de vragen geïnterpreteerd zoals ze bedoeld zijn (4.1.1)?
2. Hebben de vragen daadwerkelijk betrekking hebben op kwaliteit van zorg (4.1.2)?
3. Zijn de resultaten van verschillende zorgaanbieders vergelijkbaar (4.2)?

4.1.1 Vragen worden geïnterpreteerd zoals ze bedoeld zijn

Of vragen worden geïnterpreteerd zoals ze bedoeld zijn, kunt u nagaan met de uitkomsten van cognitieve interviews (zie ook 3.1.3). Met deze interviewtechniek kunt u 'controleren' of met het verwoorden van een onderwerp de vraag begrijpelijk en eenduidig te interpreteren is. Tijdens een cognitief interview kunt u ook nagaan of patiënten vinden dat met de (groepen van) vragen een bepaald onderwerp goed wordt gemeten en of er misschien nog belangrijke onderwerpen missen.

Als een PREM meerdere vragen over eenzelfde onderwerp bevat en die vragen worden geïnterpreteerd zoals zij bedoeld zijn, dan dienen de antwoorden op die vragen onderling samen te hangen. Een factoranalyse biedt hier inzicht in. Factoranalyse is een statistische techniek om te bekijken of die vragen ook onderling samenhangen. Als vragen over eenzelfde onderwerp op de verwachte manier samenhangen, draagt dat bij aan de (construct) validiteit van die groep vragen. Voorbeelden van onderwerpen in PREM vragenlijsten die via meerdere vragen gemeten worden, zijn bejegening, communicatie en informatievoorziening.

4.1.2 Beïnvloedbare kwaliteit van zorg meten is het uitgangspunt

Kunnen de relevante partijen onderbouwen dat de vragenlijst daadwerkelijk onderwerpen van de kwaliteit van zorg meet die hij zou moeten meten en die zorgaanbieders kunnen beïnvloeden? Hieronder worden drie manieren beschreven om dit te onderbouwen.

1. Op grond van de meningen van patiënten en andere experts

De meningen van patiënten zijn leidend voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. Een patiëntenvereniging kan zijn mening onderbouwen met bijvoorbeeld kwalitatief onderzoek onder patiënten of de visie van de patiëntenorganisatie. Wanneer de organisatie aangeeft dat patiënten een onderwerp zien als een onderdeel van kwaliteit van zorg, is dat een krachtige onderbouwing van inhoudsvaliditeit. Uiteraard kunnen sommige experts hier anders over denken, of beschikken over wetenschappelijk bewijs dat een beoogd onderwerp voor de vragenlijst niet beïnvloedbaar is door kwaliteit van zorg. Dit soort meningsverschillen dienen aan de orde te komen in een projectgroep van partijen in de zorg. U kunt het patiëntenperspectief voorrang geven door de meningen van patiënten en de patiëntenorganisatie als uitgangspunt te nemen en hier pas van af te wijken als anderen overtuigend aantonen dat een door patiënten aangedragen onderwerp niet beïnvloedbaar is door kwaliteit van zorg.

2. Op grond van (literatuur) onderzoek

Als met de vragenlijst een gegevensverzameling heeft plaatsgevonden, kan er via diverse manieren getoetst worden hoe de uitkomsten verhouden met de wetenschappelijke literatuur en uitkomsten van andere vragenlijsten. Ten eerste kunt u dit doen door de uitkomsten te toetsen aan opgestelde vooronderstellingen – hypothesen – . Ten tweede kunt u de uitkomsten correleren met uitkomsten van andere vragenlijsten die gelijktijdig zijn afgenomen. Zo kun je binnen één meting kijken naar deze relaties en deze vorm van validiteit beoordelen. Binnen een PREM kan dit vorm krijgen door te bekijken of scores voor vergelijkbare onderwerpen sterkere verbanden laten zien (correleren; hetzelfde meten) dan scores voor minder vergelijkbare onderwerpen (wat anders meten).

3. Op grond van een relatie met een kwaliteitsstandaard

Een kwaliteitsstandaard (richtlijn, zorgstandaard of module) beschrijft goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Het uitgangspunt voor de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is de zorgvraag van patiënten. Als een kwaliteitsstandaard ontbreekt, is een omschrijving van wat goede zorg is meestal te vinden in een bestuurlijk akkoord, protocol of visie van de sector op kwaliteit van zorg. In deze omschrijving moeten zowel de relevante onderwerpen als de relevante fasen van het zorgproces staan. Een duidelijke relatie tussen vragen uit de vragenlijst en onderdelen van een kwaliteitsstandaard draagt bij aan de validiteit van de vragenlijst. Hieruit blijkt namelijk dat de vragen betrekking hebben op iets dat beïnvloedbaar is door kwaliteit van zorg. Als er geen verbinding is met een kwaliteitsstandaard, betekent dit overigens niet meteen dat de vragenlijst niet valide is. Het komt nu eenmaal voor dat patiënten aspecten van kwaliteit zorg relevant vinden die niet aan de orde komen in bestaande kwaliteitsstandaarden.

4.2 Validiteit: vertekening en vergelijkbaarheid

Vertekening dient zoveel mogelijk te worden geminimaliseerd, zodat de validiteit van de informatie over kwaliteit wordt geborgd. Daar gaat het tweede onderdeel van validiteit over. Vertekening kan bijvoorbeeld ontstaan door een verschillende manier van gegevensverzameling bij zorgaanbieders (registratievergelijkbaarheid; 4.2.1) of door systematische verschillen tussen patiëntenpopulaties (populatievergelijkbaarheid; 4.2.4) tussen zorgaanbieders. Daarnaast is het belangrijk dat de gegevens die verzameld zijn met de PREM geen vertekening vertonen van de gemeten kwaliteit van zorg. Vertekening kan er onder meer voor zorgen dat het resultaat van de meting een verschil in de kwaliteit van zorg tussen twee zorgaanbieders laat zien dat er in werkelijkheid niet is. De informatie over kwaliteit van zorg is daarmee dan niet valide (4.2.2 en 4.2.3).

4.2.1 Minimaliseren van vertekening bij proces van meten, registreren en aanleveren

Registratievergelijkbaarheid betekent: vertekening bij het proces van meten, registreren en aanleveren van de benodigde gegevens minimaliseren. Partijen in de zorg dienen gegevens op eenzelfde vergelijkbare (gestandaardiseerde) wijze te registreren zodat 1) er tussen zorgaanbieders geen systematische verschillen zijn in de wijze waarop zij gegevens vastleggen en 2) de gegevens controleerbaar zijn. Op deze manier weerspiegelen de berekende waarden zo goed mogelijk de daadwerkelijke verschillen in de kwaliteit van de geleverde zorg.

In het geval van een PREM gaat het primair om de mate waarin gegevensverzameling bij alle zorgaanbieders op dezelfde manier plaatsvindt. Dit kan door een eenduidige werkinstructie en aanwezigheid van informatiestandaarden en registratiespecificaties. Ook kunnen zorgaanbieders meetbureaus of gegevensmakelaars inschakelen die gecertificeerd zijn voor een kwaliteitsmanagementsysteem (ISO 9001 of ISO 20252). Het risico op verschillen in het meetproces tussen zorgaanbieders is betrekkelijk gering indien er één centraal georganiseerde dataverzameling is. Wanneer iedere zorgaanbieder zelf metingen uitvoert of wanneer verschillende partijen de gegevens van metingen verwerken, zijn de risico's voor vergelijkbaarheid aanzienlijk groter. In het laatste geval kan een helpdesk uitkomst bieden. Daar kunnen de verschillende partijen terecht met vragen over de instructies en specificaties van het meetproces. Als sprake is van verschillende dataverwerkende bureaus of software applicaties, controleer dan of er verschillen zijn in de resultaten die kunnen duiden op systematische verschillen in registratie.

4.2.2 Steekproefvergelijkbaarheid

In sommige gevallen is het uitsturen van vragenlijsten naar alle patiënten binnen de populatie niet wenselijk vanwege de kosten, bijvoorbeeld bij zorgaanbieders met een groot aantal patiënten. In zo'n situatie kan een goede steekproef uitkomst bieden. Een goede steekproef is zowel representatief - minimaal op de patiëntkenmerken leeftijd en geslacht - als voldoende groot. Een steekproef bestaat uit een deel van alle behandelde patiënten. Het borgen van steekproefvergelijkbaarheid gebeurt door steekproeven te controleren op representativiteit. Als de steekproef niet representatief is, is een nieuwe steekproef nodig. Bij steekproeven moet de werkinstructie een beschrijving van de steekproefprocedure bevatten. Bij deze procedure dient de privacy van de patiënten te worden geborgd. Bij volledige registratie en deelname van patiënten aan de meting is een beschrijving van de steekproefprocedure niet nodig.

4.2.3 Responsvergelijkbaarheid

De respons is dat deel van de patiënten waarover gegevens zijn verzameld voor de bepaling van een uitkomst. Naarmate er meer patiënten meedoen met de meting is er minder vertekening in de responsvergelijkbaarheid. Ga daarom na op welke manieren de respons is te bevorderen. Dit kan door de methode van het verzamelen van gegevens af te stemmen op de doelgroep. Binnen de sector verpleging en verzorging is het afnemen van interviews met bewoners een effectieve manier. Bij een jongere doelgroep kan een internetvragenlijst een mogelijkheid zijn. Toch biedt dit geen garanties: sommige patiëntengroepen zijn nu eenmaal minder bereidwillig om vragenlijsten in te vullen en ook bij een hoge respons kan het voorkomen dat de respondenten niet representatief zijn voor de doelgroep. Het blijft daarom van belang om in alle gevallen ook de representativiteit van de respons per zorgaanbieder te toetsen. Dit vereist een registratie van respondenten en non-respondenten, inclusief enkele achtergrondkenmerken, zodat duidelijk is hoe hoog de respons is en of respondenten representatief zijn voor de totale groep die is benaderd.

4.2.4 Verschillen in kenmerken van patiënten beïnvloeden kwaliteit van zorg niet

Bij populatievergelijkbaarheid gaat het erom of verschillen in kenmerken van patiënten (populatieverschillen) tussen zorgaanbieders de resultaten van metingen beïnvloeden (vertekenen) en in welke mate. Bij vragenlijstonderzoek is bekend dat ouderen over het algemeen positiever over de zorg zijn dan jongeren, dat mensen in goede gezondheid positiever zijn dan mensen in slechte gezondheid, en dat laagopgeleiden positiever zijn dan hoog opgeleiden. Ook kan het voorkomen dat een zorgaanbieder relatief meer ouderen, met een hogere kans op bijvoorbeeld valincidenten of complicaties na een operatie, heeft dan jongeren. Om te beoordelen of zorgaanbieders goed of minder goed presteren ten opzichte van elkaar is een eerlijke vergelijking van resultaten tussen zorgaanbieders noodzakelijk. Dat wil zeggen dat de vergelijking onafhankelijk van kenmerken van de patiënt of andere (klinische) kenmerken wordt gemaakt. Soms is een statistische correctie nodig bij verschillen tussen patiënten die van invloed zijn op de uitkomst en waar een zorgaanbieder geen invloed op heeft, ook wel 'casemixcorrectie'.

Casemixcorrectie is belangrijk om de populatievergelijkbaarheid te borgen. Veel gebruikte casemixvariabelen bij vragenlijsten zijn demografische kenmerken zoals leeftijd, geslacht, opleiding en sociaaleconomische status. Ook klinische kenmerken komen in aanmerking, bijvoorbeeld de ernst en duur van een aandoening en ervaren (geestelijke) gezondheid. De keuze van de casemixvariabelen is van groot belang voor de acceptatie van de resultaten. Een correctie van de kenmerken van de patiënt is nodig als de kenmerken voldoen aan minimaal de volgende drie criteria:

1. Zorgaanbieders hebben zelf geen invloed op de kenmerken van de patiënt.
2. De kenmerken van de patiënt hebben invloed op gerapporteerde ervaringen van patiënten met de zorg. Bijvoorbeeld: over het algemeen zijn ouderen en vrouwen (kenmerk leeftijd en geslacht) positiever over de kwaliteit van zorg dan jongeren en mannen.
3. Er bestaan verschillen tussen zorgaanbieders op deze kenmerken. Bijvoorbeeld, een zorgaanbieder kan relatief veel oudere mannen als patiëntenpopulatie hebben.

Er zijn diverse methoden om patiëntervaringen te corrigeren voor verschillen in populaties tussen zorgaanbieders. De meest simpele vorm is stratificatie. Hierbij worden patiënten gesplitst in groepen op basis van kenmerken als leeftijd en geslacht. Dit houdt in dat (bijvoorbeeld) de score voor de laagopgeleide

mannen van zorgaanbieder A wordt vergeleken met de score voor laagopgeleide mannen van zorgaanbieder B. Het opsplitsen in groepen zorgt echter voor een lager aantal patiënten (respondenten) per groep, waarmee verschillen tussen zorgaanbieders minder snel verschillend zullen zijn – geen statistisch significant verschil. Daarom heeft een andere methode de voorkeur, namelijk regressieanalyses. De correctie voor verschillen in populatie gebeurt hierbij met behoud van het aantal respondenten in de groep. U kunt dit bijvoorbeeld doen via multi-level analyses, een regressiemethode waarbij afhankelijk van het aantal antwoordcategorieën gekozen wordt voor lineaire, logistische of ordinale analyses. Het is belangrijk de benodigde expertise hierbij te betrekken.

4.3 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid gaat over de precisie van metingen en de afwezigheid van meetfouten. Bij het meten van kwaliteit van zorg is het van belang dat de betrouwbaarheid van metingen voldoende is om een geldige uitspraak te kunnen doen over de door patiënten ervaren kwaliteit van zorg. De betrouwbaarheid van een PREM verbetert door goede eenduidige vragen te ontwikkelen (zie: 4.3.1). Ook het stellen van meerdere vragen over hetzelfde onderwerp draagt bij aan de betrouwbaarheid (zie 4.3.2). Een andere manier om betrouwbaarheid te bevorderen is door het aantal respondenten per zorgaanbieder te verhogen (zie 4.3.3).

4.3.1 Betrouwbaarheid van losse vragen

De meest gebruikte manier om te kijken naar de betrouwbaarheid van losse vragen is door dezelfde respondenten een PREM twee keer in te laten vullen. De betrouwbaarheid blijkt vervolgens uit de correlatie (statistische samenhang) tussen de twee metingen: hoe hoger de correlatie, hoe hoger de betrouwbaarheid van de betreffende vraag. Dit heet ook wel “test-hertest betrouwbaarheid”. Het tijdsinterval tussen de metingen moet niet te kort zijn, omdat patiënten anders nog weten hoe zij de vraag bij de eerste meting hebben beantwoord en dit bij de tweede meting herhalen. De periode tussen de beide metingen moet ook niet zo lang zijn dat de respondent zich de ervaring moeilijker kan herinneren, waardoor de vraag moeilijker met zekerheid te beantwoorden is. Een goed gekozen tijdsinterval beperkt de vertekening bij test-hertest betrouwbaarheid. Als de test-hertest betrouwbaarheid hoog is, draagt dit bij aan de betrouwbaarheid van de losse vraag. Is de test-hertest betrouwbaarheid laag, dan kan dit aanleiding zijn om de betreffende vraag of het antwoord anders te stellen of te verwijderen uit de PREM.

4.3.2 Betrouwbaarheid van groepen vragen

De betrouwbaarheid van een groep vragen over hetzelfde onderwerp is te bepalen met behulp van Cronbachs alpha correlatie coëfficiënt. Naarmate Cronbachs alpha hoger is, is de gemiddelde score over de vragen betrouwbaarder. Behalve Cronbach’s alpha zijn er ook andere maten om betrouwbaarheid uit te drukken zoals Guttman’s lambda₂. Doorgaans is een gemiddelde of somscore over een aantal vragen betrouwbaarder dan de score op de individuele vragen. Echter, als een groep vragen inhoudelijk of statistisch onvoldoende bij elkaar past (zie ook 4.1.1.) dan is het beter om geen gemiddelde of somscore te berekenen.

4.3.3 Betrouwbaarheid van scores per zorgaanbieder: onderscheidend vermogen

Bij het gebruik van PREMs als maat voor kwaliteit van zorg is het van belang dat de scores per zorgaanbieder (voldoende) betrouwbaar zijn om verschillen in kwaliteit van zorg te meten. Onderzoek naar het onderscheidend vermogen van de PREM laat zien hoeveel respondenten per zorgaanbieder nodig zijn om te zorgen dat de scores per zorgaanbieder voldoende betrouwbaar zijn om deze verschillen daadwerkelijk te laten zien. Het aantal respondenten zal lager zijn naarmate de betrouwbaarheid van individuele vragen of van groepen vragen hoger is (zie 4.3.1 en 4.3.2).

In het algemeen zijn er twee doelen voor het in kaart brengen van verschillen tussen zorgverleners die andere aantallen van respondenten vereisen.

1. Als het onderzoek tot doel heeft om in kaart te brengen welke variatie er tussen zorgaanbieders is en welke aantallen respondenten nodig zijn om significante verschillen tussen zorgaanbieders vast te stellen, dan volstaat het om 30 zorgaanbieders te betrekken met 30 respondenten per zorgaanbieder. Als het niet lukt om 30 aanbieders te betrekken is het streven om ten minste 20 zorgaanbieders te selecteren of alle zorgaanbieders binnen Nederland als dat er minder zijn dan 20.

2. Als het doel is om statistisch significante verschillen tussen zorgaanbieders in kaart te brengen zijn vaak veel grotere aantallen respondenten per zorgaanbieder nodig. Dit kan uiteen lopen van enkele tientallen respondenten per zorgaanbieder tot vele honderden, of zelfs enkele duizenden. Wanneer vele honderden, of duizenden respondenten vereist zijn om statistisch significante verschillen vast te stellen, is het uiteraard de vraag of die verschillen wel voldoende relevant zijn om zoveel gegevens te gaan verzamelen. Daarnaast kan het ook consequenties hebben voor de bruikbaarheid van de PREM als er zoveel waarnemingen per aanbieder nodig zijn, aangezien dergelijke aantallen soms niet haalbaar zijn.

In de praktijk wordt bij het ontwikkelen van PREMs op voorhand vaak gekozen om (veel) meer dan 30 respondenten per zorgaanbieder te bevragen in de hoop dat beide doelstellingen (variatie tussen zorgaanbieders bepalen en significante verschillen aantonen) tegelijkertijd worden behaald.

4.4 Doorontwikkelen van vragenlijsten

Het ontwikkelen van nieuwe vragenlijsten die valide en betrouwbare informatie opleveren duurt vaak 1 tot 2 jaar. Daarom kiezen partijen in de zorg vaak voor het doorontwikkelen en verbeteren van bestaande vragenlijsten. Zij kunnen uitgebreide en gedetailleerde vragenlijsten omzetten naar compacte sets van onderwerpen die zinvolle informatie opleveren en zich met weinig aanvullende (administratieve) lasten laten verzamelen. Ook het gebruik van bestaande (nationale en internationale) vragenlijsten die nog niet zijn doorontwikkeld blijkt zeker zinvol te zijn. Dit gebruik levert inzicht in de kwaliteit van de geleverde zorg en concrete handvatten voor verdere verbetering op, zowel van de zorg als van de vragenlijst.

Aandachtspunten voor

- Patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars
Verzamel met de vragenlijst gegevens om de validiteit en betrouwbaarheid te kunnen beoordelen. Beargumenteer of de vragen in de vragenlijst ondubbelzinnig zijn en of ze kwaliteit van zorg meten die beïnvloedbaar is. Maak ook afspraken met elkaar over hoe om te gaan met de registratie, deelnemen van patiënten (populatie), eventuele steekproef en respons.

Relatie met criteria Toetsingskader 2015 onderdeel meetinstrumenten

- Criterium 4 'methodologische kwaliteit: validiteit' vereist een goede onderbouwing van de onderwerpskeuze via literatuur, focusgroepen en expertmeningen. Zijn de gekozen onderwerpen in de vragenlijst relevant voor patiënten en hebben ze betrekking op de kwaliteit van zorg die beïnvloedbaar is?
- Zorg dat het proces van gegevensverzameling en bewerking gestandaardiseerd verloopt. Evalueer de eenduidigheid van werkinstructies in overleg met de gebruikers of op basis van de vragen die hierover zijn gesteld (criterium 4: registratievergelijkbaarheid).
- Kies een gegevensverzamelingsmethode die aansluit bij de doelgroep om de respons te bevorderen. Zorg voor een gedegen en controleerbare registratie van populatie, steekproef en respons, zodat de representativiteit kan worden getoetst (criterium 4: steekproef- en responsvergelijkbaarheid).
- Bekijk op grond van verzamelde gegevens of er aanwijzingen zijn voor verschillen tussen zorgaanbieders die gegevens verzamelen en onderzoek die aanwijzingen (criterium 4: populatievergelijkbaarheid).
- Identificeer op basis van literatuur en in overleg met experts (binnen of buiten de projectgroep) kenmerken van patiënten (bijvoorbeeld leeftijd en geslacht) die de populatievergelijkbaarheid kunnen vertekenen en daardoor in aanmerking komen als correctievariabele (casemixadjuster). Neem deze potentiële variabelen mee in de gegevensverzameling, zodat deze kunnen worden getoetst (criterium 4: populatievergelijkbaarheid).
- Uitkomsten van cognitieve interviews, test-hertestbetrouwbaarheid en factoranalyse zijn te gebruiken om individuele vragen of sets van vragen te testen op betrouwbaarheid (criterium 4: betrouwbaarheid).
- Een power-analyse laat zien hoeveel waarnemingen per zorgaanbieder nodig zijn om wezenlijke verschillen tussen zorgaanbieders significant vast te kunnen stellen (criterium 4: betrouwbaarheid).

Meer lezen?

De [CQ-index methodiek](#) geeft meer informatie over beveiliging van bestanden, informatieplicht, risicoanalyse steekproeftrekking, veilig omgaan met gegevens, controle data-invoer, opschonen van data, responsanalyse, diverse analysemethoden en de vaststelling definitieve versie.

Informatie over validiteit:

- De Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in Medicine: A Practical Guide*: Cambridge University Press; 2011.

Informatie over multi-level analyse:

- Goldstein H. [Multilevel mixed linear model analysis using iterative generalized least squares](#). *Biometrika*. 1986;78(1):13.
- De Boer D, van der Hoek L, Delnoij D, Groenewegen P. [Kleine zorgaanbieders in multilevel vergelijkende analyses](#). De CQI Verpleging, Verzorging en Thuiszorg. Utrecht, NIVEL, 2010.
- Streiner DL, Norman GR. *Generalizability theory. Health measurement scales; a practical guide to their development and use*. Fourth ed. Oxford: Oxford University Press, 2008: 211-246.
- Damman OC, Stubbe J, Hendriks M, Arah OA, Spreeuwenberg P, Delnoij DMJ, Groenewegen PP. [Using multilevel modeling to assess case-mix adjusters in consumer experience surveys in health care](#). *Medical Care*, 2009, 47(4):496-503.

Informatie over Cronbach's alpha:

- Sijtsma K. [Over misverstanden rond Cronbachs alfa en de wenselijkheid van alternatieven](#). *De Psycholoog*, 2009: 561-567.

5 Van kwaliteitsgegevens naar publieke informatie

Het is belangrijk dat (openbare) informatie op goede wijze de kwaliteit van zorg weergeeft en ook betrouwbaar is (zie Hoofdstuk 4). Daarnaast is het essentieel dat deze (openbare en landelijke) informatie vindbaar en toegankelijk is voor patiënten. Met kwaliteitsinformatie worden uitkomsten en/of scores bedoeld op het niveau van zorgaanbieders, inclusief eventuele bewerkingen zoals gecorrigeerde scores voor leeftijd, geslacht of ernst van de aandoening.

5.1 Op naar een landelijke meting

Vragenlijsten zullen nooit honderd procent valide en betrouwbaar de kwaliteit van de zorg meten, maar dat hoeft ook niet. Waar het om gaat is of de betrokken partijen vinden dat een vragenlijst voldoende valide en betrouwbaar is om (landelijk) te gebruiken. Betrokken partijen kunnen met elkaar afspraken maken hoe de (landelijke) gegevensverzameling (verzamelen, bewerken en doorleveren van gegevens) verloopt. Denk hierbij aan:

- de rolverdeling;
- borging dat een zorgaanbieder participeert;
- rekening houdend met privacy van de patiënt;
- accorderen van de aan te leveren gegevens voor transparantie door Raden van Bestuur van zorgaanbieders; en
- voor welke meetperiode gegevens verzameld worden.

Voor meer informatie over dit onderdeel, zie [criterium 5](#) van het Toetsingskader 2015.

5.2 Berekenen van kwaliteitsinformatie en de interpretatie

In de werkinstructie staat beschreven hoe u de verzamelde gegevens kunt vertalen naar betekenisvolle informatie voor gebruikers. Dit kan met behulp van rekenregels, zoals:

- Antwoordcategorieën hercoderen (bijvoorbeeld van 4 naar 2 antwoordcategorieën, ook wel dichotomiseren genoemd).
- Een gemiddelde score berekenen over een aantal vragen waarbij rekening wordt gehouden met missende waarden.
- Scores optellen die gezamenlijk een totale score weergeven.
- Bepaalde scores tellen zwaarder bij een berekening dan andere scores (wegen van scores).
- Scores corrigeren voor kenmerken van patiënten, zoals leeftijd, geslacht en zorgzwaarte (ook wel casemixcorrectie genoemd).

Beschrijf in een toelichting hoe partijen de informatie moeten interpreteren.

5.3 Het weergeven van informatie voor kiezende patiënten

Als patiënten moeten kiezen, is het van belang dat zij goed geïnformeerd zijn. Dit betekent dat zij de informatie moeten begrijpen, dat de informatie relevant moet zijn voor hun situatie, dat zij de juiste afwegingen moeten kunnen maken op verschillende keuzeaspecten en dat zij de optie kiezen die past bij hun voorkeur. Door bij de bewerking en presentatie van kwaliteitsgegevens zo goed mogelijk aan te sluiten bij de belevingswereld van patiënten worden zij zo goed mogelijk ondersteund bij het maken van keuzes. Achterliggende informatie over dit onderdeel is te vinden in de 'Handreiking voor het presenteren van kwaliteitsinformatie'. Deze handreiking geeft informatie over manieren waarop u informatie aan patiënten kunt presenteren. Hoe zet u bijvoorbeeld een grote hoeveelheid informatie om naar een overzichtelijk geheel voor een presentatie op scherm of hoe kunt u meer omgevingsinformatie (context) bieden? Andere kernaspecten zijn:

- (1) positief of negatief formulieren (kies je voor de beste kwaliteit van zorg, of vermijd je slechte kwaliteit van zorg);
- (2) vergelijking met standaarden, normen of gemiddelde scores;
- (3) tekst versus beeld;
- (4) verschillende soorten weergave;
- (5) reviews en narratieve informatie;
- (6) begrijpelijke taal in de omschrijving van vragen.

Deze zes kernaspecten zijn van invloed op hoe de patiënt informatie beleeft. Het is een spanningsveld tussen het presenteren van abstracte, betekenisloze informatie en meer betekenisvolle en daarmee meer sturende informatie.

5.4 Openbare gegevens: initiatieven op basis van patiëntervaringen

5.4.1 Keuzewebsites

Diverse websites maken de kwaliteit van zorg van zorgaanbieders openbaar. In stappen kunnen patiënten kiezen wat de beste plaats is voor behandeling of verzorging. Ook kunnen zij kijken hoe hun huidige zorgaanbieder presteert. Hieronder een aantal websites waar patiënten keuze-informatie kunnen vinden over de kwaliteit van zorg:

- **KiesBeter.nl:** KiesBeter is de wegwijzer van de overheid naar kwaliteitsinformatie over de zorg in Nederland. Op KiesBeter staan zorgaanbieders (van thuiszorg, verpleging & verzorging, kraamzorg, revalidatie, gehandicaptenzorg, GGZ en ziekenhuiszorg) die gegevens over hun kwaliteit hebben aangeleverd in het openbare register van Zorginstituut Nederland (zie ook het slotwoord). Gegevens over kwaliteit kunnen patiëntervaringen zijn, gemeten met de CQ-index methodiek, maar ook indicatoren zoals het aantal patiënten dat behandeld is, het percentage patiënten dat een heroperatie moet ondergaan, of bepaalde onderzoeken op één dag konden plaatsvinden en hoeveel patiënten voorlichting gekregen hebben.
- **Zorgkaart Nederland:** biedt een overzicht van het zorgaanbod en patiëntkeurmerken in Nederland. Daarnaast kunnen patiënten hun zorgverlener en/of zorgaanbieder waarderen via het geven van een cijfer voor diverse aspecten van zorg (onder andere accommodatie, afspraken, behandeling, informatie, luisteren en medewerkers bij de sector Verpleeghuizen en verzorgingshuizen) eventueel voorzien van een toelichting.

Overige initiatieven zijn keuzewebsites van zorgverzekeraars en Independer.nl. Jaarlijks verschijnen ook diverse ranglijsten op basis van kwaliteitsgegevens, zoals de Ziekenhuis Top-100 van het Algemeen Dagblad en de Beste ziekenhuizen van Elsevier. De Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen heeft voor patiënten kwaliteitsvensters ontwikkeld. Deze vensters tonen kwaliteitsinformatie per ziekenhuis op tien punten.

5.4.2 Vergelijkingshulpen

De trend is om van (openbare) gegevens keuze- of vergelijkingshulpen te maken. Alleen dat wat de patiënten als het belangrijkste beoordeelden, wordt direct weergegeven. Deze keuzehulpen zijn gebaseerd op de kwalitatieve methoden die ook gebruikt zijn voor het ontwikkelen van patiëntervaringen. Sommige keuzehulpen bieden alleen feitelijke informatie, andere bieden informatie op basis van zorgkwaliteit én patiëntervaringen. Voorbeelden zijn [Vergelijkinghulp knie vervanging](#), [Monitor borstkankerzorg](#), [Stomazorgwijzer](#) en [Patiëntenwijzer longkanker](#).

5.4.3 Overige initiatieven

Kwaliteit van zorg wordt niet alleen gemeten via patiëntervaringsvragenlijsten. Patiënten kunnen hun klachten en complimenten ook kenbaar maken via bijvoorbeeld een klachtencommissie. Zo weet de zorgaanbieder wat goed gaat en wat beter kan.

Aandachtspunten voor

- **Patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars**
Maak met elkaar afspraken welke gegevens beschikbaar komen voor welk doeleinde (zie 2.1). Zo kan bepaalde informatie geschikt zijn voor interne verbeterinformatie, maar niet als vergelijkingsinformatie op een openbare website. Waarborg de privacy van patiënten bij een landelijke meting. Als er landelijk gemeten gaat worden, maak dan afspraken over dit proces zodat de meting valide en betrouwbaar is.

Relatie met criteria Toetsingskader 2015 onderdeel meetinstrumenten

- Stel de procesbeschrijving op voor een landelijke meting die voldoet aan criterium 5.

Meer lezen?

- Damman O.C. et al. Handreiking van het presenteren van kwaliteitsinformatie. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2015.
- Damman O.C. & J. Rademakers. Keuze-informatie in de zorg. [Een internationale vergelijking van presentatiewijzen op internet](#). Utrecht: NIVEL, 2008.
- Lugtenberg M. & G. Westert. [Kwaliteit van de gezondheidszorg en keuze-informatie voor burgers](#). Tilburg: Tranzo, 2007.

Slotwoord

In de bibliotheek op Zorginzicht.nl kunnen partijen in de zorg - organisaties van patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars - vragenlijsten zichtbaar maken. Als partijen in de zorg besluiten om de vragenlijst gezamenlijk aan te bieden aan Zorginstituut Nederland, vullen zij een aanbiedingsformulier in. Op grond van dit formulier toetst het Zorginstituut of de PREM voldoet aan de criteria uit het Toetsingskader 2015 (zie box 2, p8). De informatie die nodig is om het aanbiedingsformulier in te vullen volgt grotendeels uit het doorlopen van de stappen bij het ontwikkelen van een PREM (hoofdstuk 2 tot en met 5). Het deel van de vragenlijst in de bibliotheek dat getoetst is en voldoet aan de criteria van het Toetsingskader 2015 wordt in het openbare Register ingeschreven. Het openbare Register maakt zichtbaar wat zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars hebben afgesproken over wat goede zorg is en hoe gemeten kan worden of de afgesproken kwaliteit geleverd is. Wanneer partijen in de zorg met een vragenlijst informatie verzamelen om patiënten te informeren (gebruikersdoel publieke informatie) gaat het om kwaliteitsgegevens. Daarom hebben zij de verplichting om deze kwaliteitsgegevens aan het Zorginstituut aan te leveren voor de openbare database. Wanneer een vragenlijst in gebruik is genomen en is opgenomen in het openbare Register, is het uiteraard van belang deze periodiek te evalueren. Dit kan via een jaarlijkse evaluatie van de gegevens die dat jaar zijn verzameld en de ervaringen van de partijen in de zorg met het gebruik van die gegevens. Dit zorgt ervoor dat wensen en mogelijkheden voor het verfijnen van de vragenlijst, de dataverzameling en het gebruik van de PREM tijdig onder de aandacht komen. Ook blijkt hieruit of de vragenlijsten blijvend voldoen aan de criteria uit het Toetsingskader 2015.

Aanbevelingen

Overleg met alle relevante partijen - patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars - over het aanbieden van de vragenlijst aan het openbare Register ([criterium 2](#) van het Toetsingskader 2015. Vul het aanbiedingsformulier in met de informatie over de toetsingscriteria die verzameld is via de stappen beschreven in deze handreiking. Voeg bij het aanbieden voor het openbare Register de werkinstructie, de vragenlijst, onderzoeksrapporten of evaluaties over de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst en een eventuele procesbeschrijving van een (landelijke) meting toe.

Meer lezen?

Gedetailleerde informatie over het aanbiedings- en toetsingsproces is te vinden op de website van Zorginstituut Nederland: onder 'Toetsingskader en Register' op www.zorginzicht.nl.

