



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

Doorontwikkeling CQ-index Astma en COPD

**Validatie van een verkorte vragenlijst voor het meten van de kwaliteit van astma-/
COPD-zorg vanuit het perspectief van patiënten**

Mattanja Triemstra
Michelle Hendriks
Anne Marie Plass
Jany Rademakers

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

ISBN 978-94-6122-259-6

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2014 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Managementsamenvatting	5
1 Inleiding	7
1.1 Doel van het onderzoek	7
1.2 Zorg voor astma en COPD	8
1.3 CQ-index Astma en COPD	8
1.3.1 Uitbreiding met PROMs	10
1.3.2 Verschillen tussen zorggroepen	11
1.4 Patiëntactivatie van mensen met astma en/of COPD	11
1.5 Huidig onderzoek	12
1.6 Indeling rapport	13
2 Methode	15
2.1 Vragenlijst	15
2.1.1 Patient Reported Outcome Measures (PROMs)	16
2.1.2 Patient Activation Measure (PAM)	17
2.2 Dataverzameling	18
2.2.1 Selectie doelgroep en steekproefinstructies	18
2.2.2 Benaderingswijze	19
2.2.3 Aanlevering en controle databestand	19
2.3 Analyses	19
2.3.1 Opschoning	19
2.3.2 Psychometrische analyses	20
2.3.3 Multilevel analyses	22
2.3.4 Samenhang tussen patiëntactivatie, ervaringen met de zorg en ervaren gezondheidsuitkomsten	23
2.3.5 Ervaringen met de zorg en mate van patiëntactivatie	23
2.4 Rapportage en afronding	24
2.4.1 Werkgroep	24
2.4.2 Optimalisatie vragenlijst	25
3 Psychometrische eigenschappen en discriminerend vermogen	27
3.1 Onderzoeksgroep en respons	27
3.2 Kenmerken van de responsgroep	28
3.2.1 Achtergrondkenmerken	28
3.2.2 Representativiteit	30
3.3 Psychometrische analyses	31
3.3.1 Itemanalyses	31
3.3.2 Schaalanalyses	32

3.4	Discriminerend vermogen van de vragenlijst	38
3.4.1	Aantal respondenten totaal en per zorggroep	38
3.4.2	Intraklasse correlatie coëfficiënten	40
3.4.3	Case-mix correctie	42
3.4.4	Verschillen tussen zorggroepen	43
3.4.5	Reliability en benodigde steekproefgrootte	45
3.5	Aanpassen van de vragenlijst	46
3.5.1	Problematische items	46
3.5.2	Voorstel en herziening vragenlijst	48
4	Samenhang tussen patiëntactivatie, ervaringen met de zorg en ervaren gezondheidsuitkomsten	51
4.1	Correlaties	51
4.2	Regressie-analyses	52
5	Ervaringen met de zorg, mate van patiëntactivatie en ervaren gezondheidsuitkomsten	55
5.1	Ervaringen met de zorg (CQ-index)	55
5.2	Gezondheidsuitkomsten (PROMs) en patiëntactivatie (PAM)	58
5.2.1	Ervaren gezondheidsuitkomsten	58
5.2.2	Patiëntactivatie	58
5.3	Samenhang met ziekteduur, comorbiditeit, etniciteit en taal	59
6	Samenvatting en discussie	61
6.1	Samenvatting resultaten	61
6.1.1	Psychometrische eigenschappen	61
6.1.2	Discriminerend vermogen	62
6.1.3	Relatie tussen CQ-index, PROMs en PAM	63
6.1.4	Definitieve versie van de CQ-index Astma en COPD	63
6.1.5	Ervaringen met de zorg voor astma en COPD	63
6.2	Discussie	64
6.2.1	Respons en representativiteit	64
6.2.2	Methode van dataverzameling	65
6.2.3	Case-mix correctie en diversiteit	66
6.2.4	Kwaliteit van zorg is niet verbeterd	66
6.2.5	Vervolgonderzoek	67
6.3	Implementatie van de CQ-index Astma en COPD	67
6.4	Tot slot	68
	Literatuur	69
	Bijlagen:	
Bijlage 1	CQ-index Astma en COPD (verkorte versie 1.3, januari 2013)	73
Bijlage 2	CQ-index Astma en COPD (verkorte versie 2.0, november 2013)	89

Managementsamenvatting

De zorg rond astma en COPD in Nederland wordt over het algemeen door patiënten als vrij positief ervaren. Dit beeld is stabiel over de laatste jaren en komt naar voren uit onderzoek met de korte Consumer Quality-index (CQI) Astma en COPD. Belangrijke verbeterpunten voor de astma- en COPD-zorg liggen op het gebied van informatievoorziening en het geven van adviezen, zoals voorlichting over medicijngebruik, de afstemming en de evaluatie van de behandeling met de patiënt en adviezen over stoppen met roken. De ervaringen van patiënten laten ook verschillen tussen zorggroepen zien.

De CQI Astma en COPD

Met de CQ-index Astma en COPD kunnen ervaringen van patiënten met de ketenzorg voor astma en COPD betrouwbaar en valide in beeld worden gebracht en kunnen verschillen tussen zorggroepen op betrouwbare wijze worden aangetoond. De korte CQ-index Astma en COPD (versie 2.0) bestaat uit 56 vragen en de volgende acht thema's: 1. behandelplan en evaluatie van de zorg; 2. samenwerking in de zorg; 3 toegankelijkheid van de zorg; 4. bejegening en communicatie; 5. uitleg over medicijngebruik; 6. informatie en adviezen over roken; 7. informatie en adviezen over bewegen en 8. overige informatie en adviezen. Alle thema's kenmerken zich door een grote betrouwbaarheid.

De ervaringen van patiënten van de 18 zorggroepen in het onderzoek verschilden op meerdere thema's en vragen significant van elkaar. De verschillen waren het grootst voor de thema's 'behandelplan en evaluatie van de zorg' en 'overige informatie en adviezen'. Dit waren ook de thema's die, samen met het thema over uitleg van medicijngebruik, het meest voor verbetering in aanmerking kwamen.

Om de zorggroepen eerlijk met elkaar te kunnen vergelijken, bleek het noodzakelijk om te corrigeren voor geslacht, leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid van de respondenten. Er moeten tenminste 325 patiënten per zorggroep worden benaderd om zorggroepen betrouwbaar te kunnen vergelijken.

Relatie tussen ervaringen met het zorgproces, patiëntactivatie en gezondheidsuitkomsten

Voor dit onderzoek is de korte CQ-index Astma en COPD aangevuld met vragen over de ervaren gezondheidsuitkomsten van de zorg (PROMS: Patient Reported Outcome Measures) en vragen over de mate waarin patiënten zelf een actieve rol spelen in het kader van hun ziekte (patiëntactivatie). De door patiënten ervaren gezondheidsuitkomsten werden gemeten met de Clinical COPD Questionnaire (CCQ) en de mate waarin de patiënt zelf een actieve rol vervult met de Patient Activation Measure (PAM). De CQ-index, CCQ en PAM meten duidelijk afzonderlijke concepten van de kwaliteit van zorg.

Een hogere patiëntactivatie (zoals gemeten met de PAM) en positievere ervaringen met het zorgproces (zoals gemeten met de CQ-index Astma en COPD) hangen samen met betere gezondheidsuitkomsten (zoals gemeten met de CCQ-vragenlijst). De PAM en de CCQ vormen hiermee een waardevolle aanvulling op de CQ-index.

Patiënten vrij positief over de astma en COPD-zorg

Patiënten zijn over het algemeen vrij positief over de zorg die ze ontvangen voor astma en/of COPD. Het algemene oordeel over de astma-/COPD-zorg was gemiddeld een 7,4 (op een schaal van 0 tot 10). Deze score is echter lager in vergelijking met ander CQI onderzoek. Mensen met COPD zijn positiever dan mensen met astma en waarderen de zorg gemiddeld met een 7,6 tegenover een 7,0 bij mensen met astma. Dit verschil kan waarschijnlijk worden verklaard doordat mensen met COPD over het algemeen ouder zijn dan mensen met astma en ouderen doorgaans positievere ervaringen rapporteren dan jongere mensen.

De ervaringen van patiënten met de astma- en COPD-zorg zijn niet of nauwelijks veranderd in de afgelopen jaren. Patiënten zijn het meest te spreken over de bejegening en communicatie door de zorgverleners, de samenwerking in de zorg en informatie en adviezen over bewegen. De belangrijkste verbeterpunten voor de astma- en COPD-zorg liggen op het gebied van informatie en adviezen over onder andere roken, afstemming en evaluatie van de behandeling en voorlichting over medicijngebruik.

Implementatie van de CQ-index Astma en COPD

De korte CQ-index Astma en COPD kan nu op grote schaal door zorgaanbieders en zorgverzekeraars worden gebruikt om patiëntervaringen met de ketenzorg bij astma en/of COPD betrouwbaar en valide te meten en vergelijken tussen zorggroepen. Landelijke implementatie van de vragenlijst kan een extra impuls geven aan het landelijke kwaliteitsbeleid op het gebied van astma- en COPD-zorg en voor de afzonderlijke zorggroepen.

De informatie over verschillen en verbetermogelijkheden in de astma-/COPD-zorg kan voor de zorgaanbieders een prikkel zijn om de kwaliteit van zorg voor mensen met longziekten verder te verbeteren en kan door zorgverzekeraars worden gebruikt voor het zorginkoopbeleid. Hiervoor is het wel van belang om de resultaten per zorggroep terug te koppelen. De Long Alliantie Nederland (LAN) en het Longfonds kunnen de resultaten gebruiken voor deskundigheidsbevordering en belangenbehartiging, voor voorlichting en advies aan hun achterban, en voor de communicatie met zorgaanbieders en zorgverzekeraars. De verzamelde informatie is ook relevant voor mensen met longziekten. Als de kwaliteitsinformatie openbaar wordt gepubliceerd als keuze-informatie, kan het door patiënten en hun naasten worden gebruikt bij het kiezen van een zorgaanbieder.

1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden het doel en de achtergronden van het onderzoek nader toegelicht. Na een toelichting op het onderwerp en doel van het huidige onderzoek (zie paragraaf 1.1) volgt achtergrondinformatie over de kenmerken van astma en COPD en de zorg voor mensen met deze chronische longaandoeningen (paragraaf 1.2), over de CQ-index Astma en COPD (paragraaf 1.3) en over het meten van patiëntactivatie (paragraaf 1.4). Deze inleiding besluit met de onderzoeksvraagstellingen (paragraaf 1.5) en een leeswijzer voor dit rapport (paragraaf 1.6).

1.1 Doel van het onderzoek

Doel van dit onderzoek is om de CQ-index Astma en COPD verder te ontwikkelen en te valideren, zodat een korte vragenlijst beschikbaar komt voor het meten en vergelijken van de prestaties van zorgaanbieders die ketenzorg leveren aan mensen met astma en/of COPD. Uiteindelijke doel van dit project is om een meetinstrument op te leveren dat een bijdrage kan leveren aan het bewaken en verbeteren van de zorg voor mensen met astma/COPD. De kwaliteit van zorg betreft daarbij zowel de door patiënten gerapporteerde ervaringen met het *zorgproces* (zoals gemeten met de CQ-index) als *uitkomsten* van zorg (zogenoeten Patient Reported Outcome Measures, PROMS).

Als blijkt dat het verkorte instrument geschikt is om patiëntervaringen en verschillen tussen zorggroepen betrouwbaar en valide te meten, dan kan het worden gebruikt binnen het kwaliteitsbeleid van zorgaanbieders, ter ondersteuning van het zorginkoopbeleid van zorgverzekeraars en voor belangenbehartiging of voorlichting en advies naar de achterban door het Longfonds en de Long Alliantie Nederland (LAN). Tegelijk kan de verzamelde informatie ook relevant zijn voor mensen met longziekten. Als de kwaliteitsinformatie openbaar wordt gemaakt, kan het door patiënten en hun naasten worden gebruikt bij het kiezen van een zorgaanbieder.

Naast de verdere ontwikkeling van de CQ-index Astma en COPD beoogt dit onderzoek inzicht te geven in de relatie tussen: a) patiëntervaringen zoals gemeten met de CQ-index (die vooral gaan over *procesaspecten* van de zorg) en ervaren *uitkomsten* van zorg zoals gemeten met Patient Reported Outcome Measures (PROMs), en b) patiëntervaringen (CQ-index en PROMs) en het *activatieniveau* van patiënten zoals gemeten met de Patient Activation Measure (PAM; zie paragraaf 1.4 voor verdere uitleg).

Het onderzoek is in 2013 uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met Stichting Miletus, zorgverzekeraars (Achmea Zorg en Gezondheid, Coöperatie VGZ, CZ en

Menzis), het Longfonds (voormalig Astma Fonds), de Long Alliantie Nederland (LAN) en de meetorganisaties Qualizorg en MailStreet.

1.2 Zorg voor astma en COPD

De CQ-index Astma en COPD richt zich op de zorg voor mensen met de veelvoorkomende ziekten astma en COPD. Nederland telt minstens 500.000 mensen met astma en circa 350.000 mensen met COPD (zie www.longalliantie.nl en www.nationaalkompas.nl). Jaarlijks worden circa 150.000 nieuwe mensen met astma of COPD gediagnosticeerd en eisen deze longziekten circa 6.000 levens (vooral ten gevolge van COPD). Terwijl astma vaak al op jonge leeftijd voorkomt, ontstaat COPD meestal pas na het veertigste levensjaar. Beide ziektebeelden worden gekenmerkt door een hoog zorggebruik en samen behoren ze tot de top-tien van duurste ziekten in de Nederlandse gezondheidszorg (RIVM, website geraadpleegd op 25 april 2014).

Hoewel astma en COPD in de klinische praktijk als afzonderlijke aandoeningen worden onderscheiden, vertonen deze longziekten qua symptomen en behandeling sterke overlap. Ook komen deze aandoeningen vaak tegelijk voor (co-morbiditeit). Beide aandoeningen vereisen complexe zorg en een multidisciplinaire inzet van zorgverleners zoals huisartsen, longartsen, praktijkondersteuners, verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Voorwaarden voor optimale zorg zijn een goede afstemming en samenwerking tussen deze verschillende zorgverleners, oftewel ketenzorg (Heijmans et al., 2009). Ketenzorg is het samenhangend geheel van zorginspanningen die door verschillende (onafhankelijke) aanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd en waarbij het patiëntenproces centraal staat (Inspectie van de Gezondheidszorg, 2004). Omdat de zorgvraag bij astma en COPD veel breder is dan alleen de luchtwegklachten, vraagt dit ook om een brede aanpak. Een integrale benadering waarbij de patiënt met zijn of haar problemen centraal staat en waarbij naast de huisarts en specialist ook andere partijen betrokken zijn – zoals bijvoorbeeld het eigen netwerk van de patiënt, de thuiszorg, de fysiotherapeut en de wijkverpleegkundige. De zorgstandaarden waarin wordt beschreven wat goede zorg is voor astma of COPD en waarin wordt benadrukt dat zorg moet aansluiten bij de zorgvraag van de patiënt, beogen die integrale aanpak te stimuleren (Long Alliantie Nederland, 2012; Long Alliantie Nederland, 2013) .

1.3 CQ-index Astma en COPD

De Consumer Quality Index (CQ-index of CQI) is de Nederlandse standaard voor het meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de gezondheidszorg (Delnoij en Hendriks, 2008). Doel van de CQ-index is om het klantenperspectief op de zorg in beeld te brengen en zo de transparantie in de zorg verder te vergroten.

Met de CQ-index Astma en COPD kunnen ervaringen van patiënten met de zorg voor astma en COPD in beeld worden gebracht. De bestaande vragenlijst is het resultaat van een aantal ontwikkeltrajecten: ontwikkeling CQ-index Astma (Bloemendal et al., 2008),

ontwikkeling CQ-index Ketenzorg COPD (Heijmans et al., 2009) en ontwikkeling CQ-index Astma en COPD (Jansen et al, 2010). Het eerdere onderzoek heeft geresulteerd in een vragenlijst over astma en COPD van 162 vragen (versie 1.2, juni 2010). Na afloop van dit ontwikkeltraject concludeerde de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het toenmalige Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) dat de lijst weliswaar geschikt was voor het doel van kwaliteitsverbetering, maar (nog) niet geschikt was voor het vergelijken van zorgaanbieders en voor het genereren van keuze-informatie voor patiënten vanwege het geringe discriminerend vermogen. Ook stelde de WAR als voorwaarde dat de lijst uit maximaal 100-120 vragen mocht bestaan. Voor een doelmatig gebruik was verdere inkorting van het meetinstrument gewenst.

In 2011-2012 is de CQ-index Astma en COPD op initiatief van de Stichting Miletus en in samenspraak met diverse belanghebbende partijen (zorgverzekeraars, zorgverleners en patiënten-/belangenorganisaties gerepresenteerd door LAN en het Longfonds) ingekort. Uitgangspunten bij de inkorting waren dat de CQ-index zich meer moest richten op de chronische ketenzorg voor mensen met astma en/of COPD, met de nadruk op zorg in de eerste lijn en op het multidisciplinaire team van zorgverleners. Voor wat betreft dit laatste is de vragenlijst afgestemd op de generieke CQ-index Ketenzorgmodule¹. De selectie van items is bovendien gebaseerd op criteria voor het inkorten van CQI vragenlijsten (Triemstra et al., 2008; werkinstructie van het voormalige Centrum Klantervaring Zorg).

Dit heeft geresulteerd in een verkorte CQ-index Astma en COPD (versie 1.3, januari 2013) die nog maar 59 vragen telt (inclusief achtergrondvragen) in plaats van 162. Tabel 1.1 geeft een overzicht van de onderwerpen van de lange en de verkorte lijst. Gevolg van de keuze om vragen meer te betrekken op het multidisciplinaire team van zorgverleners was dat de onderwerpen 'bejegening en communicatie' en 'afstemming en evaluatie' niet meer afzonderlijk worden uitgevraagd voor vijf disciplines (huisarts, longverpleegkundige, specialist, fysiotherapeut en diëtist), maar voor alle zorgverleners tezamen. En omdat de verkorte lijst meer gericht is op chronische zorg in de eerste lijn, worden over de onderwerpen Onderzoeken en tests, Opname in ziekenhuis, en Longrevalidatie geen vragen meer gesteld. Ook is het onderwerp Apotheek geschrapt omdat hier een afzonderlijke vragenlijst voor bestaat (CQ-index Farmacie).

¹ De Ketenzorgmodule is een basisset van 28 generieke vragen over ketenzorg voor chronische aandoeningen, gebaseerd op bestaande CQI-vragenlijsten (die voor Astma/COPD, CVA, Diabetes, Hartfalen en Reuma). Deze module is ontwikkeld door het NIVEL (Triemstra en Buers) en uitgetest in het National Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (najaarspeiling 2011).

Tabel 1.1 Overzicht van onderwerpen van de CQ-index Astma en COPD: vergelijking van de lange vragenlijst (versie 1.2, 162 vragen) en de verkorte versie (1.3, 59 vragen)

CQ-index Astma en COPD: lange versie met 162 vragen (versie 1.2, juni 2010)	CQ-index Astma en COPD: verkorte versie met 59 vragen (versie 1.3, januari 2013)
- Zorg rond diagnose	- Zorg rond diagnose
- Onderzoeken en tests	
- Samenwerking	- Samenwerking
- Toegankelijkheid	- Toegankelijkheid
- Huisartspraktijk:	- Zorgverleners:
· Bejegening en communicatie	· Bejegening en communicatie
· Afstemming en evaluatie	· Afstemming en evaluatie
- Longverpleegkundige:	
· Bejegening en communicatie	
· Afstemming en evaluatie	
- Specialist:	
· Bejegening en communicatie	
· Afstemming en evaluatie	
- Fysiotherapeut:	
· Bejegening en communicatie	
- Diëtist:	
· Bejegening en communicatie	
- Uitleg medicijngebruik	- Uitleg medicijngebruik
- Apotheker	
- Opname ziekenhuis	
- Longrevalidatie	
- Informatie en adviezen:	- Informatie en adviezen:
· Roken, Bewegen, overig	· Roken, Bewegen, overig
- Vergoedingen	
- Achtergrondvragen	- Achtergrondvragen

1.3.1 Uitbreiding met PROMs

Tegenover een inkorting van de vragenlijst stond de wens om de vragenlijst uit te breiden met vragen over de uitkomsten van de zorg. Terwijl de CQ-index vooral gaat over *procesaspecten* van de zorg waar patiënten veel belang aan hechten (zoals bejegening, communicatie, toegankelijkheid, samenwerking, informatie en adviezen), ontbreken vooralsnog vragen over de *uitkomsten* van zorg. Deze laatste zijn juist van belang in het licht van de effectiviteit en doelmatigheid van zorg. Zorgverzekeraars zijn daarom in toenemende mate geïnteresseerd in zogeheten Patient Reported Outcome Measures (PROMs) die uitkomsten van zorg meten in termen van ziektespecifieke klachten en kwaliteit van leven. Ook in de zorgstandaarden voor astma en COPD staat de ervaren ziektelast centraal. Daarom is de CQ-index Astma en COPD aangevuld met een ziektespecifieke PROMs, de Clinical COPD Questionnaire (CCQ, 10 items; Van der Molen, 2005; Van der Molen et al., 2003), drie vragen uit de Distress-schaal van de 4-Dimensionele Klachtenlijst (4-DKL; Terluin en Duijsens, 2002; Terluin et al., 2006) en een item over vermoeidheid.

Toevoeging van deze vragen set vraagt om nader onderzoek naar de validiteit, betrouwbaarheid en het discriminerend vermogen van de vragen naar gezondheidsuitkomsten. Bovendien kan het huidige onderzoek uitwijzen wat de relatie is tussen de gerapporteerde ervaringen met het *zorgproces* en de *uitkomsten* van zorg, en wat de toegevoegde waarde en beperkingen zijn van de CCQ-vragen bij metingen met de CQ-index Astma en COPD.

1.3.2 *Verschillen tussen zorggroepen*

De verkorte CQ-index Astma en COPD richt zich op de chronische ketenzorg met de nadruk op zorg in de eerste lijn. Als gevolg van de integrale bekostiging, wordt deze zorg steeds vaker georganiseerd binnen zogenaamde zorggroepen waarbij de zorgstandaarden als uitgangspunt dienen (Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2012). Een zorggroep is “een organisatie met rechtspersoonlijkheid waarin zorgaanbieders verenigd zijn die verantwoordelijk zijn voor het coördineren en leveren van chronische zorg aan een nader omschreven patiëntenpopulatie (in een bepaalde geografische regio) en waarbij gebruik wordt gemaakt van een ketendbc contract” (Van Til et al., 2010). Tot op heden is er weinig bekend over de kwaliteit van zorg die wordt verleend door de zorggroepen aan mensen met astma en/of COPD (Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2012). De meting met de CQ-index Astma en COPD kan hier uitkomst bieden. Eén van de doelen van CQI metingen is om verschillen tussen zorgaanbieders in kaart te brengen. Binnen dit onderzoek zullen we bepalen in hoeverre met de CQ-index Astma en COPD verschillen in prestaties van zorggroepen in kaart kunnen worden gebracht.

1.4 **Patiëntactivatie van mensen met astma en/of COPD**

De zorg vraagt in toenemende mate om actieve patiënten: betrokken, goed geïnformeerde en kundige patiënten die met hun gedrag bijdragen aan een betere gezondheid. Deze nauwe betrokkenheid van patiënten geldt in versterkte mate voor chronisch zieken. Zo is een essentieel onderdeel van de zorg voor chronisch zieken hun zelfmanagement met bijbehorende activiteiten zoals zelfbehandeling en zelfmonitoring, het coördineren van de eigen zorg, effectief communiceren met zorgverleners en actief deelnemen aan besluitvormingsprocessen (Wagner et al., 2001).

Patiëntenparticipatie bij de eigen behandeling in de vorm van zelfmanagement lijkt echter nog niet echt van de grond te komen (Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2012; Ursum et al., 2011). Dit komt voor een deel doordat niet alle patiënten beschikken over de nodige motivatie, kennis en vaardigheden om een actieve rol binnen hun eigen zorg op zich te nemen. Onderzoek laat zien dat met name lager opgeleiden, ouderen en mensen met een laag inkomen moeite hebben om deze rol te vervullen (Rademakers, 2013). Om in kaart te brengen in hoeverre mensen met astma en/of COPD deze actieve rol kunnen en willen opnemen is de CQ-index Astma en COPD voor dit onderzoek uitgebreid met de Patient Activation Measure (PAM). De PAM is een instrument om de *patiëntactivatie* te meten, dat wil zeggen de mate waarin iemand over de juiste kennis en vaardigheden

beschikt voor zelfmanagement in de zorg en voldoende vertrouwen heeft om deze kennis en vaardigheden toe te passen in de omgang met de ziekte (Hibbard et al., 2004; Hibbard et al., 2005). Onderzoek heeft uitgewezen dat de PAM-score samenhangt met verschillende uitkomstmaten zoals een gezonde leefstijl, zelfmanagement van chronisch zieken, aanwenden van preventieve zorg, gebruik van informatie over gezondheid en de zorg, gedrag in de spreekkamer, zorggebruik en gezondheidsuitkomsten (Hibbard et al., 2010; Fowles et al., 2009). De vragenlijst is afkomstig uit de Verenigde Staten (Hibbard et al., 2004 en 2005) en recentelijk door het NIVEL in Nederland is geïntroduceerd (Rademakers et al., 2012).

Daarnaast is het interessant om te bekijken of patiënt activatie samenhangt met de ervaringen van patiënten met het zorgproces en de uitkomsten van de zorg. Het valt te verwachten dat actievere patiënten beter weten wat ze zoeken in een behandeling, welke verschillende behandelingen er zijn voor hun ziekte en hoe ze (snel) toegang kunnen krijgen tot de zorg die ze willen (Hibbard et al., 2004; Donald et al., 2011). Als gevolg hiervan zijn hun ervaringen met de zorg mogelijk positiever. Tot nu toe is er vrijwel geen onderzoek gedaan naar de relatie tussen de PAM-score en de ervaringen met de zorg. Uit een eerder onderzoek van het NIVEL onder diabetes patiënten bleek dat een lagere PAM-score samenging met negatievere ervaringen met de communicatie van de huisarts, communicatie over diabetes en bejegening door zorgverleners (Hendriks et al., 2013). Ook hadden mensen met een lager activatieniveau meer diabetes-gerelateerde klachten zoals gemeten met een ziektespecifieke PROM.

Volgens Hibbard en collega's is het bovendien niet onredelijk om te verwachten dat aandacht voor zelfmanagementondersteuning vanuit de zorgverleners en het verlenen van zorg op maat patiënten stimuleert om een meer actieve rol te spelen in hun eigen gezondheid (Hibbard et al., 2004; Hibbard, 2007). Eén studie heeft laten zien dat een positief klimaat onder collega's in een huisartsenpraktijk via het opbouwen van vertrouwen tussen huisarts en patiënt bijdraagt aan actievere patiënten (Becker en Roblin, 2008). In dit verband is het van belang om te bekijken of de mate van patiënt activatie van mensen met astma en/of COPD verschilt tussen de verschillende zorggroepen.

1.5 Huidig onderzoek

Het huidige onderzoek betreft de validatie van de verkorte CQ-index Astma en COPD, waarvoor de laatste fasen van het CQI ontwikkeltraject opnieuw zijn doorlopen: de psychometrische test en het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de vragenlijst. In het onderzoek naar het discriminerend vermogen bekeken we in hoeverre met de vragenlijst verschillen tussen zorggroepen aangetoond kunnen worden. Tegelijk met de CQ-index kunnen de validiteit, betrouwbaarheid en het discriminerend vermogen van de toegevoegde PROMs-vragen worden onderzocht. Op basis van de resultaten is de vragenlijst vervolgens geoptimaliseerd wat heeft geresulteerd in een definitieve versie van de CQ-index Astma en COPD.

Daarnaast wordt in dit onderzoek gekeken naar de samenhang tussen ervaringen met het zorgproces (CQ-index), door patiënten gerapporteerde gezondheidsuitkomsten (PROMs) en het activatieniveau van patiënten (PAM). Daarbij verwachten we dat de ervaringen met het zorgproces positief samenhangen met gezondheidsuitkomsten alsook dat de patiëntactivatie positief samenhangt met de ervaringen van patiënten met het zorgproces (CQ-index) en gezondheidsuitkomsten (PROMs). Door de PAM mee te nemen kan bovendien het activatieniveau van mensen met astma en/of COPD grootschalig in kaart worden gebracht en kunnen verschillen in activatieniveau tussen de zorggroepen worden onderzocht.

De bijbehorende onderzoeksvragen zijn:

- 1 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van de ingekorte CQ-index Astma en COPD (versie 1.3)?’*
- 2 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van de toegevoegde ziektespecifieke PROMS-vragen?’*
- 3 *‘Welke verbeteringen kunnen er op basis van de resultaten doorgevoerd worden in de CQ-index Astma en COPD?’*
- 4 *‘Wat is de relatie tussen het activatieniveau van patiënten (PAM), ervaringen met de astma-/COPD-zorg (CQ-index), en de ziektespecifieke PROMS-vragen?’*
- 5 *‘Wat is de toegevoegde waarde van het toevoegen van de ziektespecifieke PROMS vragen en PAM aan de CQ-index Astma en COPD?’*

1.6 Indeling rapport

In hoofdstuk 2 wordt de methode van dit validatieonderzoek beschreven. Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van de psychometrische test en het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Astma en COPD. In hoofdstuk 4 beschrijven we de samenhang tussen de diverse patiëntervaringen (CQ-index en PROMs) en patiëntactivatie (PAM) en in hoofdstuk 5 de ervaringen van patiënten met de zorg voor astma en/of COPD. Tenslotte volgt in hoofdstuk 6 een algemene discussie, met de conclusies en aanbevelingen van het onderzoek.

2 Methode

Dit hoofdstuk beschrijft de methode van het validatietraject van de verkorte CQ-index Astma en COPD. Het validatieonderzoek is in 2013 uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met de Stichting Miletus (die jaarlijks diverse metingen naar patiëntervaringen coördineert in opdracht van zorgverzekeraars), zorgverzekeraars (Achmea Zorg en Gezondheid, Coöperatie VGZ, CZ en Menzis) en het Longfonds (voormalig Astma Fonds) en de Long Alliantie Nederland (LAN).

Voor het uitvoeren van de studie zijn de volgende stappen doorlopen: a) voorbereiding, b) dataverzameling, c) analyses, d) rapportage en afronding. Ter voorbereiding op het onderzoek heeft Stichting Miletus eerst geïnventariseerd welke zorgverzekeraars en zorggroepen wilden meewerken en hen geïnformeerd over het doel en de methode van dataverzameling. Ook is in deze voorbereidingsfase het onderzoeksplan verder uitgewerkt en zijn het meetinstrument, de steekproefinstructies, aanleverspecificaties en voorbeeldbrieven opgesteld voor de dataverzameling. Met medewerking van de zorggroepen en zorgverzekeraars is de doelgroep geselecteerd en benaderd. Vervolgens is de dataverzameling uitgevoerd door Qualizorg en MailStreet en heeft het NIVEL de analyses en deze rapportage verzorgd.

Het onderzoek naar de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van de vragenlijst is conform het Handboek CQI Ontwikkeling uitgevoerd (Koopman et al., 2011). Hierna volgt een nadere beschrijving van de vragenlijst, de dataverzameling, analysemethoden en de rapportage- en afrondingsfase.

2.1 Vragenlijst

De CQ-index Astma en COPD richt zich op personen van 16 jaar en ouder met astma of COPD die zorg (onderzoek, behandeling, medicijnen) voor astma en/of COPD hebben ontvangen in de afgelopen 12 maanden. In dit onderzoek is de verkorte CQ-index Astma en COPD gebruikt (versie 1.3, januari 2013; zie bijlage 1). Deze vragenlijst betreft primair de multidisciplinaire ketenzorg aan mensen met astma en/of COPD zoals geleverd door zorggroepen (huisartspraktijken en eerstelijns samenwerkingsverbanden), eventueel in samenwerking met specialisten/longartsen en longverpleegkundigen van het ziekenhuis. Daarbij staat de zorg van de huisartsen, praktijkondersteuners/-assistenten, en gespecialiseerd verpleegkundigen in de huisartsenpraktijk centraal.

De vragenlijst bestond uit 59 CQI vragen, aangevuld met twee vragensets over PROMs en patiëntactivatie (zie respectievelijk paragraaf 2.1.1 en 2.1.2). De vragen waren verdeeld over de volgende negen hoofdstukken of modules:

- Introductie (7 vragen)
- Samenwerking in de zorg (4 vragen)
- Toegankelijkheid van de zorg (4 vragen)
- Bejegening en communicatie (6 vragen)
- Medicijngebruik (6 vragen)
- Informatie en adviezen: roken (5), bewegen (5), overige voorlichting (8 vragen)
- Algemeen oordeel Astma-/COPD-zorg (2 vragen)
- Vragen over gezondheid (5 vragen, waaronder de PROMs en PAM-vragen)
- Over uzelf (9 vragen)

Voor wat betreft de CQI vragen onderscheiden we de volgende typen vragen:

- Selectie-/screenervragen: deze vragen moeten door iedereen worden ingevuld en zijn bedoeld om te bepalen of vervolgvragen van toepassing zijn. Antwoordcategorieën zijn meestal: 'ja' of 'nee'.
- Frequentievragen: hoe vaak is aan kwaliteitseisen voldaan? Antwoordcategorieën: 'nooit', 'soms', 'meestal' en 'altijd'.
- Vragen naar eenmalige gebeurtenissen of informatie: om na te gaan a) is iets gebeurd? ('ja'/'nee'), of b) in welke mate is voldaan aan een kwaliteitseis? (Antwoordcategorieën: 'nee, helemaal niet', 'een beetje', 'grotendeels' en 'ja, helemaal').
- Probleemvragen: om na te gaan of er problemen waren met toegankelijkheid (zoals wachttijd) of een ander structuurkenmerk (bijv. vervanging). Antwoordcategorieën: 'geen probleem', 'klein probleem' en 'groot probleem'.
- Beoordelvragen: welk waarderingcijfer krijgen de zorg(verleners) en zou men de zorg(verleners) ook aanbevelen? Antwoordcategorieën: 0 t/m 10 ('heel erg slecht' tot en met 'uitstekend' en 'beslist niet aanbevelen' tot 'beslist wel aanbevelen').
- Inventarisatie- of achtergrondvragen (andere antwoordcategorieën).

2.1.1 Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Voor het meten van patiëntgebonden uitkomstmaten is gekozen voor een ziektespecifieke PROMs, namelijk de Clinical COPD Questionnaire (CCQ, 10 items; Van der Molen, 2005; Van der Molen et al., 2003), aangevuld met drie vragen uit de Distress-schaal van de 4-Dimensionele Klachtenlijst (4-DKL; Terluin en Duijsens, 2002; Terluin et al., 2006) en een item over vermoeidheid.

De Clinical COPD Questionnaire (CCQ, 10 items) is gebruikt als instrument om vast te stellen hoeveel last of belemmering iemand ondervindt ten gevolge van astma of COPD. Deze korte vragenlijst wordt internationaal gebruikt en is gevalideerd in Nederland (Van der Molen, 2005; Van der Molen et al., 2003). Bovendien zijn de items in de vragenlijst onder andere gebaseerd op wat mensen met COPD zelf belangrijke beperkingen (zowel fysiek als emotioneel) vonden (Van der Molen et al., 2003). In het huidige onderzoek is de versie gebruikt die vraagt naar de ervaren last of belemmering in de afgelopen week. Voor de CCQ kunnen een totaalscore en scores voor drie subschalen worden berekend:

1) Symptoom-status (4 items over last van symptomen), 2) Functionele status (4 items over fysieke belemmering) en 3) Emotionele status (2 items over emotionele last). De antwoordschaal loopt daarbij van 1 'Nooit' tot 6 'Altijd' voor de subschalen Symptoom-status en Emotionele status of van 1 'Helemaal niet beperkt' tot 6 'Volledig beperkt of niet mogelijk' voor de Functionele status. Voor de CCQ is de zogeheten Minimal Important Difference (MID) vastgesteld op 0,40 (Van der Molen, 2005), wat wil zeggen dat vershilscores vanaf 0,40 als klinisch relevant of betekenisvol worden beschouwd.

De aanvullende vragen over distress gaan na in hoeverre iemand in de afgelopen week last heeft gehad van piekeren, lusteloosheid, spanningen en vermoeidheid. De antwoordcategorieën van deze vragen zijn aangepast aan het CCQ-antwoordformat (1=Nooit – 6=Altijd).

2.1.2 Patient Activation Measure (PAM)

De Patient Activation Measure (PAM) meet bij individuele patiënten de zelfgerapporteerde kennis, vaardigheden en het vertrouwen in het kunnen omgaan met de eigen gezondheid of ziekte (Hibbard et al., 2004; Hibbard et al., 2005). Dit is een korte vragenlijst van 13 vragen afkomstig uit de Verenigde Staten (Hibbard et al., 2004 en 2005) en is in 2012 door het NIVEL in Nederland geïntroduceerd (Rademakers et al., 2012; zie vraag 52 in Bijlage 1). Op basis van de score op de PAM kunnen mensen worden ingedeeld in één van vier oplopende niveaus: van meer passieve patiënten die nauwelijks eigen regie ervaren (PAM 1) tot en met actieve patiënten die naar eigen zeggen hun ziekte en zorg goed kunnen en willen managen (PAM 4; Hibbard et al., 2005). Zie figuur 2.1 voor een beschrijving van deze vier niveaus.

Figuur 2.1 Vier niveaus van patiëntactivatie



Bron: www.InsigniaHealth.com - NL vertaling NIVEL

De items van de PAM hebben een 4-punts antwoordschaal, van ‘helemaal niet mee eens’ (1) tot ‘helemaal mee eens’ (4), en een antwoordcategorie ‘niet van toepassing’. Per persoon is een PAM-score berekend conform de richtlijnen van Insignia Health (Insignia Health, 2010). Respondenten die minder dan zeven vragen beantwoordden of alle 13 vragen beantwoordden met ‘helemaal mee oneens’ of ‘helemaal mee eens’ werden verwijderd. De gemiddelde score werd berekend op basis van de ingevulde items waarbij vragen beantwoord met ‘niet van toepassing’ buiten beschouwing werden gelaten. Deze gemiddelde score transformeerden we in een gestandaardiseerde activatiescore, de PAM-score, variërend van 0 tot 100. Vervolgens zijn de respondenten ingedeeld in de vier groepen (activatieniveaus), conform de richtlijnen van Insignia Health.

2.2 Dataverzameling

Voor de meting met de verkorte CQ-index Astma en COPD zijn circa 20 zorggroepen met voldoende aantal patiënten met astma en/of COPD (minimaal 300-400 patiënten) benaderd met het verzoek om elk 260 patiënten aan te leveren voor het onderzoek. Uitgaande van een verwachte respons van circa 40% zou dit circa 100 respondenten per zorggroep en in totaal ongeveer 2.000 respondenten opleveren.

2.2.1 *Selectie doelgroep en steekproefinstructies*

De potentiële deelnemers zijn door de zorggroepen en zorgverzekeraars geselecteerd aan de hand van steekproefinstructies. Het streven was om de diagnosegroepen astma en COPD evenredig vertegenwoordigd te laten zijn in de steekproef. Omdat astma vaak al op jonge leeftijd voorkomt en COPD meestal pas na het veertigste levensjaar ontstaat, is er voor gekozen om bij de selectie van personen te stratificeren naar leeftijd.

De steekproefinstructies bestonden uit de volgende stappen

1. Selecteer personen als er sprake is van:
 - Astma en/of COPD (chronische bronchitis, longemfyseem).
 - Eén of meerdere consulten bij de huisarts in het afgelopen jaar (indien steekproeftrekking via de zorggroep) of tenminste vier (herhaal)recepten declaraties voor astma/COPD-medicatie in het afgelopen jaar (indien steekproeftrekking via de zorgverzekeraar).
 - Leeftijd van 16 jaar en ouder (geboren vóór 1 januari 1996).
 - Ingeschreven bij een huisarts (die onderdeel uitmaakt van de betreffende zorggroep).
2. Verwijder personen als:
 - bekend is dat ze niet willen meedoen aan onderzoeken;
 - ze in het afgelopen jaar al zijn benaderd voor een andere cq-index;
 - er kans is op schade van vertrouwelijkheid (bijvoorbeeld als anderen niet mogen weten dat patiënt contact had met de huisarts);
 - de persoon niet in Nederland woont.

3. Selecteer uit de personen die in aanmerking komen voor het onderzoek per zorggroep willekeurig circa 260 patiënten met astma en/of COPD. Doe dit gestratificeerd naar leeftijd (50% 16-44 jaar; 50% 45+ jaar).

2.2.2 Benaderingswijze

De dataverzameling vond plaats in de periode mei-juli 2013 met online en schriftelijke vragenlijsten (mixed mode). De dataverzameling werd verzorgd door Qualizorg (online meting) en MailStreet (schriftelijke vragenlijsten). De geselecteerde patiënten werden bij voorkeur benaderd via e-mail, maar als er geen e-mail adres bekend was werden zij schriftelijk benaderd volgens de Dillman methode (Dillman, 2009).

De verzendprocedure zag er als volgt uit:

- Week 0: Brief of uitnodiging via e-mail met link en logincode voor de digitale vragenlijst (schriftelijke lijst wordt aangekondigd) en afmeldkaartje.
- Week 1: E-mail of bedank-/herinneringskaartje met standaardtekst.
- Week 3: Herinnering per e-mail of brief met schriftelijke vragenlijst naar non-respondenten.
- Week 5: Herinneringsbrief naar non-respondenten.

2.2.3 Aanlevering en controle databestand

Het NIVEL ontving het databestand met anonieme gegevens uit de ingevulde vragenlijsten en enkele achtergrondkenmerken van de benaderde patiëntengroep. Het databestand was gecontroleerd op correcte invoer en ontdubbeld. De geanonimiseerde achtergrondgegevens (geslacht, leeftijd, diagnose) werden door de zorggroepen en zorgverzekeraars verstrekt voor de responsanalyses. Daarbij bevatte het databestand voor elke respondent en voor elke zorggroep een uniek nummer.

2.3 Analyses

Na controle op compleetheid en eventuele onregelmatigheden, heeft het NIVEL de data geschoond volgens de CQI richtlijnen (zie 2.3.1). Hierna zijn psychometrische analyses (item- en schaalanalyses) uitgevoerd, gevolgd door multilevel analyses om verschillen tussen zorggroepen te onderzoeken. Deze analyses zijn uitgevoerd volgens richtlijnen uit het handboek CQI Ontwikkeling (Koopman et al., 2011). Vervolgens zijn de onderlinge relaties tussen de CQ-index, PROMS-vragen en PAM scores onderzocht.

2.3.1 Opschoning

De opschoning van het aangeleverde databestand bestond uit de volgende stappen:

A Respondenten verwijderen die ten onrechte zijn aangeschreven

- 1 Verwijderen van vragenlijsten die retour zijn gezonden wegens het overlijden van de respondent, of als bericht van overlijden is ontvangen.

- 2 Verwijderen van vragenlijsten die retour zijn gekomen omdat ze onbestelbaar zijn.
- 3 Verwijderen van respondenten die niet tot de doelgroep behoren: respondenten die bij vraag 1, 8 en 22 aangaven dat zij in de afgelopen 12 maanden geen zorg voor astma en/of COPD hadden ontvangen.

B Respondenten verwijderen die de vragenlijst onvoldoende of niet op de juiste manier hebben ingevuld

- 4 Verwijderen van lege of nauwelijks ingevulde vragenlijsten (minder dan vijf vragen beantwoord).
- 5 Verwijderen van respondenten die de vragen niet zelf hebben beantwoord (vastgesteld op basis van antwoorden op vraag 60 en 61).
- 6 Verwijderen van vragenlijsten waarin onvoldoende vragen beantwoord zijn: respondenten die minder dan de helft van de kernvragen (die op iedereen van toepassing zijn) hadden beantwoord.

2.3.2 Psychometrische analyses

Om de validiteit en betrouwbaarheid van de verkorte CQ-index Astma en COPD te onderzoeken is gekeken naar de meeteigenschappen van de items en de onderliggende schaalstructuur van de vragenlijst.

Itemanalyses

Het meetinstrument is eerst op itemniveau bekeken. Hierbij is naar drie aspecten gekeken:

- De scheefheid van de verdeling van antwoorden op ervaringsvragen. Als 90% of meer van de antwoorden in een uiterste antwoordcategorie (bijvoorbeeld ‘altijd’/‘ja’ of ‘nooit’/‘nee’) valt, spreken we van een extreem scheve verdeling. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze niet zullen discrimineren tussen verschillende groepen respondenten of tussen zorggroepen.
- Het aantal missende waarden per item. Hieronder verstaan we het aantal keer dat een vraag ten onrechte niet is ingevuld (overgeslagen) of is beantwoord met ‘weet ik niet’, terwijl de vraag wel van toepassing was (rekening houdend met een selectievraag). Het percentage missings zegt iets over het begrip en de relevantie van het item en hierbij is de richtlijn aangehouden dat dit niet hoger mag zijn dan 10%.
- De samenhang tussen items. Als er een sterke samenhang is tussen twee items die inhoudelijk over hetzelfde onderwerp gaan, betekent dit dat één van de twee items verwijderd zou kunnen worden; een item levert dan namelijk geen eigen (unieke) bijdrage aan het begrip kwaliteit van zorg. De samenhang tussen de items is berekend aan de hand van Pearson’s correlaties (r), waarbij de vuistregel is gehanteerd dat als r groter is dan 0,70, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering.

Schaalanalyses

Vervolgens is de onderliggende schaalstructuur en constructvaliditeit van de ervaringslijst bepaald met factor- en betrouwbaarheidsanalyses en inter-factorcorrelaties. Specifiek is nagegaan of met de verkorte versie dezelfde kwaliteitsdimensies even betrouwbaar kunnen worden gemeten als met de lange versies van de CQ-

index Astma en COPD (Jansen et al., 2010; Van Plaggenhoef, 2013). Hiervoor zijn de resultaten van de schaalanalyses vergeleken met eerdere bevindingen voor de twee lange versies: versie 1.1 met 176 vragen (Jansen et al., 2010) en versie 1.2 met 162 vragen. De laatstgenoemde versie 1.2 is de aangepaste lange vragenlijst zoals gebruikt in een landelijke referentiemeting onder 498 mensen met astma/COPD, welke in opdracht van Stichting Miletus begin 2013 is uitgevoerd door Significant (Van Plaggenhoef, 2013).

Factoranalyses

Voor het uitvoeren de factoranalyses zijn alle antwoordcategorieën gecodeerd op een 4-puntsschaal. De dichotome ja/nee-vragen (items 5, 6, 7, 27, 32, 33, 37, 40) zijn gehercodeerd naar: 1=nee, 4=ja. Bij de probleemvraag 11 is de volgende codering gehanteerd: 1=groot probleem; 2,5=klein probleem; 4=geen probleem. De antwoordcategorieën ‘niet van toepassing’ of ‘weet niet’ zijn gecodeerd als missing.

Vervolgens is bekeken of de data voldeden aan de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO), waarbij een waarde van 0,60 of hoger wordt gehanteerd. Bij lage KMO-waarden kan geen factoranalyse uitgevoerd worden, omdat de variabelen dan weinig tot niets gemeenschappelijks hebben. Ook werd Bartlett's test of sphericity uitgevoerd om de nulhypothese te toetsen dat de onderliggende variabelen ongecorrleerd zijn, waarbij in het geval deze test significant is ($p < 0,05$) geconcludeerd kan worden dat de correlaties tussen de variabelen voldoende hoog zijn om onderlinge relaties te kunnen ontdekken.

Indien aan deze voorwaarden werd voldaan is de onderliggende schaalstructuur van de ervaringenlijst – net als in het voorgaande validatietraject (Jansen et al., 2010) – bepaald met behulp van Principale Componenten Analyse met een oblique rotatie (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren). Het aantal factoren is bepaald met behulp van het criterium van Kaiser (1960) waarbij alleen factoren met een eigenwaarde van minimaal 1 zijn geselecteerd.

Betrouwbaarheidsanalyses

De betrouwbaarheid van de thema's of de gevonden schalen is bepaald met Cronbach's alfa (α) en Lambda2. Deze laatste is minder gangbaar, maar geeft een betere schatting voor de betrouwbaarheid (Sijtsma, 2009). Een schaal wordt over het algemeen als voldoende betrouwbaar beschouwd als alfa hoger is dan 0,70. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort is gekeken naar de item-totaal correlatie (ITC). Dit is een maat die aangeeft in hoeverre items binnen een schaal correleren met de gehele schaal. De item-totaal correlatie moet tenminste 0,40 zijn.

Inter-factor correlaties

Correlaties tussen de berekende schaalscores moesten uitwijzen in hoeverre de gevonden factoren of schalen voldoende onafhankelijk zijn om unieke concepten te meten. Als criterium voor de constructvaliditeit werd gesteld dat de correlaties kleiner moesten zijn dan 0,70 (Carey en Seibert, 1993) om te kunnen spreken van unieke schalen. Bij de berekening van schaalscores gold het criterium dat minimaal de helft van de bijbehorende schaalitems ingevuld moest zijn.

2.3.3 *Multilevel analyses*

Om vast te stellen of het instrument betrouwbaar verschillen kan meten tussen zorggroepen is het discriminerend vermogen van de vragenlijst onderzocht met multilevel regressieanalyses in Stata (versie 12.1). Bij deze analyses zijn twee niveaus gespecificeerd: de zorgaanbieder (zorggroep) en het individu (patiënt). Of en in hoeverre er verschillen bestaan tussen de zorggroepen is bekeken voor scores op patiëntervaringen volgens de CQ-index (schalen en enkele vragen), gezondheidsuitkomsten (PROMs) en patiëntactivatie (PAM). Hierbij vergeleken we twee modellen: een ongecorrigeerd model (model 0) en een gecorrigeerd model (model 1) waarbij we corrigeerden voor enkele relevante respondentkenmerken (zie Case-mix correctie). Vanwege het geringe aantal zorggroepen (18) zijn continue variabelen geanalyseerd met de optie restricted maximum likelihood (reml) en dichotome variabelen met de Likelihood-ratio test (lrtest).

Intraklasse correlatie coëfficiënt

De intraklasse correlatie coëfficiënt (ICC) is een maat voor de variatie of verschillen tussen zorgaanbieders. Hoe hoger de ICC, hoe meer de scores van patiënten verschillen tussen de afzonderlijke zorggroepen. Het percentage van de variantie dat kan worden toegeschreven aan de verschillen tussen zorggroepen is bepaald door de ICC met 100 te vermenigvuldigen. Met een Likelihood-ratio test is onderzocht of de verschillen tussen zorggroepen statistisch significant zijn ($p < 0,05$).

Case-mix correctie

Bij het vergelijken van zorggroepen is het belangrijk om rekening te houden met verschillen in de samenstelling van patiëntengroepen. Met een zogeheten case-mix correctie worden de resultaten gecorrigeerd voor relevante kenmerken van respondenten, waardoor wordt voorkomen dat verschillen onterecht worden toegeschreven aan de prestaties van zorggroepen terwijl ze in werkelijkheid berusten op verschillen in patiëntenpopulaties. Volgens het CQI Handboek dient standaard gecorrigeerd te worden voor de respondentkenmerken leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid. Daarnaast is in dit onderzoek ook geslacht meegenomen als case-mix variabele.

Om vast te stellen of het van belang is om te corrigeren voor respondentkenmerken bij het vergelijken van de zorggroepen (zogenaamde case-mix correctie), zijn steeds twee multilevel regressieanalyses uitgevoerd: één waarbij niet is gecorrigeerd (model 0), en één waarbij wél gecorrigeerd is voor de kenmerken geslacht, leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid (model 1). Met de Wald-test is de significantie van de gezamenlijke bijdrage van case-mix variabelen vastgesteld.

Sterrenindeling

De verschillen tussen zorggroepen kunnen geïllustreerd worden met een indeling in drie klassen of 'sterrencategorieën'. Hiervoor worden de geschatte scores uit de multilevel analyses per zorggroep voorzien van een vergelijkingsinterval (berekend met de formule: gemiddelde \pm 1,39 x standaarderror). Als een zorggroep significant lager scoort dan de geschatte score voor alle zorggroepen (dus als de score met bijbehorend vergelijkingsinterval geheel beneden de score voor alle zorggroepen ligt), krijgt de

zorggroep één ster (benedengemiddeld). Scoort een zorggroep significant beter dan alle zorggroepen, dan krijgt het drie sterren (bovengemiddeld). Als een zorggroep zich niet duidelijk onderscheidt met zijn score, dan wordt de zorggroep ingedeeld in de middelste categorie (2 sterren). Daarbij is het belangrijk om te realiseren dat alleen de zorggroepen met 1 of 3 sterren significant van elkaar verschillen op een score (omdat hun vergelijkingsintervallen niet overlappen) en dat het bij lage ICC's veelal om relatief kleine kwaliteitsverschillen gaat.

Betrouwbaarheid en steekproefgrootte

Om te bepalen hoeveel ingevulde vragenlijsten nodig zijn om op een betrouwbare wijze verschillen tussen zorggroepen te kunnen vaststellen, is per score de 'reliability' bepaald. Dit is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en hangt af van het aantal respondenten en de ICC. Over het algemeen wordt een 'reliability' van 0,8 beschouwd als betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen zorgaanbieders, en een 0,7 als redelijk betrouwbaar. De variantie tussen zorggroepen (de ICC) moet voor deze analyses in principe significant van nul verschillen. Hoe lager de ICC, hoe meer ingevulde vragenlijsten per zorggroep nodig zijn. Op basis van deze resultaten kunnen aanbevelingen worden gedaan voor de benodigde steekproefgrootte per zorggroep bij toekomstig vergelijkend onderzoek met de CQ-index Astma en COPD.

2.3.4 *Samenhang tussen patiëntactivatie, ervaringen met de zorg en ervaren gezondheidsuitkomsten*

Naast de validatie van de CQ-index Astma en COPD, onderzochten we de relaties tussen de ervaringen met het zorgproces (CQ-index), gezondheidsuitkomsten (PROMs) en patiëntactivatie (PAM). Daarbij is in het bijzonder gekeken naar: a) de convergente validiteit van CQ-index en PROMs, oftewel de mate waarin deze patiëntervaringen (respectievelijk gericht op het *proces* en de *uitkomsten* van zorg) daadwerkelijk samenhang vertonen, en b) naar de predictieve validiteit van patiëntactivatie (PAM) en ervaren zorg (CQ-index) als voorspeller van de ervaren gezondheidsuitkomsten (PROMs).

Daarvoor zijn onderlinge correlaties berekend tussen de CQI-, PAM- en PROM-scores. Verwachting was dat deze vragensets wel significant correleren, maar dat de onderlinge correlaties kleiner zullen zijn dan 0,70 omdat de vragensets afzonderlijke constructen beogen te meten. Vervolgens zijn regressie-analyses uitgevoerd om de relaties nader te onderzoeken. Daarbij waren PAM en CQI scores de onafhankelijke, en de PROMs scores de afhankelijke variabelen en is gecontroleerd voor relevante achtergrondvariabelen door deze als covariaten toe te voegen in de multivariate regressiemodellen.

2.3.5 *Ervaringen met de zorg en mate van patiëntactivatie*

Voor de beschrijving van patiëntervaringen (CQ-index en PROMs) en het activatieniveau (PAM) zijn schaalscores berekend voor de totale responsgroep en drie diagnosegroepen:

astma, COPD of astma en COPD (zelfgerapporteerde diagnose). Met One-way ANOVA's en Bonferroni Post Hoc testen is nagegaan of de diagnosegroepen van elkaar verschilden ($p < 0,05$).

Om een idee te krijgen van de overeenkomst van CQI-scores met eerdere metingen, zijn de CQI-scores ook vergeleken met metingen met de lange versie van de vragenlijst: de validatiemeting in 2010 (versie 1.1 met 176 vragen; Jansen et al., 2010) en de referentiemeting in 2013 (versie 1.2 met 162 vragen; Van Plaggenhoef, 2013).

Om te bepalen of het activatieniveau van mensen met astma/COPD vergelijkbaar was met dat van de algemene bevolking en andere groepen chronisch zieken, zijn de PAM-scores en het activatieniveau van de respondenten vergeleken met die van leden van het Consumentenpanel gezondheidszorg van het NIVEL (Nijman et al., 2014) en het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL (Rademakers et al., 2012). De leden van het Consumentenpanel gezondheidszorg zijn representatief voor de Nederlandse bevolking voor wat betreft leeftijd en geslacht. De groep mensen met een chronische ziekte of beperking die deelneemt aan het NPCG is geselecteerd aan de hand van een aantal criteria waaronder het hebben van één of meer *medisch gediagnosticeerde* somatische chronische aandoeningen of *matige of ernstige* lichamelijke beperkingen. Deze selectiecriteria maken dat de groep mensen met een chronische ziekte of beperking in het NPCG een relatief 'zware' groep is (Van der Veer et al., 2013). Ook vergeleken we de resultaten met resultaten van een meting onder patiënten van diabetesnetwerken (Hendriks en Rademakers, submitted).

Als laatste zijn de relaties tussen de CQI-, PAM- en PROMs-scores met de achtergrondkenmerken ziekteduur, comorbiditeit, etniciteit en gesproken taal nader onderzocht met behulp van Pearson's correlaties.

2.4 Rapportage en afronding

De resultaten van dit onderzoek zijn vastgelegd in dit rapport, gepresenteerd aan de begeleidende werkgroep (zie 2.4.1) en gebruikt voor optimalisatie van de vragenlijst (2.4.2). De (meet)resultaten worden tevens gebruikt voor terugrapportages aan de zorgverzekeraars en zorggroepen, via de monitor van Qualizorg en Zorgprisma (Vektis).

2.4.1 Werkgroep

Bij de aanloop en afronding van het project is een beroep gedaan op een werkgroep bestaande uit de verschillende stakeholders en potentiële gebruikers van het meetinstrument. In de werkgroep zaten vertegenwoordigers van zorgverzekeraars (Achmea, CZ, Menzis en VGZ), zorgaanbieders (zorggroepen), beroepsgroepen en belangen- of patiëntenorganisaties, gerepresenteerd door de Long Alliantie Nederland en het Longfonds (voorheen Astma Fonds). Taak van de werkgroep was om mee te denken

over de inhoud van de vragenlijst, de betekenis van de resultaten, het optimaliseren van de vragenlijst, en over toepassingsmogelijkheden van de CQ-index Astma en COPD.

2.4.2 *Optimalisatie vragenlijst*

Aan het eind van het validatieonderzoek is de vragenlijst verder geoptimaliseerd. Op basis van de informatie over de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van de vragenlijst is een voorstel voor verdere aanpassing of inkorting van de vragenlijst voorgelegd aan de werkgroep. Het voorstel werd onderbouwd met methodologische argumenten en kwantitatieve gegevens uit het onderzoek. In de regel zijn items met een te lage respons, die sterk overlappen met andere items, die geen onderdeel uitmaken van een betrouwbare schaal, of die geen discriminerend vermogen hebben kandidaat voor aanpassing of verwijdering. Maar bij de herziening van een CQI vragenlijst worden ook beleidsmatige of zorginhoudelijke argumenten meegewogen. Met de reacties van de werkgroep is de vragenlijst verder geoptimaliseerd en gereed gemaakt voor toekomstig, algemeen gebruik.

3 Psychometrische eigenschappen en discriminerend vermogen

In dit hoofdstuk worden eerst de onderzoeksgroep en de respons beschreven (paragraaf 3.1), gevolgd door de kenmerken en representativiteit van de responsgroep (paragraaf 3.2). Daarop worden de resultaten van psychometrische analyses (paragraaf 3.3) en de resultaten van de multilevel analyses (paragraaf 3.4) gepresenteerd. Waar mogelijk wordt een vergelijking gemaakt met eerdere metingen om te bepalen of de meeteigenschappen van de verkorte vragenlijst overeenkomen of verschillen van de lange versie van de CQ-index Astma en COPD. Tot slot worden op basis van de bevindingen aanbevelingen gedaan voor verdere aanpassing van de CQ-index Astma en COPD (paragraaf 3.5).

3.1 Onderzoeksgroep en respons

In totaal zijn 4.252 patiënten van 18 zorggroepen benaderd voor het onderzoek, variërend van 62 tot 258 patiënten per zorggroep. Twaalf van de 18 zorggroepen hebben hiervoor zelf patiënten aangeleverd, en voor de andere zes zorggroepen hebben twee zorgverzekeraars (Achmea Zorg en Gezondheid en Coöperatie VGZ) steekproeven aangeleverd.

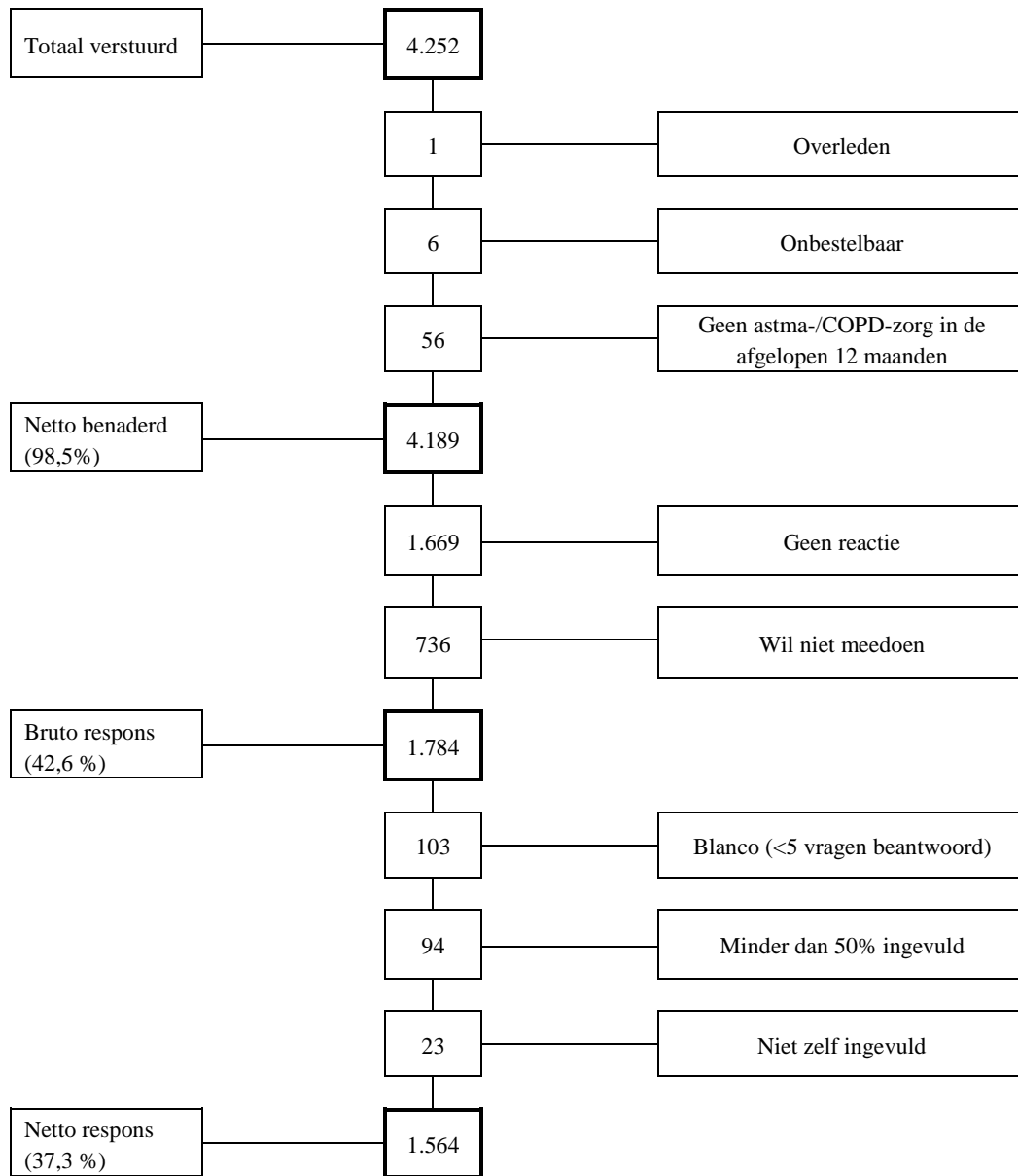
Het aangeleverde databestand werd opgeschoond volgens de richtlijnen uit het Handboek CQI Ontwikkeling (Koopman et al., 2011). In figuur 3.1 staan de resultaten van deze opschoning en de respons schematisch weergegeven.

Van de 4.252 mensen die zijn benaderd, bleek één persoon inmiddels te zijn overleden, werden zeker zes personen niet bereikt vanwege foutief (mail)adres en behoorden 56 mensen toch niet tot de doelgroep omdat zij geen zorg voor astma/COPD kregen in de afgelopen 12 maanden (volgens hun antwoorden op de selectievragen 1, 8 en 22). Van de 4.189 personen die netto zijn benaderd, hebben 1.669 personen helemaal niet gereageerd en wilden 736 personen niet meewerken. Daarmee kwam de bruto respons uit op 42,6% ($1.784/4.189 \times 100\%$).

Van de 1.784 personen reageerden, waren 197 vragenlijsten vrijwel blanco of voor minder dan de helft ingevuld, en 23 vragenlijsten waren door iemand anders dan de geadresseerde ingevuld. Zodoende was het aantal geldige en bruikbare vragenlijsten 1.564 en bedroeg de netto respons 37% ($1.564/4.189 \times 100\%$).

De netto respons per zorggroep varieerde van 25% tot 54% en het aantal respondenten per zorggroep was gemiddeld 87, variërend van 31 tot 134 respondenten. Dit bij een beoogd aantal van 100 respondenten per zorggroep.

Figuur 3.1 Respons CQ-index Astma en COPD (versie 1.3; meting mei-juli 2013)



3.2 Kenmerken van de responsgroep

3.2.1 Achtergrondkenmerken

In tabel 3.1 staan de achtergrondkenmerken van de respondenten beschreven, uitgesplitst naar zelfgerapporteerde diagnose (op basis van vraag 1). Bijna de helft van de respondenten zei COPD te hebben (49%), bijna een derde had astma (30%) en 15% had astma en COPD. Voor zes procent van de respondenten was de diagnose onbekend.

Respondenten waren merendeels vrouwen (55%, versus 45% mannen) en hun gemiddelde leeftijd was 60 jaar (S.D.=16,6; range=17-96 jaar). De meeste respondenten hadden een

lagere middelbare opleiding (45% LBO/VMBO niveau), gevolgd door middelbaar-hoog onderwijs (22%). Ongeveer 11% van de respondenten was allochtoon (westers of niet-westers). De algemene gezondheid werd door de meeste respondenten als 'goed' ervaren (47%) en ruim een derde rapporteerde een 'matige' gezondheid (39%).

De drie diagnosegroepen (astma, COPD of astma en COPD) verschilden op bijna alle achtergrondkenmerken van elkaar; zowel qua geslacht (Chi2 (2)= 32,01; p<0,001), leeftijd (Chi2 (14)= 496,21; p<0,001), opleiding (Chi2 (6)= 67,63; p<0,001) als ervaren gezondheid (Chi2 (8)= 45,65; p<0,001). Er waren geen verschillen qua afkomst.

De COPD-patiënten waren gemiddeld bijna 20 jaar ouder (66 jaar) dan mensen met astma (47 jaar). Zoals verwacht waren de meeste astmapatiënten jonger dan 45 jaar, waren mensen met COPD vooral 65+ en kwam de combinatie astma en COPD relatief vaak voor bij 45-54 jarigen. De groep met astma bestond voornamelijk uit vrouwen (65%), relatief hoog opgeleiden (53% was middelbaar tot hoog opgeleid) met een relatief goede gezondheid (65% had een goede tot uitstekende gezondheid). Anderzijds bestond de groep met COPD uit relatief veel mannen (52%), lager opgeleiden (70% had hoogstens lager middelbaar onderwijs) en mensen met een matige of slechte gezondheid (47%). Opvallend was dat een meerderheid van de groep met astma én COPD een matige of slechte gezondheid rapporteerde (54%).

Tabel 3.1 Achtergrondkenmerken van respondenten naar zelfgerapporteerde diagnose

	totaal (n=1.564)		astma (n=468)		COPD (n=764)		astma en COPD (n=238)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Geslacht (n=1.564): *								
man	665	45,2	164	35,0	394	51,6	107	45,0
vrouw	805	54,8	304	65,0	370	48,4	131	55,0
Leeftijd (n=1.564): *								
16 t/m 24 jaar	68	4,4	63	13,5	2	0,3	3	1,3
25 t/m 34 jaar	81	5,2	69	14,7	5	0,7	5	2,1
35 t/m 44 jaar	172	11,0	124	26,5	23	3,0	21	8,8
45 t/m 54 jaar	178	11,4	51	10,9	80	10,5	40	16,8
55 t/m 64 jaar	367	23,5	67	14,3	219	28,7	65	27,3
65 t/m 74 jaar	399	25,5	54	11,5	260	34,0	61	25,6
75 t/m 84 jaar	257	16,4	36	7,7	153	20,0	36	15,1
85 jaar of ouder	42	2,7	4	0,9	22	2,9	7	2,9
Gemiddelde leeftijd (SD) #*	60,0	(16,6)	46,9	(18,0)	66,3	(11,0)	61,8	(14,0)
Opleiding (n=1.465): *								
laag (geen, lagere school)	260	17,8	51	11,4	142	19,9	40	18,1
middelbaar-laag (LBO, MAVO, VMBO)	659	45,0	160	35,8	362	50,6	95	43,0
middelbaar-hoog (MBO, HAVO, VWO)	323	22,1	134	30,0	122	17,1	58	26,2
hoog (HBO of WO)	223	15,2	102	22,8	89	12,4	28	12,7

- tabel 3.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.1 -

	totaal (n=1564)		astma (n=468)		COPD (n=764)		astma en COPD (n=238)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Afkomst¹ (n=1.502):								
autochtoon	1.338	89,1	388	88,2	674	91,0	198	86,1
allochtoon (westers of niet-westers)	164	10,9	52	11,8	67	9,0	32	13,9
Algemene gezondheid (n=1.545): *								
uitstekend	31	2,0	11	2,4	12	1,6	4	1,7
zeer goed	95	6,2	51	11,0	30	4,0	13	5,5
goed	725	46,9	239	51,7	357	47,4	93	39,2
matig	602	39,0	146	31,6	305	40,5	110	46,4
slecht	92	6,0	15	3,3	49	6,5	17	7,2

¹ volgens ruime definitie CBS: tenminste één ouder in buitenland geboren

* significant verschil tussen diagnosegroepen (Chi2-toets: $p < 0,001$)

schatting op basis van geboortjaar respondenten, volgens zorgaanbieders

3.2.2 Representativiteit

Om de representativiteit van de respondenten na te gaan, is deze groep vergeleken met de non-respondenten op de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd en diagnose. Deze kenmerken werden anoniem verstrekt door de zorggroepen of verzekeraars. In tabel 3.2 wordt voor de groep 'netto benaderd' (n=4.189) een vergelijk gemaakt tussen de 1.564 respondenten en 2.625 non-respondenten. Van iedereen was het geslacht en het geboortjaar bekend, maar de diagnose was slechts voor 505 patiënten (12%) vermeld.

Tabel 3.2 Achtergrondkenmerken van respondenten en non-respondenten: geslacht, leeftijd en diagnose

	respondenten (n=1.564)		non-respondenten (n=2.625)		totaal 'netto benaderd' (n=4189)	
	n	%	n	%	n	%
Geslacht:						
man	711	45,5	1.199	45,7	1.910	45,6
vrouw	853	54,5	1.426	54,3	2.279	54,4
Leeftijd:						
	n	gem. (SD)	n	gem. (SD)	n	gem. (SD)
	1.564	60,0 (16,6)	2.625	57,7 (19,2)	4.189	58,6 (18,3)
Diagnose: #						
	n	%	n	%	.	%
astma	96	41,7	158	57,5	254	50,3
COPD	134	58,3	115	41,8	249	49,3
astma en COPD	0	0	2	0,7	2	0,4

diagnose voor zover bekend en aangeleverd door de zorggroep (n=505)

De respondenten en non-respondenten verschilden niet qua geslacht: zowel bij respondenten als non-respondenten was 46% man en 54% vrouw. Wel waren er significante verschillen voor wat betreft leeftijd en de diagnose. Respondenten waren gemiddeld bijna 2,5 jaar ouder dan non-respondenten (respectievelijk gemiddeld 60,0 jaar en 57,7 jaar; $t(3.662)=-4,22$; $p<0,001$). De respondenten hadden vaker COPD (58%), terwijl eenzelfde meerderheid van de non-respondenten juist astma zou hebben (Pearson $\text{Chi}^2(2)=14,69$; $p=0,001$).

Een vergelijking van de respons per leeftijdsgroep wees uit dat de respons het hoogst was in de groep van 55 tot 75 jaar (37-47%), relatief laag was in de groep onder de 45 jaar (28-29%) en het laagst was in de oudste leeftijdsgroep van 85+ (22%).

3.3 Psychometrische analyses

3.3.1 Itemanalyses

Scheefheid van de verdeling

Geen enkel item had een extreem scheve verdeling in de zin dat meer dan 90% van de antwoorden in een uiterste antwoordcategorie viel.

Non-respons per item

In tabel 3.3 staan de items die meer dan 10% ontbrekende waarden (missings) hadden.

Tabel 3.3 Items met meer dan 10% missings, terwijl de vraag wel van toepassing was

nr.	vraag	niets ingevuld (%)	weet niet (%)	totaal missing (%)
5	Spraken zorgverleners met u over de doelen van uw behandeling of begeleiding?	5,0	8,4	13,4
6	Zijn de gemaakte afspraken vastgelegd in een zorgplan?	1,7	30,2	31,9
7	Werd er bij de behandeling van uw astma/COPD rekening gehouden met andere ziekten/aandoeningen die u heeft?	1,5	19,2	20,7
9	Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	5,3	14,3	19,6
10	Waren uw zorgverleners op de hoogte van de uitslagen van onderzoeken of tests, ook als een andere zorgverlener die had aangevraagd?	5,5	25,3	30,8
27	Heeft u afspraken gemaakt met de zorgverlener die uw medicijnen voorschreef over wanneer u zelfstandig de dosering van uw medicijnen mag aanpassen?	3,7	9,8	13,5

Het gaat hier om het percentage deelnemers dat onterecht geen antwoord gaf of 'weet ik niet' had aangekruist, terwijl de vraag wel van toepassing was. Een groot aantal missende

waarden op een item kan betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt of dat mensen geen ervaring hebben met dit zorgaspect. Zes vragen lieten veel onterechte missings zien, variërend van 13% tot 32% ontbrekende waarden. Hierbij sprongen de vragen 6 (Zijn de gemaakte afspraken vastgelegd in een zorgplan?) en 10 (Waren uw zorgverleners op de hoogte van de uitslagen van onderzoeken of tests?) er uit, met 31% en 32% missings, vooral omdat mensen het antwoord niet wisten.

Inter-itemanalyses

Vervolgens is naar de samenhang tussen items gekeken aan de hand van Pearson's correlaties. In tabel 3.4 staan de items die onderling sterk correleerden (Pearson's correlatie > 0,70). Het ging om in totaal acht items, waaronder twee bejegeningitems (vraag 16 en 17), vragen over informatie en adviezen over roken (vraag 30 en 31) of overige zaken (vraag 38 en 39), en twee vragen over de beoordeling van de astma-/COPD-zorg (vraag 46 en 47).

Tabel 3.4 Items met een onderlinge correlatie van $r > 0,70$

nr.	vragen	Pearson's r
16-17	Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u? en Namen de zorgverleners u serieus?	0,80
30-31	Sloten de adviezen over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie) en Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners over (stoppen met) roken op elkaar aan?	0,73
38-39	Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke problemen in uw werksituatie die te maken hebben met uw astma/COPD? en Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw astma/COPD?	0,78
46-47	Welk cijfer geeft u de totale zorg die u krijgt voor uw astma/COPD? en Zou u de zorg die u krijgt voor uw astma/COPD bij andere patiënten met astma/COPD aanbevelen?	0,84

3.3.2 Schaalanalyses

Om de onderliggende structuur in de vragenlijst vast te stellen en om te zien welke betrouwbare en interpreteerbare schalen gevormd kunnen worden, zijn factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd.

CQI vragen

Bij de schaalanalyses van de CQI vragen is zoveel mogelijk aangesloten bij de analyses in de voorgaande validatiestudie met de lange vragenlijst (versie 1.2; Jansen et al., 2010). Uitzonderingen hierop zijn dat items over de behandeling en het zorgplan (vragen 5, 6, 7) uit de verkorte vragenlijst nu samen met eerdere vragen over 'Zorg rondom diagnose' (schaal 1) en 'Afstemming en evaluatie' (voormalige schalen 6, 8, 10) zijn geanalyseerd, omdat ze qua inhoud op elkaar aansloten. Ook zijn items over 'Bejegening en

communicatie' nu als één schaal bekeken, omdat ze in de verkorte lijst nu in één keer zijn uitgevraagd voor alle zorgverleners terwijl ze eerder afzonderlijk zijn uitgevraagd voor vijf disciplines.

In tabel 3.5 staan de vragensets waarover factoranalyses zijn uitgevoerd, hoeveel factoren er zijn gevonden met een eigenwaarde groter dan 1, de KMO- en Bartlett's test-waarden en het percentage verklaarde variantie van de factoren. Aan de voorwaarde van de KMO (>0,60) en Bartlett's test of sphericity werd bij alle deelanalyses voldaan.

Tabel 3.5 Overzicht deelanalyses: CQI vragen waarover een factoranalyse is uitgevoerd

deelanalyse (module)	vraagnr.	aantal items	aantal factoren	KMO	Bartlett's test	% verklaarde variantie
1. Behandelplan en evaluatie	5-7, 19-21	3	1	0,80	<0,000	47,2
2. Samenwerking in de zorg	9-11, 44	4	1	0,74	<0,000	57,1
3. Toegankelijkheid van de zorg	12-15	4	1	0,80	<0,000	65,5
4. Bejegening en communicatie	16-18	3	1	0,71	<0,000	80,0
5. Uitleg over medicijngebruik	23-27	5	1	0,77	<0,000	52,7
6. Informatie en adviezen – Roken	29-32	4	1	0,77	<0,000	68,5
7. Informatie en adviezen – Bewegen	34-37	4	1	0,69	<0,000	54,3
8. Informatie en adviezen – Overig	38-40, 42-43, 45	6	2	0,76	<0,000	51,2, 18,1

In tabel 3.6 staat een overzicht van de gevonden CQI schalen met de bijbehorende betrouwbaarheid en de onderliggende items met bijbehorende factorladingen, item-totaal correlaties, en de 'α if item deleted'. Deze laatste maat is een schatting van de betrouwbaarheid van de schaal als het betreffende item wordt verwijderd uit de schaal.

Tabel 3.6 Resultaten van factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses: factoren met onderliggende items van de CQ-index Astma en COPD (versie 1.3)

nr.	vraag	factorlading	item-totaal correlatie (ITC)	α if item deleted
1. Behandelplan en evaluatie (α=0,77; Lambda2=0,77)				
5	Spraken zorgverleners met u over de doelen van uw behandeling of begeleiding?	0,70	0,49	0,74
6	Zijn de gemaakte afspraken vastgelegd in een zorgplan?	0,67	0,49	0,75
7	Werd er bij de behandeling van uw astma/COPD rekening gehouden met andere ziekten/aandoeningen die u heeft?	0,55	0,42	0,76

- tabel 3.6 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.6 -

nr.	vraag	factorlading	item-totaal correlatie (ITC)	α if item deleted
19	Is in de afgelopen 12 maanden met u besproken of de huidige zorg voor u optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft)	0,76	0,58	0,72
20	Lieten de zorgverleners u meebeslissen over uw behandeling van uw astma/COPD?	0,73	0,60	0,72
21	Hebben de zorgverleners met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten van uw astma/COPD plotseling verergeren?	0,70	0,55	0,73
2. Samenwerking in de zorg ($\alpha=0,74$; $\text{Lambda}2=0,76$)				
9	Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	0,84	0,62	0,64
10	Waren uw zorgverleners op de hoogte van de uitslagen van onderzoeken of tests, ook als een andere zorgverlener die had aangevraagd?	0,83	0,63	0,63
11	Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener(s) behandeld te worden?	0,56	0,33	0,79
44	Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners op elkaar aan?	0,76	0,61	0,66
3. Toegankelijkheid van de zorg ($\alpha=0,85$; $\text{Lambda}2=0,85$)				
12	Als u overdag telefonisch contact had, kreeg u dan de hulp of raad die u nodig had?	0,83	0,72	,79
13	Als u 's nachts, 's avonds of in het weekend telefonisch contact had, kreeg u dan de hulp of raad die u nodig had?	0,85	0,72	,79
14	Als uw klachten door astma/COPD erger werden, kon u dan zo snel als u wilde bij een zorgverlener terecht (telefonisch of op spreekuur/afpraak)?	0,81	0,73	,79
15	Werd u doorverwezen naar een andere zorgverlener als u vond dat dit noodzakelijk was?	0,75	0,59	,85
4. Bejegening en communicatie ($\alpha=0,87$; $\text{Lambda}2=0,87$)				
16	Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	0,92	0,80	0,78
17	Namen de zorgverleners u serieus?	0,92	0,80	0,78
18	Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,84	0,68	0,90
5. Uitleg over medicijngebruik ($\alpha=0,76$; $\text{Lambda}2=0,78$)				
23	Heeft u uitleg gekregen en geoefend met een zorgverlener hoe u uw medicijnen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)	0,58	0,40	0,76

- tabel 3.6 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.6 -

nr.	vraag	factorlading	item-totaal correlatie (ITC)	α if item deleted
24	Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor astma/COPD?	0,84	0,68	0,66
25	Kreeg u uitleg over mogelijke gevolgen van uw medicijnen op de lange termijn?	0,81	0,64	0,68
26	Gaven uw zorgverleners u dezelfde informatie of adviezen over medicijnen?	0,84	0,67	0,67
27	Heeft u afspraken gemaakt met de zorgverlener die uw medicijnen voorschreef over wanneer u zelfstandig de dosering van uw medicijnen mag aanpassen?	0,49	0,36	0,80
6. Informatie en adviezen – Roken ($\alpha=0,85$; $\text{Lambda}^2=0,84$)				
29	Legden uw zorgverleners de manieren om te stoppen met roken op een begrijpelijke manier uit?	0,85	0,72	0,78
30	Sloten de adviezen over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)	0,84	0,67	0,79
31	Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners over (stoppen met) roken op elkaar aan?	0,90	0,77	0,75
32	Heeft een zorgverlener u verwezen naar een 'stoppen met roken'-programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?	0,71	0,58	0,86
7. Informatie en adviezen – Bewegen ($\alpha=0,61$; $\text{Lambda}^2=0,61$)				
34	Legden uw zorgverleners de adviezen over bewegen op een begrijpelijke manier uit?	0,78	0,50	0,50
35	Sloten de adviezen over bewegen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)	0,87	0,56	0,43
36	Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners over bewegen op elkaar aan?	0,85	0,50	0,48
37	Kreeg u in de afgelopen 12 maanden informatie over mogelijkheden om een beweegprogramma te volgen?	0,32	0,22	0,79
8. Informatie en adviezen – Overig [#] ($\alpha=0,80$; $\text{Lambda}^2=0,81$)				
38	Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke problemen in uw werksituatie die te maken hebben met uw astma/COPD?	0,84 (0,83)	0,66	0,74
39	Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw astma/COPD?	0,80 (0,88)	0,75	0,72
40	Kreeg u adviezen van zorgverleners over hoe u met astma/COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	0,74 (0,72)	0,53	0,78

- tabel 3.6 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.6 -

nr.	vraag	factorlading	item-totaal correlatie (ITC)	α if item deleted
42	Legden uw zorgverleners de informatie of adviezen op een begrijpelijke manier uit?#	0,86 (0,63)	0,52	0,78
43	Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)#	0,88 (0,62)	0,51	0,78
45	Werd u op de hoogte gehouden van websites en activiteiten voor mensen met astma/COPD?	0,72 (0,56)	0,43	0,80

schaal 8 bestond uit twee factoren (factor 2: items 42 en 43) die samen wel een betrouwbare schaal vormden. Voor items 42 en 43 zijn de ladingen op factor 2 vermeld, en tussen haakjes staan alle factorladingen bij een gedwongen 1-factoroplossing.

Uit de factoranalyse kwamen zeven CQI schalen naar voren die een voldoende tot goede betrouwbaarheid hadden ($\alpha=0,74-0,87$) en één schaal waarvoor de betrouwbaarheid matig was (Informatie en adviezen over bewegen: $\alpha=0,61$). Drie items (11, 27 en 37) hadden een te lage item-totaal correlatie ($<0,40$) en droegen niet bij aan de betrouwbaarheid van een schaal. Daarvan had vraag 37 de laagste item-totaalcorrelatie (0,22) en bij verwijdering van dit item steeg de betrouwbaarheid van de schaal aanzienlijk, van 0,61 (matig) naar 0,79 (voldoende). Bij de andere items (11 en 27) had de betreffende schaal wel voldoende betrouwbaarheid. Omdat bij verwijdering van vraag 37 de alfa met meer dan 0,05 steeg en dit tot een voldoende betrouwbare schaal leidde, is besloten om deze vraag uit de schaal te laten bij verdere analyses. Tabel 3.7 geeft een overzicht van de uiteindelijke schalen met de bijbehorende items en de betrouwbaarheid (Cronbach's alfa).

Tabel 3.7 Overzicht van CQI schalen, items en betrouwbaarheid (Cronbach's alfa)

schalen	items	Cronbach's alfa
1. Behandelplan en evaluatie	5, 6, 7, 19, 20, 21	0,77
2. Samenwerking in de zorg	9, 10, 11, 44	0,74
3. Toegankelijkheid van de zorg	12, 13, 14, 15	0,85
4. Bejegening en communicatie	16, 17, 18	0,87
5. Uitleg over medicijngebruik	23, 24, 25, 26, 27	0,76
6. Informatie en adviezen – Roken	29, 30, 31, 32	0,85
7. Informatie en adviezen – Bewegen	34, 35, 36	0,79
8. Informatie en adviezen – Overig	38, 39, 40, 42, 43, 45	0,80

Schalen vergeleken tussen korte en lange versie van de CQ-index Astma en COPD

In vergelijking met de lange versie van de CQ-index Astma en COPD (1.2, juni 2010) is de betrouwbaarheid nu voor vijf van de acht vergelijkbare schalen hoger (zie tabel 3.8). Voor de schaal 'Uitleg medicijngebruik' en de twee samengestelde schalen 'Behandelplan en evaluatie' en 'Bejegening en communicatie' was de betrouwbaarheid

ongeveer hetzelfde als voor de vergelijkbare schalen in de vorige versie van de vragenlijst.

Tabel 3.8 Betrouwbaarheid van schalen (Cronbach's alfa) van de verkorte versie 1.3, vergeleken met de resultaten voor twee eerdere lange versies van de CQ-index Astma en COPD (versie 1.1 en 1.2)

schalen	versie 1.1 [#]	versie 1.2 [§]	schalen	versie 1.3
1 Zorg rondom diagnose	0,85	0,83	1 Behandelplan en evaluatie	0,77
2 Onderzoeken en tests	0,83	0,83	-	
3 Samenwerking in de zorg	0,61	0,56	2 Samenwerking in de zorg	0,74
4 Toegankelijkheid van de zorg	0,82	0,79	3 Toegankelijkheid van de zorg	0,85
5 Huisartspraktijk – Bejegening en communicatie	0,89	0,89	4 Bejegening en communicatie	0,87
6 Huisartspraktijk – Afstemming en evaluatie	0,72	0,73	(1)	
7 Longverpleegkundige – Bejegening en communicatie	0,91	0,91	(4)	
8 Longverpleegkundige – Afstemming en evaluatie	0,75	0,80	(1)	
9 Specialist – Bejegening en communicatie	0,90	0,89	(4)	
10 Specialist – Afstemming en evaluatie	0,75	0,75	(1)	
11 Fysiotherapeut – Bejegening en communicatie	0,87	0,84	(4)	
12 Diëtist – Bejegening en communicatie	0,93	0,90	(4)	
13 Uitleg over medicijngebruik	0,80	0,82	5 Uitleg over medicijngebruik	0,76
14 Apotheker	0,85	0,86		
15 Opname ziekenhuis	0,65	0,82	-	
16 Longrevalidatie	0,74	0,70	-	
17 Informatie en adviezen – Roken	0,67	0,64	6 Informatie en adviezen – Roken	0,85
(Informatie en adviezen – Bewegen)	-	-	7 Informatie en adviezen – Bewegen	0,79
18 Informatie en adviezen – Overig	0,74	0,73	8 Informatie en adviezen – Overig	0,80

[#] resultaat van ontwikkeltraject met versie 1.1 (176 vragen). Zie Jansen et al., 2010

[§] resultaat van referentiemeting met versie 1.2 (162 vragen). Zie Van Plaggenhoef, 2013
vetgedrukte alfa's zijn nu hoger dan in de vorige, lange versie

Samenhang van CQI schalen

In tabel 3.9 zijn de Pearson correlaties tussen de scores op de acht CQI schalen weergegeven. De schalen zijn zwak tot matig geassocieerd ($r = 0,31 - 0,63$) en alle correlaties zijn kleiner dan 0,70. Dus elke schaal meet een unieke dimensie en de schalen kunnen als onafhankelijk worden beschouwd.

Tabel 3.9 Pearson's correlaties tussen schalen van de CQ-index Astma en COPD (versie 1.3)*

schalen	1	2	3	4	5	6	7	8
1 Behandelplan en evaluatie	1,00							
2 Samenwerking in de zorg	0,45	1,00						
3 Toegankelijkheid van de zorg	0,50	0,53	1,00					
4 Bejegening en communicatie	0,46	0,51	0,59	1,00				
5 Uitleg over medicijngebruik	0,56	0,37	0,41	0,39	1,00			
6 Informatie en adviezen – Roken	0,42	0,33	0,40	0,41	0,44	1,00		
7 Informatie en adviezen – Bewegen	0,42	0,43	0,31	0,34	0,32	0,37	1,00	
8 Informatie en adviezen – Overig	0,63	0,48	0,46	0,45	0,62	0,51	0,57	1,00

* alle correlaties zijn significant ($p < 0,01$)

PAM en CCQ

Naast schaalanalyses voor de CQI vragen zijn ook de betrouwbaarheid van de PAM en CCQ-subschalen geverifieerd. De betrouwbaarheid van de PAM in de huidige studie was goed (Cronbach's alfa = 0,84). Zowel de CCQ- als de Distress-items vormden betrouwbare schalen. De betrouwbaarheid (Cronbach's alfa) van de CCQ (Totaal en drie subschalen: Symptomen, Functioneren, Mentale status) en de Distress-schaal varieerde van 0,78 tot 0,91. Daarnaast waren de inter-schaalcorrelaties tussen de CCQ-subschalen onderling ($r=0,56-0,65$) en tussen de CCQ-schalen en Distress-schaal allen kleiner dan 0,70 ($r=0,51-0,62$), zodat sprake was van voldoende onafhankelijke, unieke schalen.

3.4 Discriminerend vermogen van de vragenlijst

In deze paragraaf worden de resultaten van de multilevel analyses voor het bepalen van het discriminerend vermogen van de CQ-index Astma en COPD (versie 1.3) gepresenteerd.

3.4.1 Aantal respondenten totaal en per zorggroep

De vergelijkende analyses zijn gebaseerd op de ervaringen van 1.545 patiënten van 18 zorggroepen. Hoewel 1.564 respondenten de vragenlijst voldoende hadden ingevuld, vielen 19 cases alsnog af voor de multilevel analyses vanwege ontbrekende waarden op één of meer achtergrondkenmerken die nodig waren voor de case-mix correctie. Van de case-mix variabelen (geslacht, leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid) had vooral de vraag naar opleiding veel ontbrekende waarden (99 keer). Om toch zoveel mogelijk respondenten over te houden voor de analyses, zijn de missings op opleiding als extra dummy-antwoordcategorie meegenomen in de analyses. In tabel 3.10 worden voor alle acht CQI schalen, een aantal losse CQI vragen (vier feitvragen over ontvangen adviezen en twee beoordelingsvragen) en de PROMs-schalen en PAM-scores het aantal respondenten (totaal en gemiddeld per zorggroep)

weergegeven.² Omdat niet iedereen alle vragen heeft beantwoord, gaan de gepresenteerde resultaten over minder dan 1.545 respondenten, variërend van 390 tot 1.520 patiënten.

Tabel 3.10 Totaal aantal respondenten, gemiddeld aantal respondenten per zorggroep en het minimum en maximum aantal respondenten per zorggroep

	aantal respondenten	gemiddelde aantal per zorggroep	min-max aantal per zorggroep
CQ-index			
Schalen			
1 Behandelplan en evaluatie	1.499	83	31-132
2 Samenwerking in de zorg	390	22	3-30
3 Toegankelijkheid van de zorg	584	32	7-47
4 Bejegening en communicatie	1.507	84	31-132
5 Uitleg over medicijngebruik	1.413	79	29-111
6 Informatie en adviezen – Roken	405	22	8-44
7 Informatie en adviezen – Bewegen	641	36	16-65
8 Informatie en adviezen – Overig	1.056	59	13-77
Adviezen			
Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen... 28 om te stoppen met roken?	514	29	10-48
33 over bewegen voor uw astma/COPD?	1.520	84	31-132
41 Kreeg u adviezen over:			
- voeding	1.501	83	31-130
- ademhalingsoefeningen	1.501	83	31-130
- omgaan met prikkels	1.501	83	31-130
Waardering			
46 Cijfer totale astma-/COPD-zorg	1.508	84	31-129
47 Aanbevelen astma-/COPD-zorg	1.487	83	31-128
PROMs:			
CCQ			
Totaal	1.405	78	30-124
Symptoom status	1.475	82	30-127
Functionele status	1.487	83	30-130
Mentale status	1.433	80	30-126
Distress	1.470	82	30-127
Patiëntactivatie:			
PAM-score	1.423	79	31-125
PAM-niveau	1.423	79	31-125

² Naast de schalen en items zoals vermeld in tabel 3.10 zijn nog enkele andere losse items meegenomen in de multilevel analyses. Het gaat om de vragen 11, 27, 32 en 37 die volgens de schaalanalyses een twijfelachtige of geen bijdrage leverden aan de betrouwbaarheid van een schaal en derhalve ter discussie staan voor aanpassing of verwijdering uit de vragenlijst. Deze items worden niet verder besproken in deze paragraaf, maar resultaten omtrent hun discriminerende vermogen zijn wel meegenomen bij de overwegingen voor optimalisatie van de vragenlijst (zie 3.6).

3.4.2 Intraklasse correlatie coëfficiënten

In tabel 3.11 worden de resultaten van het ongecorrigeerde model en het voor case-mix gecorrigeerde model naast elkaar gepresenteerd om te laten zien wat het effect is van de case-mix correctie, oftewel van het rekening houden met verschillen in patiëntenpopulatie tussen zorggroepen. Vetgedrukte ICC's (x100) wijzen op significante verschillen tussen zorggroepen; hoe hoger de ICC, hoe meer de scores tussen de zorggroepen verschillen.

Bij zes van de acht CQI schalen, twee feitvragen (adviezen over bewegen en omgaan met prikkels), de beoordelvragen (waarderingcijfer en aanbevelingsvraag) en de gezondheidsuitkomsten (CCQ en distress-schalen) kon een significant deel van de variantie in scores worden toegeschreven aan verschillen tussen zorggroepen. Na correctie voor case-mix gold dit voor drie CQI schalen, de feitvraag over voedingsadviezen, de beoordelvragen en de PROMs-schalen. Kennelijk werd een deel van de verschillen die er op het eerste gezicht wel leek te zijn (nulmodel) verklaard door verschillen in samenstelling van de patiëntenpopulatie.

Kijken we naar de hoogste ICC's (>3%), dan waren de verschillen in ervaren kwaliteit van zorg (CQ-index) tussen zorggroepen ongecorrigeerd het grootst voor Samenwerking (schaal 2), Behandelplan en evaluatie (schaal 1), Informatie en adviezen-overig (schaal 8) en adviezen over het omgaan met prikkels (feitvraag). Na correctie voor case-mix variabelen beperkten de voornaamste verschillen zich tot Behandelplan en evaluatie (schaal 1) en Informatie en adviezen – overig (schaal 8). Ook was er een grote variatie in PROM-scores, vooral voor de CCQ-totaalscore (ongecorrigeerd en gecorrigeerd) en de gerapporteerde 'distress'. Hoewel er op het eerste oog aanzienlijke verschillen leken te bestaan qua distress, werden deze grotendeels verklaard door verschillen in achtergrondkenmerken. De PAM-score verschilde niet significant tussen patiënten van verschillende zorggroepen.

Tabel 3.11 Intraklasse correlatie coëfficiënten* (ICCx100) voor CQI schalen en items, PROMs en PAM (n=1.545)

schalen/items	model 0:	model 1:
	ongecorrigeerd	gecorrigeerd ^a
	ICC x 100	ICC x 100
CQ-index		
Schalen (1-4):		
1 Behandelplan en evaluatie	4,45	3,45
2 Samenwerking in de zorg	6,03	2,71 [§]
3 Toegankelijkheid van de zorg	2,22	1,86 [§]
4 Bejegening en communicatie	1,78	0,81 [§]
5 Uitleg over medicijngebruik	0,48	0,39
6 Informatie en adviezen – Roken	2,04	1,61 [§]
7 Informatie en adviezen – Bewegen	2,88	1,93[§]
8 Informatie en adviezen – Overig	3,77	3,51[§]

- tabel 3.11 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.11 -

schalen/items	model 0:	model 1:
	ongecorrigeerd	gecorrigeerd ^a
	ICC x 100	ICC x 100
Adviezen (0/1):		
Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen...	2,68	1,73
28 om te stoppen met roken?	1,99	1,00 [§]
33 over bewegen voor uw astma/COPD?		
41 Kreeg u adviezen over:	2,20	2,33[§]
- voeding	1,04	1,36 [§]
- ademhalingsoefeningen	3,21	0,13 [§]
- omgaan met prikkels		
Beoordeling (0-10):		
46 Cijfer totale astma-/COPD-zorg	3,27	1,08[§]
47 Aanbevelen astma-/COPD-zorg	3,33	1,15[§]
PROMs:		
CCQ (0-6):		
Totaal (10 items)	3,27	3,98[§]
Symptoom status (4 items)	2,65	2,09[§]
Functionele status (4 items)	2,32	1,93[§]
Mentale status (2 items)	2,48	1,65[§]
Distress (0-6; 4 items)	4,42	1,98[§]
Patiëntactivatie:		
PAM-score (0-100)	0,00	0,00 [§]
PAM-niveau (1-4)	0,46	0,17 [§]

* een vetgedrukte ICC betekent dat er een significant verschil is tussen zorggroepen op de betreffende score volgens de Likelihood-ratio test ($p < 0,05$)

§ significant verschil met voorgaand model (Model 1 vs. Model 0) volgens Wald-test ($p < 0,05$)

^a gecorrigeerd voor leeftijd (continue, gecentreerd), geslacht, opleiding, ervaren gezondheid
referentiegroepen: geslacht=vrouw(2); opleiding=midden (2; MBO/HAVO/VWO); gezondheid=goed(3)

In vergelijking met de resultaten van de validatiemeting met de lange vragenlijst (versie 1.1, vergelijking van 13 zorggroepen; zie Jansen et al., 2010) lijkt het discriminerend vermogen nu voor vier CQI schalen (1 Behandelplan en evaluatie, 2 Samenwerking in de zorg, 5 Uitleg over medicijngebruik, en 8 Informatie en adviezen - overig) en het waarderingscijfer groter, en voor twee schalen (3 Toegankelijkheid van de zorg en 4 Bejegening en communicatie) juist geringer dan voorheen (zie tabel 3.12). Van Informatie en adviezen – Roken (schaal 6) en Informatie en adviezen - bewegen (schaal 7) is het discriminerend vermogen niet eerder onderzocht.

Tabel 3.12 Intraklasse correlatie coëfficiënten* (ICCx100) voor CQI schalen en het waarderingscijfer in de validatiestudie van 2010 (versie 1.1, 176 vragen), vergeleken met resultaten van dit onderzoek met verkorte lijst (versie 1.3)

versie 1.1 (februari 2010)	ICC x 100*	versie 1.3 (januari 2013)	ICC x 100*
Schalen:		Schalen:	
Afstemming en evaluatie: zorgverlener/longverpleegkundige in huisartspraktijk	0,86/0,00	1 Behandelplan en evaluatie	3,45
Samenwerking in de zorg	0,00	2 Samenwerking in de zorg	2,71
Toegankelijkheid van de zorg	5,73	3 Toegankelijkheid van de zorg	1,86
Bejegening en communicatie: zorgverlener/longverpleegkundige in huisartspraktijk	1,42/ 8,74	4 Bejegening en communicatie	0,81
Uitleg over medicijngebruik	0,00	5 Uitleg over medicijngebruik	0,39
Informatie en adviezen – Roken	-	6 Informatie en adviezen – Roken	1,61
(Informatie en adviezen – Bewegen)	-	7 Informatie en adviezen – Bewegen	1,93
Informatie en adviezen – Overig	1,76	8 Informatie en adviezen – Overig	3,51
Algemeen oordeel zorg (0-10)	0,96	Algemeen oordeel zorg (0-10)	1,08

* gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, opleiding, gezondheid

vetgedrukt=significante ICC (p<0,05)

- ICC onbekend

3.4.3 Case-mix correctie

Alle onderzochte case-mix variabelen (geslacht, leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid) vertoonden één of meerdere significante relaties met de ervaren kwaliteit van zorg. Voor bijna alle CQI scores (behalve voor de schalen 1 Behandelplan en evaluatie, en 5 Uitleg over medicijngebruik, en vraag 28 adviezen over roken), alle PROMs en PAM-scores werd het regressiemodel significant beter bij toevoeging van de case-mix variabelen (zie tabel 3.11). Hierna volgt een overzicht van de afzonderlijke invloed van de case-mix variabelen op de gerapporteerde scores. Daarbij worden alle significante bijdragen van de case-mix adjusters, als covariaten in het multivariate regressiemodel, vermeld (p<0,05).

Geslacht

Mannen waren over het algemeen minder positief over de ontvangen voorlichting: zij scoorden lager op schaal 8 (Informatie en adviezen – overig) en gaven aan minder vaak adviezen te krijgen over stoppen met roken (vraag 28) en over omgaan met prikkels (vraag 41_3). Vrouwen daarentegen rapporteerden over het algemeen een hogere ziektelast (CCQ-Functionele status en Distress). Er was geen verschil tussen mannen en vrouwen in hoe ze de zorg waardeerden (waarderingscijfer en aanbevelingsvraag) en in de patiëntactivatie.

Leeftijd

Ouderen waren over het algemeen positiever over hun ervaringen met de astma-/COPD-zorg dan jongeren: zij hadden hogere scores op de meeste CQI schalen (1 t/m 4 en 8), gaven aan meer voorlichting te krijgen over bewegen en het omgaan met prikkels, en zij scoorden hoger op het waarderingscijfer en de aanbevelingsvraag. Ook rapporteerden zij een hogere ziektelast (CCQ-Functionele status), maar juist minder emotionele last (CCQ-Mentale status en Distress) en hadden zij een hogere patiëntactivatie dan jongere patiënten.

Opleiding

Hoger opgeleiden waren over het algemeen minder positief over de astma-/COPD-zorg, rapporteerden minder ziektelast en hadden een hogere patiëntactivatie dan lager opgeleiden. Ze hadden minder positieve ervaringen met de toegankelijkheid van zorg (CQI schaal 3), de bejegening en communicatie (CQI schaal 4) en de overige informatie en adviezen (CQI schaal 8). Bovendien gaven ze aan minder vaak adviezen te ontvangen over bewegen, maar juist wel vaker adviezen over het omgaan met prikkels. De laagst opgeleiden (geen/lager onderwijs) waren eveneens minder te spreken over de toegankelijkheid van zorg, gaven aan minder adviezen te krijgen over roken en rapporteerden stevast de hoogste ziektelast (CCQ-scores en Distress). Opvallend was dat ook de hoogst opgeleiden relatief veel functionele beperkingen rapporteerden (CCQ-Functionele status). Het opleidingsniveau bleek niet van invloed op de beoordeling van de zorg (het waarderingscijfer en de aanbevelingsvraag).

Ervaren gezondheid

Mensen met een slechte of matige gezondheid waren over het algemeen minder positief over de astma-/COPD-zorg dan mensen met een goede tot uitstekende gezondheid. Dit gold voor vrijwel alle CQI schalen (behalve schaal 1 Behandelpunten en evaluatie). Daarentegen gaven ze aan vaker adviezen te ontvangen over bewegen, voeding en ademhaling. Mensen met een slechte of matige gezondheid rapporteerden gemiddeld meer ziektelast (hogere CCQ en Distress-scores) en hadden een lagere patiëntactivatie. Ook gaven ze lagere waarderingscijfers en zouden zij de astma-/COPD-zorg minder snel aanbevelen.

3.4.4 *Verschillen tussen zorggroepen*

De zorggroepen zijn op basis van de geschatte scores in de multilevel-analyses ingedeeld in drie groepen of 'sterrenklassen': benedengemiddeld (1 ster), gemiddeld (2 sterren) of bovengemiddeld (3 sterren). In tabel 3.13 is de sterrenindeling weergegeven voor de verschillende aspecten, respectievelijk voor het ongecorrigeerde en het gecorrigeerde model (model 0 en 1).

Uit tabel 3.13 blijkt dat de gecorrigeerde CQI schaalscores 0,3 tot 1 punt (op een 4-punts schaal) verschilden tussen de zorggroepen. Het gecorrigeerde waarderingscijfer voor de astma-/COPD-zorg per zorggroep varieerde van een 6,6 tot 8,1. Hoewel de ziektelast met een gemiddelde CCQ-totaalscore per zorggroep van 1,0-2,1 ('matig beperkt') over het algemeen gering was, waren de verschillen tussen zorggroepen wel klinisch relevant

gegeven de Minimal Important Difference (MID) van 0,40. De gemiddelde patiëntactivatie (PAM) verschilde niet tussen de zorggroepen.

Tabel 3.13 Indeling van de 18 zorggroepen in drie sterrenklassen* en het laagste en hoogste geschatte gemiddelde per zorggroep (n=1.545)

schalen/items	ongecorrigeerde gegevens (model 0)			gecorrigeerde gegevens (model 1) ^a			laagste-hoogste gemiddelde score per zorggroep
	*	**	***	*	**	***	
CQ-index:							
Schalen (1-4):							
1 Behandelplan en evaluatie	5	10	3	4	12	2	2,7-3,5
2 Samenwerking in de zorg	1	16	1	1	17	-	2,8-3,7
3 Toegankelijkheid van de zorg	1	17	-	1	17	-	2,8-3,5
4 Bejegening en communicatie	1	15	2	-	16	2	3,6-3,9
5 Uitleg over medicijngebruik	-	18	-	-	18	-	2,5-3,1
6 Informatie en adviezen – Roken	-	18	-	-	18	-	2,5-3,4
7 Informatie en adviezen – Bewegen	-	16	2	-	16	2	3,1-3,6
8 Informatie en adviezen – Overig	3	12	3	2	13	3	2,1-3,1
Adviezen (0/1):							
Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen...							
28 om te stoppen met roken?	-	17	1	-	18	-	0,6-0,9
33 over bewegen voor uw astma/COPD?	1	15	2	1	16	1	0,3-0,7
41 Kreeg u adviezen over:							
- voeding	-	17	1	-	17	1	0,1-0,2
- ademhalingsoefeningen	-	18	-	-	17	1	0,1-0,3
- omgaan met prikkels	3	12	3	-	18	-	0,1-0,4
Beoordeling (0-10):							
46 Cijfer totale astma-/COPD-zorg	4	10	4	1	16	1	6,6-8,1
47 Aanbevelen astma-/COPD-zorg	4	9	5	1	16	1	6,3-8,3
PROMs: ^b							
CCQ (0-6):							
Totaal (10 items)	4	11	3	4	11	3	1,0-2,1
Symptoom status (4 items)	2	13	3	3	14	1	1,4-2,6
Functionele status (4 items)	3	11	4	2	13	3	1,0-2,1
Mentale status (2 items)	3	11	4	1	15	2	0,2-1,3
Distress (0-6; 4 items)	5	8	5	2	14	2	1,3-2,5
Patiëntactivatie:							
PAM-score (0-100)	-	18	-	-	18	-	55,4-60,5

* één ster = benedengemiddelde prestatie; twee sterren=gemiddelde prestatie; drie sterren=bovengemiddelde prestatie

^a gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd (continue), opleiding, ervaren gezondheid

^b hoge PROM-scores betekenen een grote ziektelast (veel beperkingen, belemmeringen of ongemak). Hiermee is rekening gehouden bij de sterrenindeling. Patiënten van zorggroepen met één ster rapporteerden een hogere ziektelast dan de patiënten van zorggroepen met drie sterren.

3.4.5 Reliability en benodigde steekproefgrootte

Voor elk kwaliteitsaspect is de ‘reliability’ bepaald, als maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen. In tabel 3.14 wordt per score de gemiddelde reliability getoond, samen met de benodigde aantallen respondenten bij een reliability van 0,7 of 0,8 (gegeven de gevonden ICC). Na correctie voor de case-mix variabelen (model 1) blijkt dat de gemiddelde reliability alleen voor schaal 1 Behandeling en evaluatie en voor de CCQ-totaalscore voldoende was. Voor schaal 8 Informatie en adviezen - overig, de CCQ-subschalen Symptoom status en Functionele status en Distress was de reliability bijna voldoende (deze varieerde van 0,61-0,66).

Om met goede betrouwbaarheid (>0,8) verschillen tussen zorggroepen vast te kunnen stellen, zijn voor de meeste CQI schalen en PROMs-schalen 100 tot 200 respondenten per zorggroep nodig (behalve voor schaal 4 Bejegening en communicatie, en 5 Uitleg over medicijngebruik). Voor het vaststellen van verschillen met voldoende betrouwbaarheid (>0,70) volstaat voor de meeste CQI en PROM schalen een aantal van 120 respondenten per zorggroep, maar voor de beoordeling van zorg (het waarderingscijfer en de aanbevelingsvraag) zijn dan eerder 200 respondenten per zorggroep nodig. Omdat er geen discriminerend vermogen was van PAM-scores, is het vergelijken van patiëntactivatie tussen zorggroepen niet zinvol; dan zouden tenminste 500 respondenten per zorggroep nodig zijn.

Terwijl er nu gemiddeld circa 80 respondenten per zorggroep in de analyses konden worden meegenomen, moet dit aantal dus eerder anderhalf keer zoveel zijn (n=120). Dit betekent dat bij een netto respons van 37% in het vervolg minstens 325 patiënten per zorggroep moeten worden benaderd.

Tabel 3.14 Overzicht van de gemiddelde ‘reliability’ en de benodigde aantallen respondenten per zorggroep bij een reliability van 0,8 (of 0,7), gegeven de intraklasse correlatie coëfficiënten (ICC; n=1.545)

schalen/items	model 0 (ongecorrigeerd)		model 1 ^a	
	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)
CQ-index:				
Schalen (1-4):				
1 Behandelpunten en evaluatie	0,78	86 (50)	0,74	112 (65)
2 Samenwerking in de zorg	0,57	62 (36)	0,37	143 (84)
3 Toegankelijkheid van de zorg	0,41	176 (103)	0,37	211 (123)
4 Bejegening en communicatie	0,59	220 (128)	0,40	489 (285)
5 Uitleg over medicijngebruik	0,27	815 (475)	0,23	1.025 (598)
6 Informatie en adviezen – Roken	0,31	192 (112)	0,26	245 (143)
7 Informatie en adviezen – Bewegen	0,50	135 (79)	0,40	204 (119)
8 Informatie en adviezen – Overig	0,68	102 (60)	0,66	110 (64)

- tabel 3.14 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.14 -

schalen/items	model 0 (ongecorrigeerd)		model 1 ^a	
	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)
Adviezen (0/1):				
Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen...				
28 om te stoppen met roken?	0,43	145 (85)	0,33	227 (132)
33 over bewegen voor uw astma/COPD?	0,62	197 (115)	0,45	397 (231)
41 Kreeg u adviezen over:				
- voeding	0,64	178 (104)	0,65	167 (98)
- ademhalingsoefeningen	0,46	381 (222)	0,52	290 (169)
- omgaan met prikkels	0,72	121 (70)	0,10	2.968 (1.731)
Beoordeling (0-10):				
46 Cijfer totale astma-/COPD-zorg	0,73	118 (69)	0,47	367 (214)
47 Aanbevelen astma-/COPD-zorg	0,73	116 (68)	0,48	344 (201)
PROMs:				
CCQ (0-6):				
Totaal (10 items)	0,71	118 (69)	0,75	97 (56)
Symptoom status (4 items)	0,68	147 (86)	0,62	187 (109)
Functionele status (4 items)	0,65	169 (98)	0,61	204 (119)
Mentale status (2 items)	0,66	157 (92)	0,56	238 (139)
Distress (0-6; 4 items)	0,78	87 (51)	0,61	198 (116)
Patiëntactivatie:				
PAM-score (0-100)	0,00	-	0,00	-
PAM-niveau (1-4)	0,27	859 (501)	0,12	2.292 (1.337)

- aantallen ontbreken als ICC=0 (waarden konden niet worden geschat)

^a gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd (continue), opleiding, ervaren gezondheid

3.5 Aanpassen van de vragenlijst

Deze paragraaf beschrijft de aanpassing aan de verkorte CQ-index Astma en COPD op basis van de resultaten van het validatieonderzoek.

3.5.1 Problematische items

Ondanks dat de vragenlijst al eerder was getest en aangepast en intussen flink was ingekort, kwam uit dit validatie-onderzoek nog een aantal vragen als 'problematisch' naar voren omdat ze niet aan alle methodologische eisen voldeden. Deze vragen waren in principe kandidaat voor verwijdering of aanpassing (herformulering van de vraag of aanpassing van de antwoordcategorieën).

Voor het identificeren van deze problematische items zijn de volgende criteria en grenswaarden gehanteerd:

- a non-respons per item: >10% missende waarden;
 - b scheefheid van antwoorden: >90% van de antwoorden in extreme antwoordcategorie;
 - c overlap tussen items: inter-item correlatie (r) >0,70;
 - d schaalbaarheid: item heeft lage item-totaal correlatie (ITC <0,40) en/of levert geen bijdrage aan de betrouwbaarheid van een schaal (α stijgt bij verwijdering $\geq 0,01$);
 - e discriminerend vermogen van een item: geen significante ICC (na case-mix correctie).
- Daarbij is het discriminerend vermogen van items alleen specifiek nagegaan voor vragen die geen duidelijke bijdrage leverden aan een schaal (items 11, 27, 32 en 37).

Tabel 3.15 geeft een overzicht van de 17 vragen die niet voldeden aan één of meerdere methodologische criteria en die daarom in aanmerking kwamen voor aanpassing of verwijdering. Omdat er geen items waren met een extreem scheve verdeling, staat dit criterium niet in de tabel vermeld.

Tabel 3.15 Overzicht van problematische items: items met een hoge non-respons of overlap, of items die geen bijdrage leveren aan de betrouwbaarheid van een schaal en/of het discriminerend vermogen van de vragenlijst

vraag	item non-respons ^a	overlap ^b	geen bijdrage aan schaal ^c	geen discriminerend vermogen ^d
5 Spraken zorgverleners met u over de doelen van uw behandeling of begeleiding?	13,4%			
6 Zijn de gemaakte afspraken vastgelegd in een zorgplan?	31,9%			
7 Werd er bij de behandeling van uw astma/COPD rekening gehouden met andere ziekten/aandoeningen die u heeft?	20,7%			
9 Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	19,6%			
10 Waren uw zorgverleners op de hoogte van de uitslagen van onderzoeken of tests, ook als een andere zorgverlener die had aangevraagd?	30,8%			
11 Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener(s) behandeld te worden?			X	(niet als los item, maar wel in schaal)
16 Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?		v17 ($r=0,80$)		
17 Namen de zorgverleners u serieus?		v16 ($r=0,80$)		
27 Heeft u afspraken gemaakt met de zorgverlener die uw medicijnen voorschreef over wanneer u zelfstandig de dosering van uw medicijnen mag aanpassen?	13,5%		X	X

- tabel 3.15 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.15 -

vraag	item non-respons ^a	overlap ^b	geen bijdrage aan schaal ^c	geen discriminerend vermogen ^d
30 Sloten de adviezen over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)		v31 (r=0,73)		
31 Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners over (stoppen met) roken op elkaar aan?		v30 (r=0,73)		
32 Heeft een zorgverlener u verwezen naar een 'stoppen met roken'-programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?			X	(niet als los item, maar wel in schaal)
37 Kreeg u in de afgelopen 12 maanden informatie over mogelijkheden om een beweegprogramma te volgen?			X	X
38 Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke problemen in uw werksituatie die te maken hebben met uw astma/COPD?		v39 (r=0,78)		
39 Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw astma/COPD?		v38 (r=0,78)		
46 Welk cijfer geeft u de totale zorg die u krijgt voor uw astma/COPD?		v47 (r=0,84)		
47 Zou u de zorg die u krijgt voor uw astma/COPD bij andere patiënten met astma/COPD aanbevelen?		v46 (r=0,84)		

^a item heeft >10% missing ('weet niet' of geen antwoord) terwijl de vraag wel van toepassing was

^b item overlapt met andere vraag: correlatie (Pearson's r) tussen de antwoorden is >0,70

^c item heeft lage ITC (<0,40) en/of levert geen bijdrage aan betrouwbaarheid van de schaal (α stijgt $\geq 0,01$)

^d item levert geen bijdrage aan discriminerend vermogen van de vragenlijst

3.5.2 Voorstel en herziening vragenlijst

Bij de afweging of een item voor aanpassing of verwijdering in aanmerking kwam, werd vooral naar het criterium 'schaalbaarheid' gekeken. Als een problematisch item onderdeel uitmaakte van een betrouwbare schaal, werd de vraag in principe behouden. Ook verplichte CQI vragen werden behouden. Dit gold voor de volgende vragen:

- Items 9 en 10: weliswaar veel missings, maar noodzakelijk voor schaal 2.
- Items 16 en 17: weliswaar overlappend, maar verplichte CQI vragen en noodzakelijk voor schaal 4.
- Items 30 en 31: vertonen weliswaar overlap, maar zijn noodzakelijk voor schaal 6.
- Items 38 en 39: vertonen weliswaar overlap, maar zijn noodzakelijk voor schaal 8.

Andere vragen met veel ontbrekende waarden (vraag 6 en 7) zijn wel voorgelegd aan de werkgroep om te zien of deze nog aangepast konden worden. Ook is nog specifiek gekeken naar vragen met een 2- of 3-punts antwoordschaal (vraag 5, 11, 32 en 37) om te zien of die – omwille van een betere schaalbaarheid – nog konden worden omgezet naar vragen met een standaard 4-punts antwoordschaal.

Zodoende zijn uiteindelijk acht vragen met een voorstel voor aanpassing en bijbehorende overwegingen voorgelegd aan de werkgroep (zie tabel 3.16). In de tabel staan ook de besluiten omtrent de voorgestelde aanpassingen, gebaseerd op de methodologische criteria en de aangedragen (beleidsmatige) argumenten van leden van de werkgroep.

Tabel 3.16 Besluitvorming over verdere aanpassing van de CQ-index Astma en COPD

vraag	voorstel (argumenten)	besluit
5 Spraken zorgverleners met u over de doelen van uw behandeling of begeleiding?	<u>Aanpassen</u> (13% missings, dichotome antwoordschaal)	<u>Aanpassen:</u> 4-punts antwoordschaal (nooit-altijd)
6 Zijn de gemaakte afspraken vastgelegd in een zorgplan?	<u>Verwijderen</u> (32% missings)	<u>Behouden op verzoek werkgroep</u> (niet aangepast)
7 Werd er bij de behandeling van uw astma/COPD rekening gehouden met andere ziekten/aandoeningen die u heeft?	<u>Verwijderen of aanpassen</u> (21% missings, dichotome antwoordschaal)	<u>Behouden op verzoek werkgroep</u> (niet aangepast)
11 Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener(s) behandeld te worden?	<u>Aanpassen</u> (slecht schaalbaar, 3-punts antwoordschaal)	<u>Aanpassen:</u> herformuleren + 4-punts antwoordschaal (nooit-altijd)
27 Heeft u afspraken gemaakt met de zorgverlener die uw medicijnen voorschreef over wanneer u zelfstandig de dosering van uw medicijnen mag aanpassen?	<u>Verwijderen</u> (12% missings, slecht schaalbaar, discrimineert niet)	<u>Verwijderen</u>
32 Heeft een zorgverlener u verwezen naar een ‘stoppen met roken’-programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?	<u>Aanpassen</u> (slecht schaalbaar, dichotoom)	<u>Aanpassen:</u> herformuleren + 4-punts antwoordschaal (nee, helemaal niet- ja, helemaal)
37 Kreeg u in de afgelopen 12 maanden informatie over mogelijkheden om een beweegprogramma te volgen?	<u>Verwijderen</u> (slecht schaalbaar, discrimineert niet)	<u>Aanpassen:</u> herformuleren + 4-punts antwoordschaal
47 Zou u de zorg die u krijgt voor uw astma/COPD bij andere patiënten met astma/COPD aanbevelen?	<u>Verwijderen</u> (teveel overlap met vraag 46, waarderingscijfer: correlatie=0,84)	<u>Behouden op verzoek werkgroep</u> (niet aangepast)

Uiteindelijk zijn de volgende wijzigingen in de vragenlijst doorgevoerd:

- vier vragen (5, 11, 32 en 37) herformuleren en/of antwoordcategorieën aanpassen (naar een vier-puntsschaal) zodat ze in het vervolg waarschijnlijk beter schaalbaar zijn;
- drie vragen (6, 7, 47) toch ongewijzigd behouden vanwege beleidsoverwegingen of zorginhoudelijke argumenten;
- twee vragen (27 en 59) verwijderen: vraag 27 vanwege slechte meeteigenschappen en vraag 59 (over de gesproken taal thuis) omdat deze weinig toevoegt bovenop etniciteit.

Ook zijn de vragen 51 en 52 (CCQ, Distress en PAM) verwijderd omdat deze niet standaard tot de CQ-index behoren. Zodoende telt de uiteindelijke verkorte CQ-index Astma en COPD (versie 2.0) nog 57 vragen, waarvan 37 kernvragen die op iedereen van toepassing zijn. Deze definitieve vragenlijst is te vinden in bijlage 2.

4 Samenhang tussen patiëntactivatie, ervaringen met de zorg en ervaren gezondheidsuitkomsten

Om een idee te krijgen van de samenhang tussen patiëntactivatie (PAM), ervaringen met de zorg (CQ-index) en de ervaren gezondheidsuitkomsten (CCQ en distress-schaal) zijn correlaties berekend en regressie-analyses uitgevoerd.³

4.1 Correlaties

Om inzicht te krijgen in de validiteit van de CQI vragenlijst voor het meten van de ervaren kwaliteit van zorg bekeken we de correlaties tussen de CQ-index, PAM en PROMs. Tabel 4.1 laat zien dat er een significant verband was tussen patiëntactivatie en de ervaringen met de zorg. Zoals verwacht ging een hogere patiëntactivatie stevast gepaard met positievere ervaringen met de zorg.

Tabel 4.1 Pearson's correlaties tussen patiëntactivatie (PAM), ervaringen met de zorg (CQ-index) en ervaren ziektelast (CCQ en Distress)

schalen/items	PAM (0-100)	CCQ totaal (1-6)	Distress (1-6)
CQ-index:			
<i>Schalen</i> (1-4):			
1 Behandelplan en evaluatie	0,23***	-0,04	-0,08**
2 Samenwerking in de zorg	0,18***	-0,23***	-0,14**
3 Toegankelijkheid van de zorg	0,24***	-0,21***	-0,17***
4 Bejegening en communicatie	0,25***	-0,20***	-0,14***
5 Uitleg over medicijngebruik	0,26***	-0,05	-0,05
6 Informatie en adviezen – Roken	0,17**	-0,10	-0,09
7 Informatie en adviezen – Bewegen	0,27***	-0,25***	-0,19***
8 Informatie en adviezen – Overig	0,27***	-0,08*	-0,12***
 <i>Beoordeling</i> (0-10):			
46 Cijfer totale astma-/COPD-zorg	0,33***	-0,22***	-0,19***
47 Aanbevelen astma-/COPD-zorg	0,31***	-0,18***	-0,18***
 Patiëntactivatie:			
PAM-score (0-100)		-0,26***	-0,23***

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001

³ De analyses beschreven in dit hoofdstuk zijn ook uitgevoerd voor de drie subschalen van de CCQ. Aangezien deze analyses tot vergelijkbare resultaten leidden, geven we voor de overzichtelijkheid enkel de resultaten weer voor de totaalscore op de CCQ.

Er was nauwelijks of geen significant verband te zien tussen de CQI schalen Behandeling en evaluatie, Uitleg over medicijngebruik, en Informatie en adviezen over roken enerzijds en de gezondheidsuitkomsten anderzijds. De correlaties tussen de CQI schalen Samenwerking, Toegankelijkheid, Bejegening en communicatie, en Informatie en adviezen over bewegen en de CCQ en distress waren wel significant en varieerden van -0,20 tot -0,25. Deze verbanden zijn echter zwak te noemen (bron: <http://www.bmj.com/about-bmj/resources-readers/publications/statistics-square-one/11-correlation-and-regression>). Datzelfde gold voor de relatie tussen de beoordelvragen en gezondheidsuitkomsten en de relatie tussen patiëntactivatie en de gezondheidsuitkomsten. Daarbij gold: hoe hoger de patiëntactivatie en hoe positiever de ervaringen met zorg, hoe beter de gezondheidsuitkomsten (lagere ziektelast). De resultaten komen overeen met de verwachting dat de scores op de CQI vragen significant zouden samenhangen met de PAM en PROMs, maar dat de onderlinge correlaties kleiner zouden zijn dan 0,70 en dat de vragensets daarmee afzonderlijke constructen meten.

4.2 Regressie-analyses

Vervolgens zijn regressie-analyses uitgevoerd om de relaties tussen patiëntactivatie (PAM), ervaringen met de zorg (CQ-index) en gezondheidsuitkomsten (CCQ en Distress) nader te onderzoeken. In tabel 4.2 staan de resultaten van multiple regressie-analyses (methode Enter) voor de relaties tussen enerzijds CQ-index en PAM (onafhankelijke variabelen) en anderzijds de PROMs (CCQ en Distress als afhankelijke variabelen). De verschillende CQI schalen en vragen zijn in afzonderlijke modellen meegenomen aangezien te weinig respondenten (n=33) meegenomen konden worden in de analyses als we naar de CQI schalen en vragen in gezamenlijkheid keken. Naast iedere CQI schaal of vraag is de PAM totaalscore als voorspeller opgenomen in de modellen. In de analyses is gecorrigeerd voor achtergrondkenmerken die in een predictief model (methode Stepwise, backward selection) significant verband hielden met de gezondheidsuitkomsten (CCQ totaal en distress), te weten: geslacht, leeftijd, opleiding, etniciteit, diagnose en comorbiditeit. Hoewel de ervaren gezondheid ook sterk gerelateerd was aan de CCQ totaal en Distress, is deze variabele juist niet als covariaat meegenomen in het model omdat het inhoudelijk min of meer hetzelfde concept betreft.

Uit tabel 4.2 blijkt dat vrijwel alle CQI scores en de PAM-score ieder een significant, onafhankelijk verband vertoonden met de ervaren gezondheidsuitkomsten (CCQ totaal en Distress), zelfs als we rekening hielden met relevante achtergrondkenmerken. Ook hier zien we dat een hogere patiëntactivatie en positievere ervaringen met de zorg gepaard gingen met een lagere ziektelast.

In de meeste gevallen was de samenhang van de CQI score met de ervaren gezondheidsuitkomsten minder sterk dan die van de PAM-score. Voor de CQI schalen Behandelplan en evaluatie, Uitleg over medicijngebruik Informatie en adviezen over roken vonden we in de regressie-analyses geen significante samenhang met de ervaren gezondheidsuitkomsten. Dat ook de PAM-score in het model met de CQI schaal Informatie en adviezen over roken geen significant verband vertoonde met de ervaren

gezondheidsuitkomsten is waarschijnlijk een gevolg van de kleine groep respondenten (n=275) die in dit model meegenomen konden worden.

Tabel 4.2 Resultaten van multiple regressie-analyses voor de relaties van CQ-index en PAM (onafhankelijke variabelen) met CCQ en distress (afhankelijke variabelen): gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten (Beta) en verklaarde variantie (adjusted R²) van de CQI scores en de PAM-score, gecorrigeerd voor relevante achtergrondkenmerken.

effecten per CQI score en PAM	CCQ totaal			Distress			
	CQI	PAM	Adj. R ²	CQI	PAM	Adj. R ²	
CQ-index:							
Schalen (1-4):							
1	Behandelplan en evaluatie	-0,03	-0,22***	0,19	-0,05	-0,20***	0,16
2	Samenwerking in de zorg	-0,19**	-0,17**	0,19	-0,13*	-0,11*	0,11
3	Toegankelijkheid van de zorg	-0,13**	-0,19***	0,21	-0,15**	-0,13**	0,13
4	Bejegening en communicatie	-0,12***	-0,20***	0,20	-0,05	-0,20***	0,16
5	Uitleg over medicijngebruik	0,03	-0,24***	0,19	0,01	-0,21***	0,17
6	Informatie en adviezen – Roken	-0,07	-0,07	0,14	-0,08	-0,11*	0,15
7	Informatie en adviezen – Bewegen	-0,17***	-0,17***	0,13	-0,14**	-0,10*	0,10
8	Informatie en adviezen – Overig	-0,04	-0,23***	0,21	-0,09**	-0,19***	0,15
Beoordeling (0-10):							
46	Cijfer totale astma-/COPD-zorg	-0,14***	-0,18***	0,21	-0,08***	-0,19***	0,16
47	Aanbevelen astma-/COPD-zorg	-0,14***	-0,18***	0,20	-0,11***	-0,17***	0,17

~ gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, opleiding, etniciteit, diagnose en comorbiditeit. Significantie Beta:
* p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001

5 Ervaringen met de zorg, mate van patiëntactivatie en ervaren gezondheidsuitkomsten

In dit hoofdstuk wordt een algemeen beeld geschetst van de ervaringen van patiënten met de astma-/COPD-zorg (CQ-index) zoals gerapporteerd in het onderzoek, en vervolgens van de gezondheidsuitkomsten (PROMs) en patiëntactivatie (PAM). De resultaten worden daarbij getoond voor de totale groep en de drie diagnosegroepen (naar zelfgerapporteerde diagnose van astma, COPD, astma en COPD op vraag 1). Ook bekeken we de samenhang tussen enkele achtergrondkenmerken en de gerapporteerde ervaringen, patiëntactivatie en gezondheidsuitkomsten.

5.1 Ervaringen met de zorg (CQ-index)

In tabel 5.1 staan de CQI ervaringscores voor de totale groep respondenten en voor de drie diagnosegroepen weergegeven. Hieruit blijkt dat mensen met COPD over het algemeen het meest positief waren over de zorg. Ook mensen met zowel astma als COPD hadden op een aantal punten positievere ervaringen met de zorg dan astmapatiënten. Dit gold bijvoorbeeld voor het behandelplan en de evaluatie van zorg (schaal 1), de uitleg over medicijngebruik (schaal 5) en de voorlichting over roken (schaal 6).

Tabel 5.1 Gemiddelde (standaarddeviatie) op de CQI ervaringscores, totaal en per diagnosegroep[#]

	totaal (n= 1.524)	astma (n=468)	COPD (n=764)	astma en COPD (n=238)
<i>Schaalscores (1-4):</i>				
1 Behandelplan en evaluatie*	2,92 (0,92)	2,72 (0,92)	3,02 (0,89)	3,09 (0,89)
2 Samenwerking in de zorg	3,43 (0,62)	3,34 (0,73)	3,46 (0,57)	3,42 (0,58)
3 Toegankelijkheid van de zorg	3,16 (0,83)	3,09 (0,81)	3,23 (0,80)	3,17 (0,88)
4 Bejegening en communicatie*	3,70 (0,55)	3,66 (0,56)	3,75 (0,52)	3,67 (0,51)
5 Uitleg over medicijngebruik*	2,67 (0,84)	2,63 (0,83)	2,66 (0,84)	2,81 (0,83)
6 Informatie en adviezen – Roken*	2,97 (0,94)	2,49 (1,01)	3,09 (0,89)	3,02 (0,91)
7 Informatie en adviezen – Bewegen	3,36 (0,69)	3,24 (0,77)	3,40 (0,67)	3,42 (0,67)
8 Informatie en adviezen – Overig*	2,43 (0,94)	2,30 (0,91)	2,57 (0,94)	2,45 (0,94)
<i>Waardering (0-10):</i>				
46 Cijfer totale astma-/COPD-zorg*	7,35 (1,96)	7,04 (1,95)	7,62 (1,77)	7,30 (2,07)
47 Aanbevelen astma-/COPD-zorg*	7,37 (2,37)	6,85 (2,43)	7,71 (2,18)	7,43 (2,35)

zelfgerapporteerde diagnose, volgens vraag 1

* significant verschil tussen diagnosegroepen volgens de One-way ANOVA met Bonferroni test ($p < 0,05$); vetgedrukte scores verschillen significant van die van tenminste één andere diagnosegroep ($p < 0,05$)

Verder blijkt uit de relatief lage schaalscores dat vooral de voorlichting in het algemeen (schaal 8), de uitleg over medicijngebruik (schaal 5) en het behandelplan en de evaluatie (schaal 1) voor verbetering vatbaar zijn. Samen met voorlichting over roken zijn dit ook de specifieke verbeterpunten voor de astmazorg. De ervaringen zijn het meest positief voor wat betreft de bejegening en communicatie, de samenwerking en toegankelijkheid van zorg en de informatie en adviezen over bewegen. Omdat deze punten ook niet verschilden tussen diagnosegroepen, lijken deze kwaliteitsaspecten voor alle diagnosegroepen goed geborgd.

Waarderingscijfer

Op de vraag om een cijfer te geven voor de totale astma-/COPD-zorg (vraag 46), op een schaal van 0 (heel erg slechte zorg) tot 10 (uitstekende zorg), gaven respondenten gemiddeld een 7,4 (zie tabel 5.1). De positievere ervaringen van de groep met COPD kwam ook tot uiting in dit cijfer; hun waarderingscijfer lag meer dan een halve punt hoger dan die van astmapatiënten (7,6 versus 7,0).

Aanbevelingsvraag en Net Promoter Score

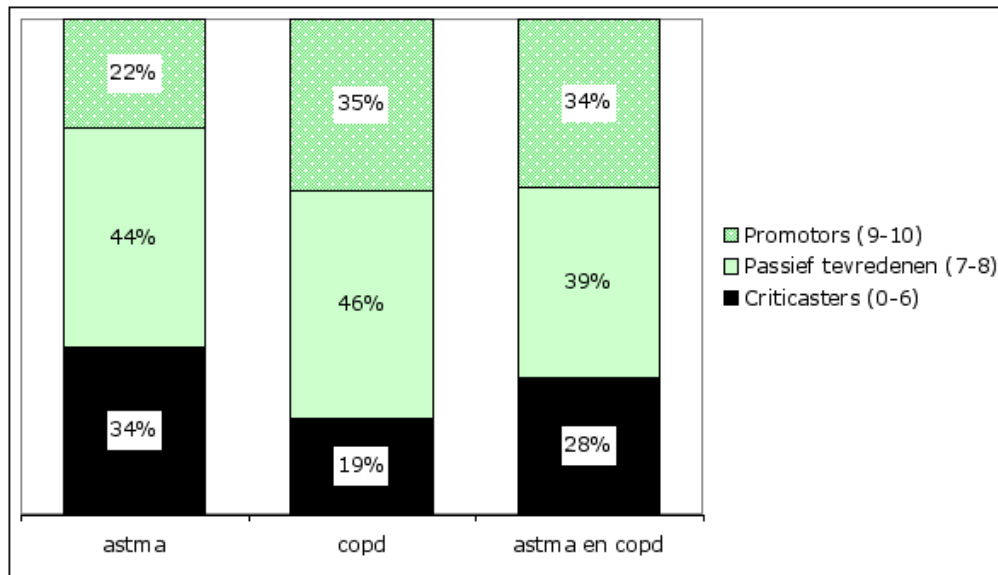
Ook de antwoorden op de aanbevelingsvraag (vraag 47) verschilden significant tussen de diagnosegroepen. Daarbij zouden mensen met COPD of een gecombineerde diagnose de zorg over het algemeen sterker aanbevelen dan astmapatiënten.

Deze aanbevelingsintentie kunnen we omzetten in een Net Promoter Score (NPS) die door zorgverzekeraars wordt gezien als indicator van de prestaties van zorgaanbieders vanuit het perspectief van patiënten. Voor het berekenen van de NPS wordt de aanbevelingsintentie zoals gemeten met de 0-tot-10 antwoordschaal ingedeeld in drie categorieën:

- 1 *Promotors* (score 9-10): respondenten die de zorg(aanbieder) actief aan derden zou aanbevelen en van wie verondersteld wordt dat ze trouw zijn aan de zorgaanbieder;
- 2 *Passief tevreden* (score 7-8): respondenten die de zorg(aanbieder) noch zouden aanbevelen, noch zouden afraden;
- 3 *Criticasters* (score 0-6): respondenten die de zorg(aanbieder) actief aan derden zou afraden en voor negatieve mond-tot-mond reclame zorgen.

Figuur 5.1 laat de verdeling over deze drie categorieën zien voor de drie diagnosegroepen. Ook hier is een duidelijk verschil te zien tussen diagnosegroepen in de mate waarin patiënten de astma-/COPD-zorg zouden aanbevelen (Pearson $\chi^2(4)=41.60$; $p<0,001$). De Net Promoter Score (% promotors - % criticasters) was voor astma negatief (-12%), voor COPD het hoogst (15%) en astma en COPD ergens daartussenin (6%).

Figuur 5.1 Verdeling van respondenten over de drie NPS-categorieën: percentages promotors, passief tevredenen en criticasters per diagnosegroep



Ervaringen vergeleken met de referentiemeting in 2013

De CQI scores kwamen redelijk overeen met die van de landelijke referentiemeting in 2013 met de lange vragenlijst (Van Plaggenhoef, 2013). In tabel 5.2 staan de schaalscores en het waarderingscijfer voor beide metingen weergegeven. In beide metingen waren de ervaringen het meest positief voor de schaal 'Bejegening en communicatie' en het minst positief voor de schaal 'Informatie en adviezen – Overig'.

Tabel 5.2 Scores op CQI schalen en het waarderingscijfer in de referentiemeting van 2013 met de lange vragenlijst (versie 1.2, 162 vragen), vergeleken met scores uit dit onderzoek met de verkorte vragenlijst (versie 1.3).

referentiemeting 2013 (versie 1.2, juni 2010)		validatiemeting 2013 (versie 1.3, januari 2013)	
schalen (1-4):	gemiddelde	schalen (1-4):	gemiddelde
1 Zorg rondom diagnose	3,04	1 Behandelplan en evaluatie	2,92
6/8/10 Afstemming en evaluatie	3,10 - 3,22	2 Samenwerking in de zorg	3,43
3 Samenwerking in de zorg	3,55	3 Toegankelijkheid van de zorg	3,16
4 Toegankelijkheid van de zorg	3,46	4 Bejegening en communicatie	3,70
5/7/9/11/12 Bejegening en communicatie	3,67- 3,73	5 Uitleg over medicijngebruik	2,67
13 Uitleg over medicijngebruik	3,07	6 Informatie en adviezen – Roken	2,97
17 Informatie en adviezen – Roken	2,83	7 Informatie en adviezen – Bewegen	3,36
(Informatie en adviezen – Bewegen)	-	8 Informatie en adviezen – Overig	2,43
18 Informatie en adviezen – Overig	2,38	Algemeen oordeel astma-/COPD-zorg (0-10)	7,4
Algemeen oordeel astma-/COPD-zorg (0-10)	7,5		

5.2 Gezondheidsuitkomsten (PROMs) en patiëntactivatie (PAM)

In tabel 5.3 staan de gemiddelde scores op de PROMs (CCQ en Distress) en de PAM weergegeven voor de drie diagnosegroepen.

5.2.1 Ervaren gezondheidsuitkomsten

Er was een duidelijk verband tussen de diagnose en de CCQ-scores, maar deze relatie was minder duidelijk voor de meer algemene distress-score. Vooral mensen met zowel COPD als astma rapporteerden een hoge ziektelast in termen van symptomen, functionele beperkingen en mentale of emotionele last. Zij hadden op alle CCQ-schalen significant hogere scores dan de andere diagnosegroepen. Voor wat betreft de CCQ waren de verschillen ten opzichte van de astmagroep ook dusdanig groot dat er sprake was van een klinisch relevant verschil (gegeven de Minimal Importance Difference van 0,40).

Tabel 5.3 Gemiddelde (standaarddeviatie) PROMs en PAM-scores, totaal en naar diagnose #

	totaal (n= 1.524)	astma (n=468)	COPD (n=764)	astma en COPD (n=238)
PROMs:				
CCQ (0-6):				
Totaal*	1,71 (1,07)	1,48 (0,99)	1,74 (1,05)	2,06 (1,15)
Symptoom status*	2,29 (1,22)	2,11 (1,18)	2,29 (1,22)	2,69 (1,25)
Functionele status*	1,55 (1,25)	1,20 (1,15)	1,63 (1,23)	1,90 (1,27)
Mentale status*	0,95 (1,23)	0,81 (1,09)	0,92 (1,21)	1,24 (1,46)
Distress (0-6)*	1,86 (1,38)	1,90 (1,39)	1,74 (1,36)	2,15 (1,42)
Patiëntactivatie:				
PAM-score (0-100)	58,03 (14,71)	57,55 (14,99)	58,78 (14,36)	57,56 (14,04)

zelfgerapporteerde diagnose, volgens vraag 1

* verschil tussen diagnosegroepen volgens de One-way ANOVA met Bonferroni test ($p < 0,001$); vetgedrukte scores verschillen significant van die van tenminste 1 andere diagnosegroep ($p < 0,05$)

5.2.2 Patiëntactivatie

De drie diagnosegroepen verschilden niet in de mate van zelfgerapporteerde patiëntactivatie. Ongeveer een kwart van de respondenten met astma/COPD (26%) had het hoogste activatieniveau (4; zie tabel 5.4), wat aangeeft dat zij zelf verantwoordelijkheid lijken te nemen voor hun gezondheid en daarbij het vertrouwen, de kennis en vaardigheden hebben om gezond gedrag of een gezonde leefstijl in stand te houden. Anderzijds had circa een vijfde het laagste niveau (1) waarbij het juist ontbreekt aan vertrouwen in de eigen rol.

Uit tabel 5.4 blijkt verder dat het activatieniveau van astma/COPD-patiënten niet of nauwelijks verschilt van die van de algemene bevolking (NIVEL Consumentenpanel), diabetespatiënten, of chronisch zieken in het algemeen (Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten, NPCG). De gemiddelde PAM-score van mensen met astma en/of COPD verschilde slechts 1 tot 3 punten (op een schaal van 0-100) met die van de andere groepen. De verdeling over de vier activatieniveaus kwam sterk overeen met de groep diabetes patiënten die in 2011 de CQ-index Diabetes invulden (Hendriks en Rademakers, submitted).

Tabel 5.4 PAM-scores en activatieniveau van astma/COPD-patiënten vergeleken met diabetespatiënten, algemene bevolking (CoPa) en chronisch zieken (NPCG)

PAM	CQ-index Astma/COPD (n=1.438)	CQ-index Diabetes [#] (n=1.902)	algemene bevolking: CoPa [§] (n=1.432)	chronisch zieken: NPCG [~] (n=1.837)
gemiddelde score	58,0	56,7	56,9	61,3
Activatieniveau:				
niveau 1	22%	24%	22%	17%
niveau 2	22%	23%	26%	20%
niveau 3	30%	30%	30%	32%
niveau 4	26%	24%	22%	31%

[#] Miletus-peiling onder patiënten van diabetesnetwerken, 2011 (Hendriks en Rademakers, submitted)

[§] NIVEL Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa; Nijman et al., 2014)

[~] Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG; Rademakers et al., 2012)

5.3 Samenhang met ziekteduur, comorbiditeit, etniciteit en taal

In paragraaf 3.4.2 staat beschreven in hoeverre patiëntactivatie, ervaringen met de zorg en gezondheidsuitkomsten samenhangen met de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid. In deze paragraaf bekijken we de relaties met enkele overige patiëntkenmerken: ziekteduur (vraag 2), comorbiditeit (vraag 50), etniciteit (vragen 56 t/m 58) en de gesproken taal thuis (vraag 59).

Ziekteduur correleerde niet significant met CQI schalen, CCQ, distress en PAM. Comorbiditeit vertoonde significante verbanden met bejegening en communicatie (schaal 4; $r=-0,07$; $p<0,05$), het waarderingscijfer (voor beide geldt $r=-0,07$; $p<0,05$), CCQ en distress ($r=0,14-0,26$; $p<0,001$) en de PAM-score ($r=-0,08$; $p<0,01$). Mensen met één of meerdere aandoeningen naast astma/COPD waren over het algemeen iets minder tevreden met de zorg en rapporteerden een hogere ziektelast en een lagere patiëntactivatie.

Voor wat betreft etniciteit was er een significant maar zwak verband met Bejegening en communicatie (schaal 4; $r=-0,12$; $p<0,01$), Uitleg over medicijngebruik (schaal 5; $-0,07$; $p<0,01$) en de algemene waardering van de zorg (correlatie met waarderingscijfer en aanbevelingsvraag was in beide gevallen $r=-0,07$; $p<0,05$). Allochtonen leken over het

algemeen iets minder positief over de zorg. Ook hadden ze op vrijwel alle CCQ-schalen - behalve symptomen - hogere scores ($r=0,07-0,12$; $p<0,05$), dus meer ziektelast, en een lager activatieniveau (Spearman's $\rho=-0,05$; $p<0,05$). De primaire taal thuis hing zwak samen met Informatie en adviezen over bewegen (schaal 7; $r=0,08$; $p<0,05$), symptomen (CCQ Symptoom-status: $r=0,06$; $p<0,05$), en de PAM-score ($r=-0,06$; $p<0,05$). Degenen die thuis een andere taal spraken dan Nederlands waren positiever over de voorlichting over bewegen, hadden meer last van symptomen en waren minder geactiveerd.

6 Samenvatting en discussie

Dit rapport beschrijft de doorontwikkeling van de CQ-index Astma en COPD, een instrument voor het meten van de kwaliteit van ketenzorg voor mensen met astma en/of COPD vanuit het patiëntenperspectief. Het resultaat van eerdere ontwikkeltrajecten was een vragenlijst met 162 vragen. Op initiatief van Stichting Miletus en in samenspraak met diverse belanghebbende partijen is de vragenlijst ingekort tot een lijst van 59 vragen. Besloten werd om het verkorte meetinstrument opnieuw te valideren en te optimaliseren.

Tegelijkertijd bood deze studie de mogelijkheid om de relatie tussen patiëntervaringen met de zorg (CQI vragen), gezondheidsuitkomsten (gemeten met de Clinical COPD Questionnaire; CCQ en vier andere vragen) en patiëntactivatie (gemeten met de Patient Activation Measure; PAM) te onderzoeken. De CCQ meet hoeveel last of belemmering iemand ondervindt ten gevolge van astma of COPD en kan worden gezien als een Patient Reported Outcome Measure (PROMs). De CCQ werd aangevuld met drie vragen over distress en een vraag over vermoeidheid. De PAM meet de zelfgerapporteerde kennis, vaardigheden en het vertrouwen in het kunnen omgaan met de eigen gezondheid of ziekte.

Het onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met Stichting Miletus, zorgverzekeraars (Achmea Zorg en Gezondheid, Coöperatie VGZ, CZ en Menzis), de meetbureaus Qualizorg en MailStreet, en een begeleidende werkgroep waarin naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars ook de Long Alliantie Nederland (LAN) en het Longfonds (voorheen Astma Fonds) vertegenwoordigd waren. Voor het onderzoek zijn 4.252 patiënten van 18 zorggroepen benaderd in de periode mei-juli 2013. Uiteindelijk vulden 1.564 patiënten de vragenlijst in (netto respons 37%).

6.1 Samenvatting resultaten

6.1.1 *Psychometrische eigenschappen*

De verkorte CQ-index Astma en COPD heeft goede psychometrische eigenschappen. Met de verkorte vragenlijst kunnen acht betrouwbare, goed interpreteerbare en unieke kwaliteitsthema's (schalen) gemeten worden. Deze acht thema's komen grotendeels overeen met de eerdere schalen voor de lange vragenlijst (Jansen et al., 2010) en zijn:

- 1 Behandelplan en evaluatie
- 2 Samenwerking in de zorg
- 3 Toegankelijkheid van de zorg
- 4 Bejegening en communicatie
- 5 Uitleg over medicijngebruik

- 6 Informatie en adviezen – Roken
- 7 Informatie en adviezen – Bewegen
- 8 Informatie en adviezen – Overig

Ondanks dat de vragenlijst fors is ingekort (tot circa een derde van de oorspronkelijke lengte) en enkele schalen zijn gecombineerd, was de betrouwbaarheid nu voor vijf van de acht schalen groter dan voorheen en voor de drie andere schalen vergelijkbaar met die van de schalen in de lange vragenlijst.

6.1.2 Discriminerend vermogen

De verkorte CQ-index Astma en COPD blijkt geschikt voor het meten van verschillen tussen zorggroepen. De zorggroepen verschilden significant van elkaar op de thema's behandelplan en evaluatie, informatie en adviezen over bewegen en overige informatie en adviezen. Ook vonden we verschillen tussen zorggroepen op de vragen over adviezen over voeding en de algemene waardering van de zorg. De verschillen tussen zorggroepen waren het grootst voor de thema's behandelplan en evaluatie en overige informatie en adviezen, waarop tenminste vijf van de 18 zorggroepen beneden- of bovengemiddeld scoorden. Dit waren ook de thema's die, samen met het thema over uitleg van medicijngebruik, gezien hun gemiddeld lage schaalscores het meest voor verbetering in aanmerking kwamen.

Daarnaast waren er verschillen tussen zorggroepen in de gezondheidsuitkomsten (PROMs) van de patiënten, vooral voor wat betreft de totale ervaren ziektelast (CCQ-Totaal) en de gerapporteerde 'distress'. Het activatieniveau van de patiënten verschilden niet tussen de zorggroepen.

Bij de vergelijking van zorggroepen is het belangrijk om te corrigeren voor de volgende patiëntkenmerken: geslacht, leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid. Deze zogeheten case-mix adjusters waren significant geassocieerd met de ervaren kwaliteit van zorg. Omdat de patiëntenpopulaties van zorggroepen op deze kenmerken kunnen verschillen, is het voor een eerlijke vergelijking noodzakelijk om voor deze kenmerken te corrigeren. Dit is ook conform de richtlijn zoals beschreven in het Handboek CQI Ontwikkeling (Koopman et al., 2011).

Om betrouwbaar verschillen tussen zorggroepen te kunnen meten zijn ongeveer 120 respondenten per zorggroep nodig. Dit is beduidend meer is dan de gemiddeld 87 respondenten per zorggroep in het huidige onderzoek. Bij een respons van 37% zouden tenminste 325 patiënten per zorggroep benaderd moeten worden voor het invullen van de vragenlijst.

6.1.3 Relatie tussen CQ-index, PROMs en PAM

De CQ-index, ziektespecifieke PROMs en PAM blijken afzonderlijke concepten te meten en werpen elk een ander licht op de kwaliteit van astma-/COPD-zorg vanuit het patiëntenperspectief. Daarbij zijn de scores wel gerelateerd. Zoals verwacht gingen een hogere patiëntactivatie en positievere ervaringen met de zorg gepaard met betere gezondheidsuitkomsten. Uitzonderingen hierop zijn dat we geen relaties vonden tussen de thema's behandelplan en evaluatie, uitleg over medicijngebruik, informatie en adviezen over roken met de gezondheidsuitkomsten. Ook gingen positievere ervaringen met leefstijladviezen juist samen met slechtere gezondheidsuitkomsten.

De PAM en de CQ-index leverden elk een unieke en significante bijdrage aan het verklaren van de gezondheidsuitkomsten (PROMs) bij mensen met astma en/of COPD waarbij de bijdrage van de PAM het grootst was. Van alle PROMs vertoonde de distress-score, die aangeeft in hoeverre iemand last heeft van piekeren, lusteloosheid, spanningen en vermoeidheid, de minste samenhang met de CQI en PAM-scores. De vragen naar distress vormden de enige generieke gezondheidsmaat in het onderzoek, maar hadden dus nauwelijks een toegevoegde waarde voor de ziektespecifieke vragenlijst. Hiermee laten de resultaten zien dat de PAM en de CCQ (als PROM) een waardevolle aanvulling vormen op de CQ-index. Bovendien zijn de items in de CCQ onder andere gebaseerd op wat mensen met COPD zelf belangrijke beperkingen (zowel fysiek als emotioneel) vonden (Van der Molen et al., 2003). Hiermee voldoet de CCQ aan de voorwaarde in de PROMs Handreiking van het Zorginstituut Nederland dat de patiëntengroep zelf vanaf het begin betrokken wordt bij het opstellen van de PROM (Van Kessel et al., in voorbereiding).

6.1.4 Definitieve versie van de CQ-index Astma en COPD

Aan het eind van de studie is het meetinstrument verder ingekort en geoptimaliseerd. Zeventien vragen voldeden niet aan één of meerdere methodologische criteria (missende waarden, overlap tussen vragen, schaalbaarheid en discriminerend vermogen). Na overleg met de werkgroep zijn vier vragen aangepast (geherformuleerd of alsnog voorzien van 4-punts antwoordcategorieën) en twee vragen verwijderd. Zodoende telt de definitieve verkorte versie van de vragenlijst 56 vragen (versie 2.0), waarvan 37 kernvragen die op iedereen van toepassing zijn. Dit is exclusief de PROMs-vragen en de PAM. Deze vragensets kunnen worden toegevoegd naar gelang het doel van de meting.

6.1.5 Ervaringen met de zorg voor astma en COPD

Patiënten vrij positief

Ervaringen met de zorg waren over het algemeen vrij positief met gemiddelde ervaringsscores hoger dan 3 op een schaal van 1 tot en met 4. Het algemene oordeel over de astma-/COPD-zorg was gemiddeld een 7,4 (op een schaal van 0 tot 10). Dit is laag in vergelijking met ander CQI onderzoek. Zo was het gemiddelde waarderingscijfer in

eerder onderzoek een 8,2 voor de huisartsenzorg (Meuwissen en Bakker, 2008), een 8,3 voor de diabeteszorg (Stubbe, Spreeuwenberg en Ten Asbroek, 2007), en een 8,4 voor fysiotherapie (De Boer et al., 2009). COPD-patiënten waren positiever over de zorg dan mensen met astma. Dit wordt mogelijk verklaard doordat de groep met COPD gemiddeld genomen ouder was dan de groep met astma; ouderen waren over het algemeen namelijk positiever over de zorg dan jongeren.

Kwaliteitsverbetering

Vergeleken met de eerdere CQI studies onder astma/COPD-patiënten (in 2008, 2009, 2010 en 2013) zijn er niet of nauwelijks verschillen te zien in de gerapporteerde ervaringen met de zorg (Van Plaggenhoef, 2013; Jansen et al., 2010; Heijmans et al., 2009; Bloemendal et al., 2008). Ondanks dat de lijst flink is ingekort en de vragen en samenstelling van de schalen deels zijn veranderd, zijn de scores redelijk stabiel in de tijd. De achtereenvolgende studies wezen dan ook grotendeels dezelfde verbeterpunten uit. Zorggroepen kunnen deze resultaten gebruiken voor kwaliteitsverbetering. De belangrijkste verbeterpunten zijn:

- *Voorlichting* (schaal 8 Informatie en adviezen- overig en schaal 6 Informatie en adviezen - roken): de informatie en adviezen kunnen nog beter worden toegesneden op de persoonlijke situatie ('voorlichting op maat') en er kan bredere aandacht komen voor diverse aspecten die verband houden met de longziekten (bijvoorbeeld over werk, voeding, ademhaling etc.). Dit verbeterpunt kwam ook al in 2010 naar voren.
- *Afstemming en evaluatie van de behandeling* (schaal 1 Behandeling en evaluatie): het bespreken, vaststellen en evalueren van doelen van de behandeling - samen met de patiënt - kunnen nog nadrukkelijker onderdeel uitmaken van het zorgproces. Dit kwam in 2009 ook als verbeterpunt naar voren voor longverpleegkundigen.
- *Voorlichting over medicijngebruik* (schaal 5 Uitleg over medicijngebruik): de informatie over medicijnen en het gebruik ervan zijn voor verbetering vatbaar. Dit punt kwam ook al in 2008 naar voren toen bleek dat de informatie en evaluatie van medicatie door apotheken niet optimaal was voor patiënten met astma.

6.2 Discussie

6.2.1 Respons en representativiteit

De netto respons op dit onderzoek was 37%, dus een derde van de feitelijke doelgroep werkte mee. Dit responspercentage is redelijk te noemen voor een mixed mode dataverzameling (online en schriftelijke) onder een relatief oude patiëntenpopulatie. De non-responsanalyses lieten zien dat oudere patiënten en mensen met COPD oververtegenwoordigd waren in de responsgroep. Er waren geen verschillen qua geslacht en gegevens over andere demografische kenmerken waren niet bekend van de non-respondenten. Aangezien mensen met COPD gemiddeld genomen ouder zijn dan mensen met astma betreft het waarschijnlijk dezelfde groep die de vragenlijst vaker heeft ingevuld. Aangezien zowel oudere respondenten als mensen met COPD positievere ervaringen met de zorg rapporteerden, heeft de oververtegenwoordiging mogelijk geleid tot wat hogere scores op de CQI schalen en vragen.

Om een evenwichtig beeld te krijgen van de ervaringen van astma patiënten en COPD-patiënten is vooralsnog gekozen voor een gestratificeerde steekproef naar leeftijd, waarbij respectievelijk 50% mensen onder de 45 jaar en 50% mensen boven de 45 jaar worden geselecteerd. Hierdoor zijn de diagnosegroepen min of meer evenredig vertegenwoordigd in de steekproef, maar dit geeft nog geen garantie voor een evenwichtige verdeling onder respondenten. Uit dit onderzoek blijkt namelijk dat de respons bij patiënten onder de 45 jaar relatief laag is en dat mensen met COPD ietwat oververtegenwoordigd zijn in de responsgroep. Bij toekomstige metingen zou hiermee rekening gehouden kunnen worden door de verhouding in leeftijdsgroepen in de steekproef aan te passen en relatief meer jongere mensen te benaderen. Een andere optie is om af te zien van stratificatie en een random steekproef te trekken uit alle astma/COPD-patiënten van een zorggroep. Op die manier zullen de resultaten eerder een representatief beeld geven van de totale astma/COPD-populatie in Nederland.

6.2.2 Methode van dataverzameling

De respons in het huidige onderzoek lag 3% hoger dan in de referentiemeting in 2013 met de lange versie van de CQ-index Astma en COPD, het responspercentage was toen 34% (versie 1.2; Van Plaggenhoef, 2013). De korte lijst levert dus nauwelijks meer respons op dan de lange lijst. Eerder is al vastgesteld dat de respons op (schriftelijke) CQI vragenlijsten niet afhankelijk was van het aantal vragen in de vragenlijst (Zuidgeest et al., 2008).

Anderzijds lag de respons juist 5% lager dan in de validatiemeting in 2010 met de nog langere lijst (Jansen et al., 2010). De dataverzameling vond toen nog uitsluitend schriftelijk plaats. Deze lagere respons komt overeen met de algemene tendens dat de respons op CQI raadplegingen wat terug lijkt te lopen (Koopman et al., 2013). Eerder werd gesteld dat met een gerichte benadering door zorgaanbieders of verzekeraars en met tenminste twee reminders, het haalbaar moet zijn om een respons van tenminste 50% te genereren bij een mixed-mode dataverzameling (Zuidgeest et al., 2008). Voor de doelgroep van mensen met astma en/of COPD (gemiddeld 60 jaar) lijkt deze methode niet toereikend om een dergelijke respons te genereren en de representativiteit van het onderzoek volledig te borgen. Toch bevelen wij aan om bij metingen met de CQI Astma en/of COPD gebruik te maken van een mixed-mode dataverzameling, met online en schriftelijke vragenlijsten. Dit omdat het een efficiënte en relatief goedkoop manier van dataverzameling is, waarbij de personen zelf kunnen kiezen op welke wijze ze de vragenlijst invullen. Bovendien was de respons bij de schriftelijke dataverzameling in 2010 niet veel hoger. Maar wellicht zijn er wel aanvullende of alternatieve methoden van dataverzameling nodig om de respons te verhogen. Zo kan worden overwogen om de 75 of 85-plussers stevast een schriftelijke enquête toe te sturen. Bovendien kan het versturen van een derde reminder bij de online enquêtes worden aanbevolen om juist de respons onder jongere respondenten te verhogen.

6.2.3 Case-mix correctie en diversiteit

Bij het vergelijken van de zorggroepen corrigeerden we voor de volgende patiëntkenmerken: geslacht, leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid. We vonden echter ook verschillen in patiëntervaringen afhankelijk van de gestelde diagnose (astma, COPD, of astma én COPD). De bevinding dat COPD-patiënten positiever waren over de zorg dan astmapatiënten is mogelijk te verklaren vanuit de algemene bevinding dat oudere patiëntenpopulaties gemiddeld hogere waarderingscijfers toekennen aan de zorg (CKZ Jaarrapportage, 2008). Desondanks lijkt het zinvol om na te gaan of correctie voor de diagnose (naast de andere patiëntkenmerken) nodig is voor het eerlijk kunnen vergelijken van de prestaties van zorggroepen. Case-mix correctie is alleen op zijn plaats als de verschillen tussen diagnosegroepen worden veroorzaakt door verschillen in antwoordtendenties tussen deze groepen. Als de verschillen tussen diagnosegroepen veroorzaakt worden door daadwerkelijke verschillen in geleverde zorg, dan ligt het meer voor de hand om de uitkomsten apart te rapporteren voor COPD-patiënten en astmapatiënten.

Hoewel over het algemeen geldt dat jongere mensen en hoger opgeleiden kritischer zijn over de zorg (O'Malley et al., 2005), werd dit beeld voor wat betreft opleidingsniveau niet eenduidig bevestigd in dit onderzoek. Lager opgeleiden waren juist minder positief over de toegankelijkheid van de zorg, ontvingen minder adviezen over (stoppen met) roken, en het opleidingsniveau leek niet van invloed op de algemene beoordeling van de zorg. Allochtone patiënten waren minder positief over de bejegening en communicatie en over de uitleg over medicijngebruik, wat gepaard ging met een slechtere beoordeling van de zorg. Dit onderstreept het belang van gerichte aandacht en ondersteuning voor deze specifieke doelgroepen. Juist lager opgeleiden en allochtone patiënten zouden gebaat kunnen zijn bij het beter signaleren van zorgbehoeften en het bieden van passende, persoonlijke begeleiding en voorlichting 'op maat'.

6.2.4 Kwaliteit van zorg is niet verbeterd

Het blijkt dat de ervaringen van patiënten met de astma- en COPD-zorg niet of nauwelijks zijn veranderd in de afgelopen jaren. Dit lijkt er op te wijzen dat de eerdere rapporten over de CQ-index Astma en COPD en de bijbehorende resultaten over de ervaren kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief zorgverleners niet hebben aangezet tot kwaliteitsverbetering (met name op het gebied van voorlichting en afstemmen en evalueren van de behandeling). Belangrijk om hierbij in ogenschouw te nemen is dat de verschillende metingen met de CQ-index Astma en COPD hebben plaatsgevonden onder verschillende zorgverleners en zorggroepen en dat de resultaten niet actief zijn gecommuniceerd naar zorgverleners van astma en COPD-zorg die niet betrokken waren bij de metingen. Om de zorggroepen te faciliteren bij het verbeteren van de door hen geleverde astma-/COPD-zorg is het wenselijk de vragenlijst landelijk te implementeren en daarna de resultaten per zorggroep terug te koppelen.

De gerapporteerde ervaringen in dit rapport betreffen de periode mei 2012-juli 2013. Dit is ruim twee jaar na invoering van de integrale bekostiging van COPD-zorg. Door integrale bekostiging zouden patiënten meer samenhangende zorg moeten krijgen wat zou moeten resulteren in betere en ook goedkopere zorg (Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2012). Deze beoogde verbetering in de kwaliteit van zorg lijkt, in ieder geval gezien vanuit patiëntenperspectief, nog niet plaatsgevonden te hebben. Een interessante vraag is of de zorgstandaarden voor astma en COPD wel gepaard gaan met kwaliteitsverbetering. Het huidige onderzoek kan hierover geen uitsluitend geven aangezien beide standaarden precies tijdens de periode van dataverzameling tot stand gekomen (Long Alliantie Nederland, 2012; Long Alliantie Nederland, 2013). Ook dit pleit ervoor om de ervaren kwaliteit van zorg opnieuw in kaart te brengen en om te bekijken wat de mogelijke effecten zijn van de invoering van de zorgstandaarden.

6.2.5 Vervolgonderzoek

Voor verdere validatie van de CQ-index Astma en COPD is het van belang om nader onderzoek te doen naar de externe validiteit, oftewel de samenhang tussen de ervaren kwaliteit van astma-/COPD-zorg (CQ-index en PROMs) en meer objectieve indicatoren van zorggebruik en kwaliteit van zorg. Zo zou bekeken kunnen worden of zorggroepen die volledig volgens de richtlijnen en zorgstandaard werken, volgens hun patiënten goede of 'bovengemiddelde' astma-/COPD-zorg leveren. Ook zou nader onderzoek kunnen worden gedaan naar de relatie tussen enerzijds de financiering en anderzijds de prestaties van ketenzorg in termen van patiëntervaringen en uitkomsten van zorg (CQ-index en PROMs).

Tot slot is het van belang om nader onderzoek te doen naar de relatie tussen het zorggebruik en het activatieniveau van astma/COPD-patiënten, omdat verondersteld wordt dat patiënten met een hoger activatieniveau ook meer doen aan zelfmanagement en daardoor – op termijn – een lager zorggebruik en lagere zorgkosten zullen hebben. Ook kunnen de bevindingen bijdragen aan het ontwikkelen van interventies om het activatieniveau van patiënten te verhogen. Zodoende kan met de resultaten van dit onderzoek een doelmatig en kwalitatief betere zorg voor mensen met chronische longziekten worden gerealiseerd.

6.3 Implementatie van de CQ-index Astma en COPD

Het onderzoek heeft geresulteerd in een sterk verkorte CQ-index Astma en COPD voor het meten van patiëntervaringen met zorg voor astma/COPD. De verkorte CQ-index Astma en COPD richt zich op de chronische ketenzorg met de nadruk op zorg in de eerste lijn. Weliswaar kunnen met de verkorte lijst nu geen uitspraken meer worden gedaan over de kwaliteit van de afzonderlijke disciplines/professionals, maar omdat de zorg voor mensen met astma en COPD bij voorbaat multidisciplinair is en in toenemende mate als ketenzorg georganiseerd is lijkt dit nadeel van ondergeschikt belang.

Bij vergelijkend onderzoek moeten tenminste 325 patiënten per zorggroep worden benaderd om te komen tot de benodigde 120 patiënten per zorggroep. Voor vergelijkende analyses zijn bovendien liefst meer dan 20 zorggroepen nodig. Deze aantallen zijn, zowel voor wat betreft het aantal zorggroepen als het aantal patiënten per zorggroep, niet gehaald in deze studie. Daarom is het verstandig om in het vervolg de steekproefgrootte te verhogen en om de meting onder meer zorggroepen uit te zetten. Indien onvoldoende zorggroepen zelf een steekproef aanleveren, kunnen zorggroepen eventueel betrokken worden bij de meting door de steekproeftrekking via de zorgverzekeraars te laten verlopen.

Door de prestaties van zorgaanbieders/zorggroepen inzichtelijk te maken en terug te koppelen aan belanghebbenden, kan het gebruik van de vragenlijst een bijdrage leveren aan transparantie in de zorg. Resultaten van metingen kunnen bijvoorbeeld worden teruggekoppeld aan deelnemende zorggroepen/-netwerken en zorgverzekeraars. De informatie over verschillen en verbetermogelijkheden in de astma-/COPD-zorg kan voor de zorgaanbieders een prikkel zijn om de kwaliteit van zorg voor mensen met longziekten verder te verbeteren en kan door zorgverzekeraars worden gebruikt voor het zorginkoopbeleid. De Long Alliantie Nederland (LAN) en het Longfonds kunnen de resultaten gebruiken voor deskundigheidsbevordering en belangenbehartiging, voor voorlichting en advies aan hun achterban, en voor de communicatie met zorgaanbieders en zorgverzekeraars. De verzamelde informatie is ook relevant voor mensen met longziekten. Als de kwaliteitsinformatie openbaar wordt gepubliceerd als keuze-informatie, kan het door patiënten en hun naasten worden gebruikt bij het kiezen van een zorgaanbieder.

Om brede toepassing van de vragenlijst mogelijk te maken zal de aangepaste CQ-index astma en COPD en de bijbehorende werkinstructie worden aangeboden aan het Kwaliteitsinstituut van Zorginstituut Nederland voor opname in het register van goedgekeurde meetinstrumenten. Hiermee komt de verkorte vragenlijst beschikbaar in het publieke domein. Vervolgens kan de CQ-index astma en COPD op grote schaal door zorgaanbieders en zorgverzekeraars worden gebruikt om patiëntervaringen met de zorg bij astma/COPD te meten en te vergelijken tussen zorggroepen.

6.4 Tot slot

Dit onderzoek wijst uit dat de verkorte CQ-index Astma en COPD een betrouwbaar en valide meetinstrument is om de kwaliteit van zorg voor astma en/of COPD vanuit het perspectief van patiënten te evalueren en te vergelijken tussen (keten)zorgaanbieders. Ondanks dat de vragenlijst sterk is ingekort, tot circa een derde van het oorspronkelijke aantal items, heeft de verkorte versie in een aantal opzichten betere of op z'n minst vergelijkbare meeteigenschappen dan de lange lijst. De vragenlijst kan breed worden ingezet, als onderdeel van het kwaliteitsbeleid om zo inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten met de zorg rondom astma en COPD.

Literatuur

- Becker E, Roblin D. Translating primary care practice climate into patient activation: the role of patient trust in physician. *Med Care*, 2008; 46:795-805
- Bloemendal E, Triemstra AHM, Rademakers JJDJM. *CQ-index Astma: meetinstrument-ontwikkeling. Kwaliteit van zorg bij astma vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht; NIVEL, 2008
- <http://www.bmj.com/about-bmj/resources-readers/publications/statistics-square-one/11-correlation-and-regression>; geraadpleegd op 9 mei 2014
- Delnoij D, Hendriks M. De CQ-index: het meten van klantervaringen in de zorg. *TSG*, 2008; 86 (8): 440-6
- Dillman DA, Smyth, JD, Chistian, ML. *Internet, mail and mixed-mode surveys: the tailored Design Method, 3rd edition*. John Wiley: Hoboken, NJ, 2010
- Donald M, Ware RS, Ozolins IZ, Begum N, Crowther R, Bain C. The role of patient activation in frequent attendance at primary care: A population-based study of people with chronic disease. *Patient Educ Couns*, 2011; 83: 217-1
- Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging. *Eindrapport van de Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging Integrale bekostiging van zorg: Werk in uitvoering*. Den Haag: Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2012
- Fowles J, Terry P, Xi M, Hibbard JH, Bloom CT, Harvey L. Measuring self-management of patients' and employees' health: Further validation of the Patient Activation Measure (PAM) based on its relation to employee characteristics. *Patient Educ Couns*, 2009; 77 (2):116-122
- Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. *Ontwikkelingen in de zorg voor chronische ziekten: rapportage 2010*. Utrecht: NIVEL, 2010
- Heijmans M, Zuidgeest M, Sixma H, Rademakers J. *CQI Ketenzorg COPD: meetinstrument-ontwikkeling. Kwaliteit van ketenzorg bij COPD vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht; NIVEL, 2009
- Heijmans M, Zwijnenberg N, Baan D, Spreeuwenberg P, Devillé W. *Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD: trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2012: Nationaal Panel Chronische ziekten en Gehandicapten*. Utrecht; NIVEL, 2013
- Hendriks M, Plass AM, Heijmans M, Rademakers J. *Minder zelfmanagementvaardigheden, dus meer zorggebruik? De relatie tussen patiënt activatie van mensen met diabetes en hun zorggebruik, zorgkosten, ervaringen met de zorg en diabetes-gerelateerde klachten*. Utrecht: NIVEL, 2013

- Hendriks M, Rademakers J. *Relationships between patient activation, disease-specific knowledge and health outcomes among people with diabetes; a survey study* (submitted)
- Hibbard JH, Greene J, Tusler. Improving the outcomes of disease-management by tailoring care to the patient's level of activation. *Am J Managed Care*, 2009; 15(6):353-60
- Hibbard JH, Mahoney E. Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Educ Couns*, 2010; 78:377-81
- Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R, Tusler M. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Serv Res*, 2007; 42:1443-63
- Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Serv Res*, 2005; 40:1918-30
- Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res*, 2004; 39:1005-26
- Houtum L van, Spreeuwenberg P, Heijmans M. *Zorgsituatie van mensen met astma: rapportage 2010 / Zorgsituatie van mensen met COPD: rapportage 2010*. Utrecht; NIVEL, 2011
- Insignia Health. *Patient Activation Measure (PAM) 13TM License Materials*. Portland USA: Insignia Health, 2010
- Jansen DL, Bloemendal E, Rademakers J. *CQ-index Astma en COPD: meetinstrument-ontwikkeling en onderzoek naar het discriminerend vermogen. Kwaliteit van zorg bij astma en COPD vanuit het perspectief van patiënten met astma en COPD*. Utrecht; NIVEL, 2010
- Kessel P van, Triemstra M, Boer D de. *Patient reported outcome measures. Handreiking voor de selectie en het gebruik van patient reported outcome measures voor het meten van kwaliteit van zorg*. Utrecht; NIVEL, in voorbereiding
- Koopman L, Donselaar LG, Rademakers JJ, Hendriks M. A prenotification letter increased initial response, whereas sender did not affect response rates. *J Clin Epidem*, 2013; 66:340-8
- Koopman L, Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2011
- Koopman L, Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI Metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2011
- Long Alliantie Nederland. *Zorgstandaard astma. Volwassenen. Oktober 2012*. Amersfoort: Long Alliantie Nederland, 2012
- Long Alliantie Nederland. *Zorgstandaard COPD. Juni 2013*. Amersfoort: Long Alliantie Nederland, 2013

- Molen T van der, Willemse WB, Schokker S, Hacken NH ten, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health Qual Life Outcomes*, 2003; 1:13
- Molen T van der. *Clinical COPD Questionnaire. Background information and instructions for usage*. Groningen: University Medical Center Groningen, 2005
- Nijman J, Hendriks M, Brabers A, Jong J de, Rademakers J. Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers. *J Health Comm*, 2014; 8 [Epub ahead of print]
- O'Malley AJ, Zaslavsky AM, Elliott MN, Zaborski L, Cleary PD. Case-mix adjustment of the CAHPS Hospital survey. *Health Serv Res*, 2005; 40:2162-81
- Plaggenhoef W van. *Analysrapport CQI Astma/COPD referentiemeting 2013*. Barneveld: Significant, 2013
- Rademakers J, Nijman J, Hoek L van der, Heijmans M, Rijken M. Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health*, 2012; 12:577
- Rademakers J. *Kennissynthese: de Nederlandse patiënt en zorggebruiker in beeld*. Utrecht: NIVEL, 2013
- http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2013/Zorg_voor_geest_kost_nog_steads_het_meest, geraadpleegd op 25 april 2014
- Sijtsma K. Over misverstanden rond Cronbachs alfa en de wenselijkheid van alternatieven. *De Psycholoog*, 2009; 561-7
- Terluin B, Duijsens IJ. *4DKL-handleiding: handleiding van de Vierdimensionale Klachtenlijst*. Leiderdorp: Datex, 2002
- Terluin B, Marwijk HW van, Adèr HJ, Vet HC de, Penninx BW, et al. The four-dimensional symptom Questionnaire (4DSQ): a validation study of a multidimensional self-report questionnaire to assess distress, depression, anxiety and somatization. *BMC Psychiatry*, 2006; 22:34
- Til JT van, Wildt JE de, Struijs JN. *De organisatie van zorggroepen anno 2010. Huidige stand van zaken en de ontwikkelingen in de afgelopen jaren*. Bilthoven: RIVM, 2010
- Triemstra M, Hendriks M, Delnoij D, Rademakers J. Doel specifieke versies van CQ-index meetinstrumenten: korter, krachtiger, en specifiekere meten? *TSG*, 2008; 86(8):486-93
- Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M, Schellevis F. *NIVEL Overzichtstudies: zorg voor chronische zieken: organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Utrecht: NIVEL, 2011
- Veer J van der, Waverijn G, Spreeuwenberg S, Rijken M. *Werk en Inkomen: kerngegevens & trends. Rapportage 2013*. Utrecht: NIVEL, 2013

Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh J, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)*, 2001; 20:64-78

Zuidgeest M, Boer D de, Hendriks M, Rademakers J. Verschillende dataverzamelingenmethoden in CQI onderzoek: een overzicht van de respons en representativiteit van respondenten. *TSG*, 2008; 86(8):455-62



CQ-index Astma en COPD

Ervaringen met de zorg voor astma en/of COPD

Versie 1.3

januari 2013

Vragenlijst voor mensen van 16 jaar en ouder
Verkorte versie

Deze vragenlijst gaat over ervaringen met de zorg voor astma en/of COPD. Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld door de geadresseerde.

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL met een subsidie van het Fonds PGO. De vragenlijst is tot stand gekomen in samenwerking met het Astma Fonds, de Long Alliantie Nederland, behandelaars, het Centrum Klantervaring Zorg, Stichting Miletus, de Astma Fonds Longpatiëntenvereniging en zorgverzekeraars Achmea, Agis, CZ en Menzis.

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

TOELICHTING

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u ervoor kiest om deze vragenlijst niet in te vullen, zet u dan in dit vakje een kruisje en stuurt u de vragenlijst terug in de antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig. De vragenlijst wordt anoniem verwerkt; dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Het wel of niet meedoen heeft geen enkel gevolg voor de zorg die u krijgt.

U ziet een nummer op de voorpagina van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te weten of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd, zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Mocht u vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met XXXXXX, e-mail: XXXXX

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de zorg bij astma en/of COPD. Er zijn geen goede of foute antwoorden.
- ◆ Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden beantwoord door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld.
- ◆ De vragen kunt u 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.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven in plaats van aankruisen. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Sommige onderdelen van de zorg komen meerdere keren terug voor verschillende zorgverleners. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald onderdeel van zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet' of een andere extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om een bepaalde vraag of groep vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een pijl met informatie over welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:
 - Nee → **Ga door naar vraag ...**
 - Ja
- ◆ 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:
 - Nee
 - Ja

INTRODUCTIE

1. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg voor uw astma en/of COPD (chronische bronchitis, longemfyseem) gehad? (onderzoek[en], behandeling[en] of medicijnen)**

- Nee, ik heb geen astma of COPD → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoord-envelop? Een postzegel is niet nodig.*
- Nee, ik heb in de afgelopen 12 maanden geen medicijnen/behandeling of onderzoek voor astma of COPD ontvangen → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoord-envelop? Een postzegel is niet nodig.*
- Ja, voor astma
- Ja, voor COPD
- Ja, voor astma en COPD

2. **Wanneer is bij u voor het eerst de diagnose astma of COPD gesteld door een arts?**

- Minder dan 12 maanden geleden
- Tussen 1 en 2 jaar geleden
- Meer dan 2 jaar geleden → **Ga door naar vraag 4**
- Weet ik niet (meer) → **Ga door naar vraag 4**

3. **Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met klachten van astma/COPD (piepende ademhaling, hoesten, kortademigheid, slijm opgeven) bij de huisarts kwam en de diagnose?**

- Kortere dan 1 maand
- 1 - 3 maanden
- 3 - 6 maanden
- Langer dan 6 maanden
- Weet ik niet (meer)

4. **Had u in de afgelopen 12 maanden één vast contactpersoon waar u in eerste instantie met uw vragen over astma/COPD terecht kon? (één antwoord mogelijk)**

- Nee
- Ja, de apotheker/assistent
- Ja, de bedrijfsarts
- Ja, de fysiotherapeut
- Ja, de huisarts
- Ja, de KNO-arts
- Ja, de longarts
- Ja, de longverpleegkundige
- Ja, de praktijkondersteuner bij de huisarts
- Ja, de thuiszorgmedewerker
- Andere persoon, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. **Spraken zorgverleners met u over de doelen van uw behandeling of begeleiding?**

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

6. **Zijn de gemaakte afspraken vastgelegd in een zorgplan?**

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

7. **Werd er bij de behandeling van uw astma/COPD rekening gehouden met andere ziekten/aandoeningen die u heeft?**

- Nee
- Ja
- Weet ik niet
- Niet van toepassing, ik heb geen andere ziekten/aandoeningen

SAMENWERKING IN DE ZORG

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen verschillende zorgverleners (bijvoorbeeld de huisarts, longarts, longverpleegkundige, praktijkondersteuner, apotheker, fysiotherapeut of bedrijfsarts). De vragen gaan over op de afgelopen 12 maanden.

8. **Had u in de afgelopen 12 maanden contact met meerdere zorgverleners voor uw astma/COPD?**
- Nee → **Ga door naar vraag 12**
 - Ja
9. **Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Weet ik niet
10. **Waren uw zorgverleners op de hoogte van de uitslagen van onderzoeken of tests, ook als een andere zorgverlener die had aangevraagd?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Weet ik niet
11. **Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener(s) behandeld te worden?**
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing, ik ben niet door een vervanger behandeld

TOEGANKELIJKHEID VAN DE ZORG

Dit gedeelte gaat over uw ervaringen met de toegankelijkheid van de zorg voor uw astma/COPD in de afgelopen 12 maanden.

12. **Als u overdag telefonisch contact had, kreeg u dan de hulp of raad die u nodig had?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik heb niet geprobeerd te bellen

13. **Als u 's nachts, 's avonds of in het weekend telefonisch contact had, kreeg u dan de hulp of raad die u nodig had?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik heb niet geprobeerd te bellen
14. **Als uw klachten door astma/COPD erger werden, kon u dan zo snel als u wilde bij een zorgverlener terecht (telefonisch of op spreekuur/afpraak)?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing
15. **Werd u doorverwezen naar een andere zorgverlener als u vond dat dit noodzakelijk was?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik had geen verwijzing nodig

BEJEGENING EN COMMUNICATIE

De volgende vragen gaan over de zorgverleners met wie u in de afgelopen 12 maanden contact had voor uw astma/COPD. Dit kunnen ervaringen zijn met de huisarts, longarts, longverpleegkundige, praktijkondersteuner, apotheker, fysiotherapeut of bedrijfsarts.

16. **Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
17. **Namen de zorgverleners u serieus?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

18. **Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
19. **Is in de afgelopen 12 maanden met u besproken of de huidige zorg voor u optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft)**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
 - Weet ik niet (meer)
20. **Lieten de zorgverleners u meebeslissen over uw behandeling van uw astma/COPD?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
21. **Hebben de zorgverleners met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten van uw astma/COPD plotseling verergeren?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

MEDICIJNGEBRUIK

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met medicijnen voor astma/COPD in de afgelopen 12 maanden.

22. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden medicijnen voor uw astma/COPD gebruikt?**
- Nee → **Ga door naar vraag 28**
 - Ja
23. **Heeft u uitleg gekregen en geoefend met een zorgverlener hoe u uw medicijnen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal

24. **Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor astma/COPD?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
25. **Kreeg u uitleg over mogelijke gevolgen van uw medicijnen op de lange termijn?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
26. **Gaven uw zorgverleners u dezelfde informatie of adviezen over medicijnen?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing: ik had contact met één zorgverlener
27. **Heeft u afspraken gemaakt met de zorgverlener die uw medicijnen voorschreef over wanneer u zelfstandig de dosering van uw medicijnen mag aanpassen?**
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)

INFORMATIE EN ADVIEZEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de voorlichting en adviezen van zorgverleners in verband met uw astma/COPD. De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

Roken

28. **Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen om te stoppen met roken?**
- Niet van toepassing, ik heb niet gerookt in de afgelopen 12 maanden → **Ga door naar vraag 33**
 - Nee → **Ga door naar vraag 33**
 - Ja

29. Legden uw zorgverleners de manieren om te stoppen met roken op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

30. Sloten de adviezen over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

31. Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners over (stoppen met) roken op elkaar aan?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik had contact met één zorgverlener

32. Heeft een zorgverlener u verwezen naar een 'stoppen met roken'-programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?
- Nee
 - Ja

Bewegen

33. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen over bewegen voor uw astma/COPD?
- Nee → **Ga door naar vraag 38**
 - Ja

34. Legden uw zorgverleners de adviezen over bewegen op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

35. Sloten de adviezen over bewegen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

36. Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners over bewegen op elkaar aan?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik had contact met één zorgverlener

37. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden informatie over mogelijkheden om een bewegprogramma te volgen?
- Nee
 - Ja

Overige voorlichting

38. Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke problemen in uw werksituatie die te maken hebben met uw astma/COPD?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik ervaar geen problemen
 - Niet van toepassing, ik werk niet

39. Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw astma/COPD?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik ervaar geen problemen

40. Kreeg u adviezen van zorgverleners over hoe u met astma/COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?
- Nee
 - Ja

41. Kreeg u adviezen over één of meerdere van onderstaande onderwerpen? (**meerdere antwoorden mogelijk**)
- Ja, voeding
 - Ja, ademhalingsoefeningen
 - Ja, omgaan met prikkels (bijvoorbeeld huisstofmijt, rook, weersomstandigheden)
 - Geen van deze onderwerpen → **Ga door naar vraag 45**

42. Legden uw zorgverleners de informatie of adviezen op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
43. Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuisituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
44. Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners op elkaar aan?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, , ik had contact met één zorgverlener
45. Werd u op de hoogte gehouden van websites en activiteiten voor mensen met astma/COPD?
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal

ALGEMEEN OORDEEL ASTMA/COPD ZORG

46. Welk cijfer geeft u de totale zorg die u krijgt voor uw astma/COPD? Een 0 betekent: heel erg slechte zorg, een 10 betekent: uitstekende zorg.
- 0 Heel erg slechte astma-/COPD-zorg
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Uitstekende astma-/COPD-zorg

47. Zou u de zorg die u krijgt voor uw astma/COPD bij andere patiënten met astma/COPD aanbevelen?
- 0 Beslist niet aanbevelen
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Beslist wel aanbevelen

VRAGEN OVER GEZONDHEID

48. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?
- Uitstekend
 - Zeer goed
 - Goed
 - Matig
 - Slecht
49. Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?
- Uitstekend
 - Zeer goed
 - Goed
 - Matig
 - Slecht
50. Heeft u naast astma/COPD nog een andere ziekte of aandoening? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Nee
 - Ja, ik heb astma én COPD
 - Ja, diabetes (suikerziekte)
 - Ja, hart- en vaatziekten
 - Ja, maagklachten
 - Ja, kwaadaardige aandoening of kanker
 - Ja, andere ziekte of aandoening, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Hieronder begint de ziektelastmeter (CCQ+).

51. Kies het antwoord dat het beste beschrijft hoe u zich de afgelopen week heeft gevoeld. (slechts één antwoord per vraag)

Hoe vaak voelde u zich in de afgelopen week	Nooit	Zelden	Af en toe	Regelmatig	Heel vaak	Meestal	Altijd
a. kortademig in rust ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. kortademig gedurende lichamelijke inspanning ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. angstig/bezorgd voor de volgende benauwdheidsaanval?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. neerslachtig vanwege uw ademhalingsproblemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In de afgelopen week , hoe vaak heeft u...		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. gehoest ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. slijm opgehoest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In welke mate voelde u zich in de afgelopen week beperkt door uw ademhalingsproblemen bij het uitvoeren van...	Helemaal niet beperkt	Héél weinig beperkt	Een beetje beperkt	Tamelijk beperkt	Erg beperkt	Héél erg beperkt	Volledig beperkt of niet mogelijk
g. zware lichamelijke activiteiten (trap lopen, haasten, sporten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. matige lichamelijke activiteiten (wandelen, huishoudelijk werk, boodschappen doen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. dagelijkse activiteiten (u zelf aankleden, wassen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. sociale activiteiten (praten, omgaan met kinderen, vrienden/familie bezoeken)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe vaak had u de afgelopen week last van:	Nooit	Zelden	Af en toe	Regelmatig	Heel vaak	Meestal	Altijd
k. piekeren ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. lusteloosheid ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. spanningen (of een gespannen gevoel)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. vermoeidheid ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

52. Hieronder staan enkele uitspraken die mensen soms doen over hun gezondheid. Geef voor elke uitspraak aan, in hoeverre u het ermee eens of oneens bent. Doe dit door het antwoord aan te kruisen dat het meest op uw persoonlijke situatie van toepassing is. *We willen dus weten wat u zélf vindt en niet wat u denkt dat de dokter of onderzoeker wil horen.*

Als de uitspraak niet op u van toepassing is, kruis dan het antwoord niet van toepassing (n.v.t.) aan

	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
a. Uiteindelijk ben ik zelf verantwoordelijk voor mijn gezondheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Een actieve rol op me nemen in de zorg voor mijn gezondheid, heeft de meeste invloed op mijn gezondheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
c. Ik heb er vertrouwen in dat ik kan bijdragen aan het voorkomen of verminderen van problemen met mijn gezondheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ik weet wat elk van mijn voorgeschreven medicijnen doet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ik heb er vertrouwen in dat ik kan beoordelen of ik naar de dokter moet gaan of dat ik een gezondheidsprobleem zelf kan aanpakken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Ik heb er vertrouwen in dat ik een dokter mijn zorgen durf te vertellen, zelfs als hij of zij daar niet naar vraagt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Ik heb er vertrouwen in dat het mij lukt om medische behandelingen die ik thuis moet doen uit te voeren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Ik begrijp mijn gezondheidsproblemen en wat de oorzaken ervan zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Ik weet welke behandelingen er zijn voor mijn gezondheidsproblemen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Ik heb veranderingen in mijn leefstijl (zoals gezond eten of bewegen) kunnen volhouden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Ik weet hoe ik gezondheidsproblemen kan voorkomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Ik heb er vertrouwen in dat ik zelf oplossingen kan bedenken voor nieuwe problemen met mijn gezondheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Ik heb er vertrouwen in dat ik veranderingen in mijn leefstijl (zoals gezond eten en bewegen) kan volhouden, zelfs in tijden van stress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OVER UZELF

53. Wat is uw leeftijd?

- 16 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 t/m 84 jaar
- 85 jaar of ouder

54. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

55. 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)

56. 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)

57. 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)

58. 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)

59. In welke taal praat u thuis het meeste?

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

(a.u.b. in blokletters)

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

- Nee → **hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst**
- Ja

61. Hoe heeft die persoon u geholpen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- 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)

HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST
Stuurt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terug in de bijgevoegde envelop. Een postzegel is niet nodig.



CQ-index Astma en COPD

Ervaringen met de zorg voor astma en/of COPD

Versie 2.0

November 2013

Vragenlijst voor mensen van 16 jaar en ouder
Verkorte versie

Deze vragenlijst gaat over ervaringen met de zorg voor astma en/of COPD. Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld door de geadresseerde.

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL met een subsidie van het fonds PGO en Stichting Miletus. De vragenlijst is tot stand gekomen in samenwerking met het Longfonds (voormalig Astma Fonds), de Long Alliantie Nederland (LAN), zorgverleners, het Centrum Klantervaring Zorg, Stichting Miletus, en zorgverzekeraars Achmea Zorg en Gezondheid, Coöperatie VGZ CZ en Menzis.

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

TOELICHTING

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u ervoor kiest om deze vragenlijst niet in te vullen, zet u dan in dit vakje een kruisje en stuurt u de vragenlijst terug in de antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig. De vragenlijst wordt anoniem verwerkt; dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Het wel of niet meedoen heeft geen enkel gevolg voor de zorg die u krijgt.

U ziet een nummer op de voorpagina van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te weten of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd, zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Mocht u vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met XXXXXX, e-mail: XXXXX

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de zorg bij astma en/of COPD. Er zijn geen goede of foute antwoorden.
- ◆ Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden beantwoord door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld.
- ◆ De vragen kunt u 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.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven in plaats van aankruisen. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Sommige onderdelen van de zorg komen meerdere keren terug voor verschillende zorgverleners. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald onderdeel van zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet' of een andere extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om een bepaalde vraag of groep vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een pijl met informatie over welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:
 - Nee → **Ga door naar vraag ...**
 - Ja
- ◆ 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:
 - Nee
 - Ja

INTRODUCTIE

1. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg voor uw astma en/of COPD (chronische bronchitis, longemfyseem) gehad? (onderzoek[en], behandeling[en] of medicijnen)**

- Nee, ik heb geen astma of COPD → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoord-envelop? Een postzegel is niet nodig.*
- Nee, ik heb in de afgelopen 12 maanden geen medicijnen/behandeling of onderzoek voor astma of COPD ontvangen → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoord-envelop? Een postzegel is niet nodig.*
- Ja, voor astma
- Ja, voor COPD
- Ja, voor astma en COPD

2. **Wanneer is bij u voor het eerst de diagnose astma of COPD gesteld door een arts?**

- Minder dan 12 maanden geleden
- Tussen 1 en 2 jaar geleden
- Meer dan 2 jaar geleden → **Ga door naar vraag 4**
- Weet ik niet (meer) → **Ga door naar vraag 4**

3. **Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met klachten van astma/COPD (piepende ademhaling, hoesten, kortademigheid, slijm opgeven) bij de huisarts kwam en de diagnose?**

- Kortere dan 1 maand
- 1 - 3 maanden
- 3 - 6 maanden
- Langer dan 6 maanden
- Weet ik niet (meer)

4. **Had u in de afgelopen 12 maanden één vast contactpersoon waar u in eerste instantie met uw vragen over astma/COPD terecht kon? (één antwoord mogelijk)**

- Nee
- Ja, de apotheker/assistent
- Ja, de bedrijfsarts
- Ja, de fysiotherapeut
- Ja, de huisarts
- Ja, de KNO-arts
- Ja, de longarts
- Ja, de longverpleegkundige
- Ja, de praktijkondersteuner bij de huisarts
- Ja, de thuiszorgmedewerker
- Andere persoon, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. **Spraken zorgverleners met u over de doelen van uw behandeling of begeleiding?**

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

6. **Zijn de gemaakte afspraken vastgelegd in een zorgplan?**

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

7. **Werd er bij de behandeling van uw astma/COPD rekening gehouden met andere ziekten/aandoeningen die u heeft?**
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet
 - Niet van toepassing, ik heb geen andere ziekten/aandoeningen

SAMENWERKING IN DE ZORG

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen verschillende zorgverleners (bijvoorbeeld de huisarts, longarts, longverpleegkundige, praktijkondersteuner, apotheker, fysiotherapeut of bedrijfsarts). De vragen gaan over op de afgelopen 12 maanden.

8. **Had u in de afgelopen 12 maanden contact met meerdere zorgverleners voor uw astma/COPD?**
- Nee → *Ga door naar vraag 12*
 - Ja
9. **Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Weet ik niet
10. **Waren uw zorgverleners op de hoogte van de uitslagen van onderzoeken of tests, ook als een andere zorgverlener die had aangevraagd?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Weet ik niet
11. **Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener(s) behandeld te worden?**
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing, ik ben niet door een vervanger behandeld

TOEGANKELIJKHEID VAN DE ZORG

Dit gedeelte gaat over uw ervaringen met de toegankelijkheid van de zorg voor uw astma/COPD in de afgelopen 12 maanden.

12. **Als u overdag telefonisch contact had, kreeg u dan de hulp of raad die u nodig had?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik heb niet geprobeerd te bellen
13. **Als u 's nachts, 's avonds of in het weekend telefonisch contact had, kreeg u dan de hulp of raad die u nodig had?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik heb niet geprobeerd te bellen
14. **Als uw klachten door astma/COPD erger werden, kon u dan zo snel als u wilde bij een zorgverlener terecht (telefonisch of op spreekuur/afspraak)?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing
15. **Werd u doorverwezen naar een andere zorgverlener als u vond dat dit noodzakelijk was?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik had geen verwijzing nodig
-

BEJEGENING EN COMMUNICATIE

De volgende vragen gaan over de zorgverleners met wie u in de afgelopen 12 maanden contact had voor uw astma/COPD. Dit kunnen ervaringen zijn met de huisarts, longarts, longverpleegkundige, praktijkondersteuner, apotheker, fysiotherapeut of bedrijfsarts.

16. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

17. Namen de zorgverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

18. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

→ **bij online afname: Als vraag 16, 17 of 18 wordt beantwoord met 'nooit/soms' → dan vraag 18a stellen:**

18a. U heeft bij een van de vorige drie vragen 'nooit' of 'soms' geantwoord. Zou u kunnen aangeven aan wie dat het meeste ligt?

- Nee
- Ja, de apotheker/assistent
- Ja, de bedrijfsarts
- Ja, de fysiotherapeut
- Ja, de huisarts
- Ja, de KNO-arts
- Ja, de longarts
- Ja, de longverpleegkundige
- Ja, de praktijkondersteuner bij de huisarts
- Ja, de thuiszorgmedewerker
- Andere persoon, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

19. Is in de afgelopen 12 maanden met u besproken of de huidige zorg voor u optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft)

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Weet ik niet (meer)

20. Lieten de zorgverleners u meebeslissen over uw behandeling van uw astma/COPD?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

21. Hebben de zorgverleners met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten van uw astma/COPD plotseling verergeren?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

MEDICIJNGEBRUIK

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met medicijnen voor astma/COPD in de afgelopen 12 maanden.

22. Heeft u in de afgelopen 12 maanden medicijnen voor uw astma/COPD gebruikt?

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

23. Heeft u uitleg gekregen en geoefend met een zorgverlener hoe u uw medicijnen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal

24. **Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor astma/COPD?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
25. **Kreeg u uitleg over mogelijke gevolgen van uw medicijnen op de lange termijn?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
26. **Gaven uw zorgverleners u dezelfde informatie of adviezen over medicijnen?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing: ik had contact met één zorgverlener
27. **Heeft u afspraken gemaakt met de zorgverlener die uw medicijnen voorschreef over wanneer u zelfstandig de dosering van uw medicijnen mag aanpassen?**
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)

INFORMATIE EN ADVIEZEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de voorlichting en adviezen van zorgverleners in verband met uw astma/COPD.

De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

Roken

28. **Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen om te stoppen met roken?**
- Niet van toepassing, ik heb niet gerookt in de afgelopen 12 maanden → **Ga door naar vraag 33**
 - Nee → **Ga door naar vraag 33**
 - Ja

29. **Legden uw zorgverleners de manieren om te stoppen met roken op een begrijpelijke manier uit?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
30. **Sloten de adviezen over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
31. **Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners over (stoppen met) roken op elkaar aan?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, ik had contact met één zorgverlener
32. **Heeft een zorgverlener u verwezen naar een 'stoppen met roken'-programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?**
- Nee
 - Ja

Bewegen

33. **Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen over bewegen voor uw astma/COPD?**
- Nee → **Ga door naar vraag 38**
 - Ja
34. **Legden uw zorgverleners de adviezen over bewegen op een begrijpelijke manier uit?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

35. **Sloten de adviezen over bewegen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

36. **Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners over bewegen op elkaar aan?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing, ik had contact met één zorgverlener

37. **Kreeg u in de afgelopen 12 maanden informatie over mogelijkheden om een beweegprogramma te volgen?**

- Nee
- Ja

Overige voorlichting

38. **Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke problemen in uw werksituatie die te maken hebben met uw astma/COPD?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing, ik ervaar geen problemen
- Niet van toepassing, ik werk niet

39. **Hadden zorgverleners aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw astma/COPD?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing, ik ervaar geen problemen

40. **Kreeg u adviezen van zorgverleners over hoe u met astma/COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?**

- Nee
- Ja

41. **Kreeg u adviezen over één of meerdere van onderstaande onderwerpen? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- Ja, voeding
- Ja, ademhalingsoefeningen
- Ja, omgaan met prikkels (bijvoorbeeld huisstofmijt, rook, weersomstandigheden)
- Geen van deze onderwerpen → **Ga door naar vraag 45**

42. **Legden uw zorgverleners de informatie of adviezen op een begrijpelijke manier uit?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

43. **Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

44. **Sloten de informatie of adviezen van uw zorgverleners op elkaar aan?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing, ik had contact met één zorgverlener

45. **Werd u op de hoogte gehouden van websites en activiteiten voor mensen met astma/COPD?**

- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
-

ALGEMEEN OORDEEL ASTMA/COPD ZORG

46. Welk cijfer geeft u de totale zorg die u krijgt voor uw astma/COPD? Een 0 betekent: heel erg slechte zorg, een 10 betekent: uitstekende zorg.

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

47. Zou u de zorg die u krijgt voor uw astma/COPD bij andere patiënten met astma/COPD aanbevelen?

- 0 Beslist niet aanbevelen
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Beslist wel aanbevelen

VRAGEN OVER GEZONDHEID

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

50. Heeft u naast astma/COPD nog een andere ziekte of aandoening? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, ik heb astma én COPD
- Ja, diabetes (suikerziekte)
- Ja, hart- en vaatziekten
- Ja, maagklachten
- Ja, kwaadaardige aandoening of kanker
- Ja, andere ziekte of aandoening, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

OVER UZELF

53. Wat is uw leeftijd?

- 16 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 t/m 84 jaar
- 85 jaar of ouder

54. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

55. 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)

56. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

(a.u.b. in blokletters)

57. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

(a.u.b. in blokletters)

58. Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

(a.u.b. in blokletters)

59. In welke taal praat u thuis het meeste?

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

(a.u.b. in blokletters)

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

- Nee → **hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst**
- Ja

61. Hoe heeft die persoon u geholpen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- 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)

HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST

Stuurt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terug in de bijgevoegde envelop.

Een postzegel is niet nodig.