



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

CQ-index Hartfalen: meetinstrumentontwikkeling
Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met chronisch
Hartfalen

Teddy Oosterhuis
Mattanja Triemstra
Jany Rademakers

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

ISBN 978-94-6122-048-6

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2010 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

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	9
1.1 Doel van dit rapport	9
1.2 Achtergrond	9
1.3 Zorg voor mensen met chronisch hartfalen	10
1.4 De CQ-index: Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief	11
1.5 Onderzoeksvragen	12
1.6 Leeswijzer	12
2 Instrumentontwikkeling	13
2.1 Projectgroep	13
2.2 Literatuur en richtlijnen	14
2.3 Kwalitatief onderzoek: focusgroepsgesprek en telefonische interviews	15
2.3.1 Organisatie en uitvoering focusgroepsgesprek	15
2.3.2 Organisatie en uitvoering telefonische interviews	16
2.3.3 Kenmerken deelnemers focusgroepsgesprek	16
2.3.4 Kenmerken deelnemers telefonische interviews	16
2.3.5 Kwaliteitsaspecten uit focusgroep en telefonische interviews	17
2.4 Pre-test en klankbordgroep	19
2.4.1 Pre-test CQ-index Hartfalen	19
2.4.2 Bespreking klankbordgroep	20
2.5 Opbouw ervaringenlijst	21
2.6 Opbouw belangenlijst	21
3 Methode psychometrisch onderzoek	23
3.1 Steekproeftrekking	23
3.2 Dataverzameling	23
3.3 Data analyse	24
4 Resultaten psychometrische analyse	27
4.1 Respons	27
4.1.1 Controle en opschoning	27
4.1.2 Respons en non-respons	27
4.1.3 Responsanalyse ervaringenlijst	29
4.2 Achtergrondkenmerken van respondenten	30
4.2.1 Achtergrondkenmerken van respondenten	30
4.3 Itemanalyses ervaringenlijst	31
4.3.1 Non-respons per item	31

4.3.2	Scheefheid per item	35
4.3.3	Belangscores	35
4.4	Inter-item correlaties	36
4.5	Schaalconstructie	37
4.5.1	Schaalanalyses (factor- en betrouwbaarheidsanalyses)	37
4.5.2	Samenhang tussen de schalen	40
5	Ervaringen van patiënten met hartfalenzorg	41
5.1	Ervaringsscores per schaal	41
5.2	Verbeterscores	41
5.3	Beoordeling van de zorg	43
5.3.1	Ervaringen met vergoedingen	44
5.3.2	Ervaringen met zelfzorg	44
6	Voorstel voor aanpassen CQ-index hartfalen	47
6.1	Aanbevelingen op basis van item- en schaalanalyses	47
6.1.1	Module introductie	48
6.1.2	Module medische zorg	48
6.1.3	Module ziekenhuisopname	50
6.1.4	Module medicijnen	52
6.1.5	Module leefregels en adviezen	53
6.1.6	Module ondersteuning en begeleiding	55
6.1.7	Module organisatie van de zorg	56
6.1.8	Module vergoedingen	57
6.1.9	Module zelfzorg	58
6.2	Aanbevelingen op basis van opmerkingen respondenten	59
6.3	Overige aanpassingen	61
7	Discussie en conclusie	63
7.1	Belangrijke kwaliteitsaspecten	63
7.2	Respons	63
7.3	Psychometrische analyse	64
7.4	Ervaringen van patiënten met de hartfalenzorg	65
7.5	Conclusie	66
	Literatuur	67
	Bijlagen:	
Bijlage 1	Projectgroep	73
Bijlage 2	Kwalitatief onderzoek	75
Bijlage 3	Steekproefinstructie	87
Bijlage 4	Herkomst van items	91
Bijlage 5	Vragenlijst ervaringen CQI Hartfalen	97
Bijlage 6	Vragenlijst belangen CQI Hartfalen	111
Bijlage 7	Percentages gegeven antwoorden	115
Bijlage 8	Belang- en verbeterscores	119
Bijlage 9	Aangepaste vragenlijst ervaringen CQI Hartfalen	123

Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van de ontwikkeling van een nieuw meetinstrument dat de kwaliteit van zorg bij chronisch hartfalen vanuit het perspectief van patiënten meet: de CQ-index Hartfalen. Het onderzoek werd met subsidie van het Fonds PGO uitgevoerd door het Centrum Klantervaring Zorg en het NIVEL, in samenwerking met patiëntenorganisatie De Hart&Vaatgroep, Stichting Miletus, vertegenwoordigers van zorgverleners en zorgverzekeraars.

Dit onderzoek biedt inzicht in de psychometrische eigenschappen en de toepasbaarheid van de CQ-index Hartfalen. Met de projectgroep is overeenstemming bereikt over het aanpassen van het instrument.

In een volgende fase dient het discriminerend vermogen van het instrument vastgesteld te worden. Patiëntenverenigingen, zorgverleners en zorgverzekeraars kunnen de CQ-index gebruiken voor kwaliteitsverbetering, zorginkoop en verantwoordingsinformatie. Met behulp van de CQ-index Hartfalen kan in de verdere toekomst (keuze) informatie voor mensen met chronisch hartfalen ontwikkeld worden.

Deze studie is in samenwerking met diverse mensen tot stand gekomen. Vele respondenten hebben de moeite genomen om de vragenlijst in te vullen en terug te sturen. Daarnaast hebben mensen geholpen bij het trekken van de steekproef bij de zorgverzekeraars, het inpakken en verzenden van de vragenlijsten en de opmaak van de vragenlijsten. En niet te vergeten de deelnemers aan de focusgroepen, de pre-test, de klankbordgroep en de medewerkers van De Hart&Vaatgroep. Hartelijk bedankt voor alle hulp!

NIVEL
Utrecht, oktober 2010

Samenvatting

In een vraaggestuurd zorgstelsel staan de wensen en verwachtingen van de patiënt centraal en worden patiënten betrokken bij keuzes omtrent hun medische behandeling. Prestaties van aanbieders van zorg worden daarom steeds vaker gemeten vanuit het perspectief van de patiënt. CQ-index vragenlijsten meten ervaringen van patiënten, en deze informatie wordt openbaar gepubliceerd om patiënten te ondersteunen bij hun keuzes in de zorg. Er is al een reeks aandoeningspecifieke CQ-indexen ontwikkeld. Het doel van het huidige onderzoek was om nu een CQ-index Hartfalen te ontwikkelen die de kwaliteit van zorg meet vanuit het perspectief van mensen met chronisch hartfalen.

In de voorbereidende fase is een literatuuronderzoek uitgevoerd naar kwaliteitsaspecten vanuit patiëntenperspectief. Een projectgroep met onder andere vertegenwoordigers van patiënten en zorgverleners is ingesteld voor de inhoudelijke begeleiding van het project. De projectgroep heeft besloten dat de vragenlijst betrekking moet hebben op de gehele zorgketen voor mensen met chronisch hartfalen van 18 jaar en ouder, met uitzondering van verpleeghuiszorg. In samenwerking met patiëntenorganisatie De Hart&Vaatgroep is een focusgroeps gesprek uitgevoerd en zijn telefonische interviews gehouden. Vervolgens zijn de resultaten van dit onderzoek besproken in de projectgroep en in een klankbordgroep georganiseerd door De Hart&Vaatgroep. Belangrijke aspecten van hartfalenzorg die zijn genoemd in dit kwalitatieve onderzoek hangen samen met de inhoud van de zorg, waarbij vooral een goede informatievoorziening belangrijk blijkt. Daarnaast werden als belangrijke aspecten genoemd: communicatie tussen zorgverlener en patiënten, bejegening door de zorgverleners, een coachende cq begeleidende rol van zorgverleners en behoud van de autonomie van patiënten. Tenslotte werd een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners als belangrijk ervaren.

Op basis van de verzamelde informatie uit de eerste fase is vervolgens een concept vragenlijst opgesteld, becommentarieerd door inhoudsdeskundigen en getest door leden van De Hart&Vaatgroep (constructie fase). De pilotversie van de vragenlijst is uitgezet onder een steekproef van 696 personen die werden benaderd door twee zorgverzekeraars. Na opschoning van het databestand bleven er 390 vragenlijsten over voor analyse. Het netto responspercentage was 60,8%.

In de derde fase zijn de psychometrische analyses uitgevoerd, en zijn de resultaten daarvan en voorstellen voor aanpassingen van de lijst binnen de projectgroep besproken. Er zijn zeven betrouwbare schalen gevonden voor de pilotversie van de CQ-index Hartfalen: Bejegening, Medische zorg, Informatie over de ingreep of operatie, Informatie over medicatie, Begeleiding bij zelfmanagement, Ondersteuning en begeleiding, en Organisatie van de zorg. Daarnaast is de European Heart Failure Self-care Behaviour Scale opgenomen, welke eveneens een goede betrouwbaarheid liet zien.

Mensen met chronisch hartfalen waardeerden de zorg voor hartfalen met gemiddeld een 8,0. De waardering voor de zorgverlener die de behandeling en controles uitvoert was gemiddeld een 8,4. De zorg bij ziekenhuisopname werd met een 8,3 gewaardeerd. De schalen 'bejegening' en 'organisatie van de zorg' lieten de hoogste gemiddelde scores zien. De laagste scores hadden betrekking op 'begeleiding van zelfmanagement', 'ondersteuning en begeleiding' en 'informatie over medicatie'.

Het ontwikkeltraject heeft geresulteerd in een CQI Hartfalen met goede psychometrische eigenschappen die gereed is voor het testen van het discriminerend vermogen. De vragenlijst bestaat uit 89 voor hartfalenpatiënten belangrijke items, waarvan 59 items door alle respondenten dienen te worden ingevuld. Over het algemeen wordt de zorg door mensen met chronisch hartfalen positief beoordeeld. Wel zijn er mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering als het gaat om de medicatie(veiligheid), het bieden van extra ondersteuning en begeleiding en het bevorderen van zelfmanagement.

1 Inleiding

1.1 Doel van dit rapport

Dit rapport beschrijft de ontwikkeling van de CQ-index Hartfalen; een vragenlijst die de kwaliteit van zorg voor mensen met hartfalen meet vanuit het perspectief van de zorggebruiker. Naast de verantwoording omtrent de totstandkoming, het uittesten en aanpassen van de vragenlijst, worden ervaringen van patiënten met de zorg voor hartfalen gepresenteerd.

1.2 Achtergrond

Op 1 januari 2006 is de nieuwe Zorgverzekeringswet in werking getreden. Het doel van de nieuwe wet is het Nederlandse zorgstelsel om te vormen van een aanbodgestuurd tot een vraaggestuurd zorgstelsel. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg definieert vraaggestuurde zorg als volgt: Het mogelijk maken dat [...] beter ingespeeld wordt op wat patiënten willen en belangrijk vinden (RVZ, 1998).

De gezondheidszorg moet dus zodanig ingericht zijn dat de wensen en verwachtingen van de patiënt centraal staan, waarbij de zorg ook voldoet aan beroepsinhoudelijke standaarden. Het is daarom belangrijk om prestaties van aanbieders van zorg te meten vanuit het perspectief van de patiënt. Hiervoor wordt in Nederland de CQ-index gebruikt als algemene meetstandaard. Dit rapport beschrijft het project dat zicht richt op de zorg voor een specifieke patiëntengroep, namelijk mensen met chronisch hartfalen.

De groep patiënten met hartfalen in Nederland omvatte circa 180.000 mensen in 2003 en jaarlijks wordt bij ongeveer 35.000 mensen hartfalen gediagnosticeerd (Hoes et al., 2006). De prevalentie van hartfalen neemt naar verwachting toe tot circa 263.000 in 2025, ofwel een stijging van 47% ten opzichte van 2003. Van deze stijging wordt 40% door de vergrijzing veroorzaakt (De Hollander et al., 2006). Bij de groep mensen onder de 55 jaar komt hartfalen nauwelijks voor. Met het stijgen van de leeftijd komt hartfalen vaker voor (Hoes et al., 2006). In 2008 waren er per huisartsenpraktijk gemiddeld 9 per 1.000 patiënten met hartfalen. Dit betekent voor een gemiddelde full time huisarts 20 patiënten met hartfalen (Van Dijk en Verheij, 2010).

Hartfalen is een klinisch syndroom dat bestaat uit een combinatie van klachten en verschijnselen die direct of indirect het gevolg zijn van een tekortschietende pompfunctie van het hart. Het hart is niet meer in staat om voldoende bloed rond te pompen om alle weefsels van voldoende bloed te voorzien (Rutten et al., 2005; Rutten et al., 2006). Er wordt een onderscheid gemaakt in acuut en chronisch hartfalen. De verschijnselen van

chronisch hartfalen ontstaan geleidelijk en zijn vaak langzaam progressief, maar kunnen ook (tijdelijk) stabiel zijn (CBO e.a., 2010). Een veelvoorkomende oorzaak van chronisch hartfalen is een aandoening van de kransslagaders, eventueel in combinatie met hoge bloeddruk (McMurray en Stewart, 2000). Veel voorkomende comorbiditeiten, tevens voorspellend voor ziekenhuisopname, zijn COPD, diabetes en hoge bloeddruk (Hawkins et al., 2009). Verder komen nierfunctiestoornissen en bloedarmoede veel voor (McMurray en Stewart, 2000).

Hartfalen kan volgens de New York Heart Association (NYHA) classificatie worden ingedeeld in 4 klassen; I geen klachten (meer) bij normale fysieke activiteit, II kortademigheid of vermoeidheid bij normale lichamelijke inspanning, III kortademigheid of vermoeidheid bij lichte lichamelijke inspanning, en IV kortademigheid of vermoeidheid bij elke inspanning en ook in rust (The Criteria Committee of the New York Heart Association 1994; CBO e.a., 2010). Nederlandse gegevens over de verdeling van de verschillende NYHA-klassen ontbreken. De overgrote meerderheid van de patiënten met hartfalen valt waarschijnlijk in de NYHA-klassen I en II, naar schatting minimaal 90% (Rutten et al., 2006).

1.3 Zorg voor mensen met chronisch hartfalen

Het traject dat patiënten met chronisch hartfalen doorlopen begint met een consult bij de huisarts vanwege klachten. Vervolgens kan de huisarts verwijzen naar de cardioloog voor diagnostiek en/of behandeling. Cijfers over de verdeling van het aantal patiënten bij wie de controles in de huisartspraktijk worden uitgevoerd, of door de medisch specialist, ontbreken. De behandeling en begeleiding bestaan naast medicamenteuze therapie uit het geven van uitleg over de aandoening, het verstrekken van leefstijladviezen en uitleg over symptoomherkenning (Rutten et al., 2005; NVVC, 2005; ESC, 2008; CBO e.a., 2010). Een benadering die uitgaat van de behoeftes en inbreng van de patiënt zelf biedt daarbij de meeste kans op een goed resultaat (Jacobsen en Sevin, 2008). Wanneer er sprake is van afwijkingen die chirurgisch kunnen worden gecorrigeerd, wordt chirurgie overwogen. In bepaalde situaties (bijvoorbeeld bij specifieke ritmestoornissen of na het overleven van een hartstilstand) kan een pacemaker of interne cardiodefibrillator (ICD) worden geplaatst. Harttransplantaties zijn een mogelijke behandelvorm bij eindstadium hartfalen (Rutten et al., 2005; NVVC, 2005; ESC, 2008; CBO e.a., 2010).

De cardioloog en huisarts zullen in veel gevallen samenwerken met een hartfalen-verpleegkundige. In vrijwel alle ziekenhuizen is er een vorm van een hartfalenzorg programma cq een hartfalenpoli. Deze zorg omvat: behandeling, voorlichting en instructie over leefregels, vooral bij het verlaten van het ziekenhuis na een opname; coördinatie en afstemming van de zorg; nazorg of begeleiding na een ziekenhuisopname (Engelfriet et al., 2009).

Bij acute verergering van klachten kan opname in het ziekenhuis plaatsvinden. De zorg bestaat dan vooral uit medicamenteuze behandeling (NVVC, 2005; ESC, 2008; CBO e.a., 2010). Er vinden frequent heropnames plaats. Veertig procent van de patiënten die zijn

opgenomen vanwege acute klachten wordt binnen zes maanden na ontslag opnieuw opgenomen (Krumholz et al., 2002).

Vanaf 2009 valt de tweedelijnszorg voor chronisch hartfalen in het zogenaamde B-segment. Hieronder valt de relatief eenvoudige en planbare zorg met vrij onderhandelbare prijzen. Naar verwachting wordt in 2011, na gereedkomen van de zorgstandaard, de integrale financiering van de (keten)zorg ingevoerd. Dit omvat de zorg in de eerste lijn en de consultatiefunctie en eventuele andere taken van medisch specialisten (Ministerie VWS, 2009). Doel van het ontwikkelen van zorgketens is het leveren van zorg op maat; meer afstemming tussen zorgverleners onderling; zorgen voor één aanspreekpunt voor de patiënt; duidelijkheid over welke zorg de patiënt kan verwachten; minder complicaties; minder gebruik van ziekenhuiszorg en tenslotte goedkopere zorg (Ministerie VWS, 2010). Op dit moment wordt de hartfalenzorg nog vooral verleend vanuit de tweede lijn (ziekenhuis, cardioloog, hartfalenpoli), maar een meer integrale aanpak van zorg wordt beoogd. Dat wil zeggen verschuiving van de tweede naar de eerste lijn.

1.4 De CQ-index: Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief

Om marktwerking in de zorg te stimuleren en een actieve houding van de patiënt te bevorderen is het belangrijk dat er voldoende informatie beschikbaar is. De informatie moet betrouwbaar zijn en de patiënt inzicht bieden in de prestaties van aanbieders van zorg. De CQ-index is een patiëntenvragenlijst waarmee de kwaliteit van zorg kan worden onderzocht vanuit het perspectief van de zorggebruiker.

Ervaren kwaliteit van zorg wordt gedefinieerd als de mate waarin de verleende zorg op belangrijke aspecten overeenstemt met de wensen en eisen die patiënten aan deze zorg stellen. Het is belangrijk dat een meetinstrument feitelijke ervaringen op een zo objectief mogelijk manier in kaart kan brengen op aspecten die patiënten belangrijk vinden (Delnoij 2006). Wat patiënten belangrijk vinden kan per aandoening of zorgsector verschillen. De CQ-index wordt daarom toegespitst op de specifieke wensen van de gebruikers van de zorg.

De CQ-index vragenlijsten zijn geschikt voor meerdere doeleinden en kunnen worden gebruikt voor het verzamelen van gegevens over de prestaties van aanbieders van hartfalenzorg, vanuit het perspectief van de patiënt. Deze gegevens kunnen uiteindelijk worden verwerkt tot:

- 1 Keuze-informatie voor consumenten.
- 2 Zorginkoop informatie voor zorgverzekeraars.
- 3 Kwaliteitsinformatie voor instellingen, beroepsbeoefenaren en patiëntenorganisaties.
- 4 Monitor- en beleidsinformatie voor de overheid.
- 5 Toezichtinformatie voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

De CQ-index Hartfalen is ontwikkeld in samenwerking met De Hart&Vaatgroep, de patiëntenorganisatie voor mensen met een hart- of vaatziekte. De Hart&Vaatgroep was

vertegenwoordigd in de begeleidende projectgroep, heeft onder haar leden deelnemers voor de focusgroepen en de pre-test geworven en een klankbordgroep bijeenkomst georganiseerd waarin de conceptlijst is besproken. Hiermee is de inbreng van patiënten met chronisch hartfalen gewaarborgd.

1.5 Onderzoeksvragen

Op basis van kwalitatief onderzoek en literatuur zijn kwaliteitsaspecten geïnventariseerd en vertaald naar een conceptversie van de CQ-index Hartfalen. Vervolgens is deze lijst in een pilot studie uitgetest en zijn de volgende vragen beantwoord:

‘Welke kwaliteitsaspecten zijn belangrijk voor mensen met hartfalen?’

Vervolgens worden na een pilot studie met de concept versie van de CQI Hartfalen de volgende vragen beantwoord:

‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Hartfalen?’

‘Wat zijn de ervaringen van patiënten met de hartfalenzorg?’

1.6 Leeswijzer

Dit rapport bestaat uit zeven hoofdstukken. Na de samenvatting en een inleidend eerste hoofdstuk, wordt de ontwikkeling van het meetinstrument beschreven in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 worden de methoden van steekproeftrekking, dataverzameling en analyses weergegeven. Vervolgens worden in hoofdstuk 4 de respons en kenmerken van patiënten en respondenten beschreven. Daarnaast wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste resultaten van de psychometrische analyses van de vragenlijst. Hoofdstuk 5 beschrijft de ervaringen van de patiënten met de zorg voor hartfalen. Een voorstel tot aanpassing van de vragenlijst wordt gedaan in hoofdstuk 6. Tenslotte volgt een discussie met conclusies in het laatste hoofdstuk.

2 Instrumentontwikkeling

De ontwikkeling van een CQ-index kent vier fasen (Sixma et al., 2008). In de eerste fase wordt de focus van het onderzoek vastgesteld, dat wil zeggen de doelgroep en de zorgketen. Vervolgens wordt een eerste concept van de vragenlijst opgesteld op basis van literatuuronderzoek en kwalitatief onderzoek. Er vindt tevens een pre-test plaats bij een kleine steekproef van patiënten (fase 2). De derde fase bestaat uit het psychometrisch testen van de lijst, waarbij op basis van een grotere steekproef validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst worden onderzocht. De vragenlijst bestaat voor het grootste deel uit vragen over ervaringen van respondenten met de zorgaanbieders, de zogenaamde ervaringsvragen. Naast deze ervaringslijst wordt in het ontwikkeltraject van de CQ-index aan benaderde patiënten ook een zogenaamde belangenlijst gestuurd, om te bepalen welk belang patiënten hechten aan de kwaliteitsaspecten. Fase 4 tenslotte, is het onderzoek naar het discriminerend vermogen. Daarbij wordt nagegaan in welke mate het meetinstrument verschillen tussen zorgaanbieders kan aantonen. Het ontwikkeltraject van de CQ-index Hartfalen dat beschreven wordt in dit rapport omvat de eerste drie fasen. Het eindresultaat is dus een CQ-index die gereed is om te worden getest op het discriminerend vermogen.

2.1 Projectgroep

De ontwikkeling van de CQ-index is begeleid door een projectgroep waaraan naast de uitvoerders van het project (de onderzoekers van het NIVEL), vertegenwoordigers deelnamen van patiënten (patiëntenorganisatie De Hart&Vaatgroep), van het Centrum Klantervaring Zorg, van zorgverleners (apothekers, cardiologen, diëtisten, fysiotherapeuten, hartfalenverpleegkundigen, maatschappelijk werkers) en zorgverzekeraars. Een overzicht van alle vertegenwoordigde organisaties en projectgroepleden staat in bijlage 1.

De projectgroep is tijdens de ontwikkeling van de pilot CQ-index drie keer bijeengekomen. In de eerste vergadering werd de focus van het onderzoek bepaald door een nadere afbakening van de doelgroep en de zorg die wordt uitgevraagd. In een tweede bijeenkomst werd de longlist met kwaliteitsaspecten vanuit patiëntenperspectief besproken, evenals de concept vragenlijst. Daarnaast is de steekproeftrekking vastgesteld. In de derde vergadering zijn de uitkomsten van de psychometrische testfase besproken en is de CQ-index voorlopig vastgesteld, die daarmee gereed is om te worden getest op discriminerend vermogen. Selectie van items vond plaats op basis van methodologische en inhoudelijke argumenten.

De projectgroep heeft besloten dat de vragenlijst gericht moet zijn op de gehele zorgketen voor mensen met chronisch hartfalen van 18 jaar en ouder. Dit omvat zorg die wordt

verleend door ondermeer huisartsen, medisch specialisten, hartfalenverpleegkundigen, begeleiders van trainingsprogramma's, diëtisten en psychosociale zorgverleners. De opzet van de vragenlijst werd tijdens de bijeenkomst als volgt omschreven: het gaat erom de zorg functioneel te omschrijven ("wat moet er gebeuren") los van de bestaande disciplines ("wie doet wat"). Mede om te zorgen dat de vragenlijst ook in de toekomst gebruikt kan blijven worden, als mogelijk meer zorg in de eerste lijn wordt verleend in plaats van in de tweede lijn. Verpleeghuiszorg valt buiten het bereik van de CQ-index Hartfalen omdat bij bewoners van verpleeghuizen veel comorbiditeit voorkomt, waardoor het moeilijk is een zuiver beeld van zorg voor hartfalen te verkrijgen. Naast ervaringen met zorgverleners wordt gevraagd naar ervaringen met patiëntenverenigingen, in het bijzonder met De Hart&Vaatgroep.

2.2 Literatuur en richtlijnen

Het project is gestart met het uitvoeren van een literatuuronderzoek. Dit betrof een systematische search in PubMed, PsycINFO en CINAHL naar studies over kwaliteit van zorg, speciaal vanuit het perspectief van mensen met hartfalen. Als MeSH termen zijn gebruikt: Heart Failure, Quality of Health Care, Outcome Assessment (Health Care) en Patient Satisfaction. Daarnaast is in deze databases gezocht naar richtlijnen voor de behandeling van chronisch hartfalen. Via Google is eveneens gezocht naar richtlijnen voor hartfalenzorg en eerder gepubliceerd onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten met hartfalen. De Hart&Vaatgroep leverde rapporten aan over eerder in opdracht van de vereniging uitgevoerd onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit patiëntperspectief. Alle relevante artikelen en rapporten zijn gebruikt voor de verzameling van items voor de longlist met kwaliteitsaspecten. Een overzicht van alle gebruikte bronnen staat vermeld in bijlage 4.

Uit onderzoek naar de ervaren kwaliteit van zorg voor hartfalen, vaak op basis van focusgroepsgesprekken, blijkt dat vooral het verstrekken van informatie over hartfalen (Candlish, 1998; Harding, 2008; Nordgren, 2007), over het verloop ervan (Harding, 2008), over de behandeling (Candlish, 1998; Clark, 2009; Gesell, 2004; Harding, 2008; Lainscak, 2003; Nordgren, 2007; Pattenden, 2007; Riegel, 2002) en specifiek over het gebruik van medicatie (Bucci, 2003; Candlish, 1998; Pattenden, 2007) als belangrijk wordt gezien. Daarnaast is het voor patiënten van belang dat ze weten wat ze moeten doen bij verergering van klachten (Candlish, 1998; Harding, 2008; Nordgren, 2007) en dat uitslagen van onderzoek worden besproken (Candlish, 1998; Gesell, 2004). Bejegening door de zorgverlener (Candlish, 1998; Harding, 2008; Nordgren, 2007) en voldoende kennis van zorgverleners over hartfalen (Candlish, 1998; Gesell, 2004; Riegel, 2002) zijn ook gerapporteerd als relevante aspecten, evenals aandacht voor emoties van patiënten en van hun partner en familieleden (Gesell, 2004; Pattenden, 2007). Tenslotte is het belangrijk dat zorg op maat wordt geleverd. Aspecten die in dat verband genoemd worden zijn: trainingsprogramma's die aangepast zijn aan de eigen wensen en mogelijkheden (Riegel, 2002), controle van medicatie op mogelijke interacties (Bucci, 2003), mogelijkheid tot lotgenotencontact (Serber, 2009) en coördinatie van de zorg door één contactpersoon (Candlish, 1998).

De bestaande richtlijnen (Nederlandse Hartstichting, 2002; Rutten et al., 2005; NVVC, 2005; ESC, 2008; Jessup et al., 2009; CBO e.a., 2010) geven een overzicht van de gewenste zorg, zoals beschreven in paragraaf 1.3. De nadruk ligt daarbij op medische handelen, van medicatiebeleid tot operatieve ingrepen, en op de begeleiding bij zelfzorg. De multidisciplinaire richtlijn (CBO e.a., 2010) heeft ‘Patiëntenvoorlichting en instructie bij ontslag’ als kwaliteitsindicator opgenomen omdat goede instructies over leefregels en symptoomherkenning (zelfzorg) bij ontslag mogelijk leiden tot minder heropnames (VanSuch et al., 2006). In die zin vormt het bevorderen van zelfzorg of zelfmanagement door instructies over leefregels een doel van de zorg voor mensen met hartfalen en kan zelfmanagement als een belangrijke uitkomst van de zorg worden beschouwd, ter preventie van een verergering van klachten en vermijdbare heropnames. Daarom wordt ook de European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScBS) meegenomen in de vragenlijst.

2.3 Kwalitatief onderzoek: focusgroepsgeprek en telefonische interviews

Er zijn twee groeps gesprekken gepland in januari 2010, maar door afmeldingen kon de eerste focusgroep niet doorgaan. Drie patiënten die zich aanmeldden voor het eerste gesprek hebben vervolgens deelgenomen aan het tweede groeps gesprek. Alle potentiële deelnemers die hebben afgebeeld voor één van beide gesprekken zijn telefonisch benaderd voor een individueel interview.

Doel van de gesprekken was inzicht te krijgen in de belangrijkste kwaliteitsaspecten van zorg voor hartfalen. De deelnemers aan het focusgroeps gesprek en de individuele interviews zijn allen patiënten met chronisch hartfalen. Voorafgaand aan het focusgroeps gesprek is een topiclijst opgesteld, gebaseerd op het literatuuronderzoek. Er is gekozen voor een semigestructureerd focusgroep interview (Morgan, 1998). De telefonische interviews waren meer gestructureerd, op basis van een aantal vooraf geformuleerde vragen.

2.3.1 *Organisatie en uitvoering focusgroeps gesprek*

De deelnemers aan het focusgroeps gesprek zijn geworven door de patiëntenvereniging De Hart&Vaatgroep, die 149 leden heeft aangeschreven. Twaalf deelnemers hebben zich aangemeld voor een gesprek. Zij kregen een korte vragenlijst over hun achtergrondkenmerken toegestuurd, die tijdens de bijeenkomst werd ingeleverd. Vijf van de twaalf potentiële deelnemers hebben zich afgemeld.

Aan het focusgroeps gesprek, dat twee uur duurde, hebben zeven mensen deelgenomen. De bijeenkomst startte met een korte introductie en uitleg over het doel, gevolgd door een kennismakingsronde. Na de beginvraag “Kunt u drie positieve ervaringen met de zorg voor hartfalen noemen en drie negatieve?” volgde de discussie waarin de aanwezigen hun ervaringen konden delen en op elkaar konden reageren. Na circa een uur discussie was er een korte pauze waarna de resultaten van de discussie werden samengevat. In het laatste

half uur konden aanvullingen worden gegeven en vond een verdere verdieping plaats aan de hand van de (slot)vraag “Hoe zou de zorg voor hartfalen er idealiter uit zien?”.

Het gesprek werd met toestemming van de deelnemers opgenomen en werd letterlijk uitgetypt. Vervolgens hebben twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de transcripties gelezen en de kwaliteitsaspecten gecodeerd met behulp van het programma MAXQDA 2007. Nadat consensus was bereikt over de codering, zijn uitspraken over hetzelfde kwaliteitsaspect samengevoegd tot thema's.

2.3.2 *Organisatie en uitvoering telefonische interviews*

De potentiële deelnemers van het focusgroep gesprek die verhinderd waren, zijn alsnog telefonisch benaderd voor een interview. Drie van de vijf personen waren bereikbaar en bereid mee te werken. Na uitleg over het onderzoek werd toestemming gevraagd het gesprek op te nemen en zijn de achtergrondkenmerken genoteerd.

De interviews duurden circa een half uur en werden afgenomen aan de hand van een vragenlijst met de volgende onderwerpen:

- positieve en negatieve ervaringen met de zorg
- ervaringen met de zorg door de belangrijkste zorgverleners
- informatie over hartfalen
- ervaringen met opnames voor hartfalen (ingrepen en acute klachten)
- bereikbaarheid en beschikbaarheid van de zorg
- ervaringen met samenwerking tussen verschillende zorgverleners
- definitie van ‘goede hartfalenzorg’.

2.3.3 *Kenmerken deelnemers focusgroepspraak*

Vier mannen en drie vrouwen namen deel aan het gesprek (tabel 2.1). De gemiddelde leeftijd was 66 jaar (range: 58-82 jaar). Hartfalen was gemiddeld 5,7 jaar (range: 1-13 jaar) geleden bij hen gediagnosticeerd. Zij beoordeelden hun gezondheid als matig (1), matig tot goed (3) of goed (3). De mate van klachten is gemeten met de NYHA classificatie: 3 deelnemers vielen in klasse 2, 4 in klasse 3. Van de deelnemers hadden twee personen een interne cardiodefibrillator (ICD), twee een pacemaker.

De meeste deelnemers (6) hadden contact met de cardioloog, één deelnemer had contact met een hartfalenverpleegkundige in plaats van een cardioloog. Verder zijn het meest genoemd de apotheker, de huisarts en hartfalenverpleegkundige.

2.3.4 *Kenmerken deelnemers telefonische interviews*

Twee vrouwen en één man zijn geïnterviewd (tabel 2.1). De gemiddelde leeftijd was 63 jaar (range: 60-68 jaar). Zij kregen de diagnose chronisch hartfalen gemiddeld 13,6 jaar

(range: 10-20 jaar) geleden en beoordeelden hun gezondheid als matig (1), of goed (2). De mate van klachten volgens de NYHA classificatie was als volgt: één deelnemer in klasse 1, één deelnemer in klasse 2, en één deelnemer in klasse 3. Van de deelnemers had één persoon een ICD en één een pacemaker. De deelnemers aan de individuele interviews waren ongeveer even oud als de focusgroep deelnemers en hadden gemiddeld bijna 2,5 keer zo lang hartfalen als de deelnemers aan de focusgroep.

Alle drie deelnemers hadden in de afgelopen 12 maanden contact met een cardioloog en apotheker vanwege hartfalen.

Tabel 2.1 Achtergrondkenmerken deelnemers focusgroeps gesprek en telefonische interviews

	focusgroep	interviews
<i>Leeftijd:</i>	<i>n</i>	<i>n</i>
55-64 jaar	4	2
65-74 jaar	2	1
75 jaar of ouder	1	
<i>Hoogste voltooide opleiding:</i>		
middelbaar beroepsonderwijs	3	1
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	2	1
hoger beroepsonderwijs	1	1
niet ingevuld	1	
<i>Aantal jaren hartfalen:</i>		
1-5 jaar	3	
5-10 jaar	3	1
10-15 jaar	1	1
langer dan 15 jaar		1

2.3.5 *Kwaliteitsaspecten uit focusgroep en telefonische interviews*

In het focusgroeps gesprek en de interviews zijn veel onderwerpen naar voren gebracht. De ervaringen met de zorg waren uiteenlopend; er waren zowel tegenstrijdige als gemeenschappelijke ervaringen met betrekking tot de verschillende kwaliteitsaspecten. De resultaten zijn per thema gerangschikt en samengevat. Een overzicht van citaten, horend bij de thema's, staat in bijlage 2.

Inhoud van de medische zorg

Vanwege het chronische karakter van de aandoening hadden alle deelnemers, na de diagnose en start van de behandeling, te maken met regelmatige controles bij de cardioloog of hartfalenverpleegkundige. Het bespreken van de prognose werd genoemd als belangrijke taak van de specialist. Dit is echter niet bij alle deelnemers gebeurd. Uit het focusgroeps gesprek en de interviews bleek dat iedereen ervaringen heeft met de apotheek in verband met medicijnverstrekking. Daarbij is controle van recepten van

belang, maar ook het wijzen op de noodzaak van medische controles bij specifiek medicijngebruik. Een belangrijk aspect bij de zorg voor hartfalen zijn de leefregels ten aanzien van onder andere vochtbeperking, zoutbeperking en bewegen. Informatie en begeleiding hieromtrent werden gezien als belangrijk onderdeel van de controles bij de arts of hartfalenverpleegkundige. Tenslotte zijn ervaringen met opnames in het ziekenhuis aan bod gekomen.

Inhoud van overige zorg

Naast de specialist, hartfalenverpleegkundige, huisarts en apotheker, zijn ook anderen betrokken bij hartfalenzorg. Genoemd zijn ervaringen met het al dan niet wijzen op de mogelijkheid tot psychosociale begeleiding, het volgen van beweegprogramma's cq hartrevalidatie onder leiding van een fysiotherapeut, en ervaringen met de bedrijfsarts.

Toegankelijkheid en beschikbaarheid van de zorg

Een beperkt aantal ziekenhuizen plaatst ICDs. Daarom moest een aantal patiënten met een ICD voor reguliere controles voor hartfalen naar het ene ziekenhuis, en voor controles van de ICD naar een ander ziekenhuis. Tijdens het focusgroepsgesprek en in de interviews kwam verder vooral naar voren dat de bereikbaarheid en beschikbaarheid van de cardioloog en hartfalenverpleegkundige goed moet zijn, en een snelle toegang tot het ziekenhuis bij acute klachten belangrijk is. Er wordt bovendien hulp verwacht bij het aanvragen van thuiszorg na een ziekenhuisopname. Daarnaast is adequate doorverwijzing van een arts naar fysiotherapie of beweegprogramma's van belang, waarbij er overigens beperkingen kunnen zijn in het aantal behandelingen dat vergoed wordt.

Communicatie en bejegening (omgang met de patiënt)

De ervaringen van de deelnemers omtrent communicatie met de zorgverleners wisselt sterk. Vooral de hoeveelheid beschikbare tijd varieert, en de bejegening. Er zou voldoende tijd moeten zijn voor een duidelijke uitleg. Daarbij is een menselijke benadering en het serieus nemen van patiënten belangrijk. Ook werd het belang van privacy genoemd, bij opname in het ziekenhuis. Tenslotte zou niet alleen aan de patiënt, maar ook aan de partner of familieleden aandacht moeten worden geschonken.

Informatie

Er was veel behoefte aan goede informatie en voorlichting. Men wilde graag informatie over de aandoening, het leven met hartfalen, en over behandelingen zoals het plaatsen van een ICD. Deels wordt deze informatie verwacht van zorgverleners als cardioloog en hartfalenverpleegkundige, deels van de afdeling patiëntenvoorlichting in het ziekenhuis.

Autonomie van de patiënt

Eenzijds is genoemd dat de patiënt betrokken werd bij te maken keuzes. Anderzijds werd duidelijk dat de patiënt zelf initiatief moet nemen, mondig moet zijn, om de juiste en voldoende zorg te ontvangen.

Samenwerking tussen zorgverleners en instellingen

Belangrijke aandachtspunten zijn een goede informatieoverdracht van ziekenhuis naar

huisarts, tussen ziekenhuizen en binnen ziekenhuizen. Een ander belangrijk aspect is dat informatie van verschillende zorgverleners niet tegenstrijdig mag zijn.

2.4 Pre-test en klankbordgroep

2.4.1 Pre-test CQ-index Hartfalen

Op basis van het kwalitatief onderzoek, de literatuur en richtlijnen zijn kwaliteitsaspecten geïnventariseerd en vertaald naar een conceptversie van de CQ-index Hartfalen.

Daarnaast zijn kwaliteitsaspecten aangedragen door de deskundigen die deelnamen in de projectgroep en door twee andere inhoudsdeskundigen, namelijk de centrumcoördinator en een cardioconsulent van het Hartfalen centrum van het Martini Ziekenhuis in Groningen. Het Hartfalen centrum is de eerste separate hartfalenpoli in Nederland, gestart in februari 2008, waar alle zorg voor patiënten met chronisch hartfalen wordt gecoördineerd, en waar alle betrokken disciplines samenwerken. Het centrum is bezocht in de voorbereidende fase van het onderzoek, ter oriëntatie op het onderwerp van de studie.

In februari vond een pre-test van de lijst plaats. Het doel van de pre-test was om na te gaan of de vragen begrijpelijk zijn, er geen onderwerpen missen of overbodig zijn, en of de lengte van de vragenlijst geen bezwaar is. Deelnemers voor de test zijn geworven door De Hart&Vaatgroep. De conceptversie CQ-index Hartfalen is verzonden naar 16 patiënten. Twee weken na verzending van de vragenlijsten naar de deelnemers sloot de inzendingstermijn en zijn 13 lijsten retour ontvangen. Eén potentiële deelnemer meldde geen diagnose hartfalen te hebben. Twee respondenten hebben geen zorg vanwege hartfalen ontvangen. Deze drie respondenten zijn geëxcludeerd. In totaal zijn 10 ingevulde lijsten (77%) ontvangen. Eén respondent heeft geen enkele vraag ingevuld, maar wel enkele opmerkingen genoteerd.

Lengte van de vragenlijst en benodigde invultijd

De deelnemer die de vragenlijst niet ingevuld heeft schreef als opmerking: “Ik vind de lijst te lang”. De lengte van de lijst is door de respondenten beoordeeld op een vijfpuntsschaal (veel te lang - veel te kort). Zes van de tien deelnemers vonden de lijst ‘precies goed’. Twee respondenten vonden de lijst ‘een beetje te lang’, één vond de lijst ‘een beetje te kort’. Het kostte 5 tot 30 (gemiddeld 16,5) minuten om de lijst in te vullen (tabel 2.2).

Tabel 2.2 Benodigde tijd voor het invullen van de vragenlijst (open vraag)

benodigde tijd	n
5 minuten	1
10 minuten	3
15 minuten	3
25 minuten	1
30 minuten	2

Opmerkingen van respondenten

Twee respondenten maakten expliciet melding van een onduidelijke vraag. Ten eerste de vraag naar de NYHA klassering. Deze is anders geformuleerd, ook naar aanleiding van opmerkingen van de projectgroep. Ten tweede de vraag over zelfzorg. Dit item is de European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScBS), een gevalideerd meetinstrument, dat om die reden niet kan worden gewijzigd. Verder zijn als suggesties gegeven om de vragen over beleefdheid weg te laten en onder de rapportcijfers voor zorgverleners en de zorg “een nieuw vakje te maken waarin patiënten een onvoldoende kunnen toelichten”. Aan het eind van de vragenlijst is echter al een vraag opgenomen voor eventuele opmerkingen en toelichtingen. Een respondent vroeg waarom de vragen over geboorteland en de taal die men thuis spreekt in de lijst staan. Dit is een verplichte vraag, die nodig is om casemix adjustment te kunnen toepassen. Tenslotte is een onjuiste doorverwijzing naar een vervolgvraag gemeld. Deze opmerking is verwerkt.

Conclusie pre-test

De respons was goed (77%). De meeste respondenten vonden de lengte van de vragenlijst ‘precies goed’. De invulduur beperkte zich tot hooguit een half uur en was gemiddeld iets meer dan een kwartier. Er waren weinig opmerkingen ten aanzien van ontbrekende, overbodige of onduidelijke vragen. Waar mogelijk zijn vragen op basis van de pre-test aangepast. Echter, een aantal opmerkingen ging over ‘standaard’ (CQI of gevalideerde vragenlijst) vragen die om die reden niet aangepast konden worden (bijvoorbeeld de achtergrondvragen naar etniciteit en de EHFScBS).

2.4.2 *Bespreking klankbordgroep*

Na de pre-test heeft De Hart&Vaatgroep een achttal leden uitgenodigd om de CQ-index Hartfalen te bespreken, en te zien of er eventueel items gemist worden of dat er onduidelijkheden zijn. De bijeenkomst werd geleid door de adviseur van De Hart&Vaatgroep die ook deel uitmaakte van de projectgroep. De onderzoeker was hierbij aanwezig. Er waren nauwelijks opmerkingen over de onderwerpen van de vragenlijst en de formulering van de vragen, wel enkele opmerkingen over antwoordcategorieën. De inventarisatie leidde tot de volgende aanvullingen: een arts moet zich als coach opstellen door goede voorlichting te geven (over hartfalen en medicatie) en zelfmanagement te begeleiden. Het is belangrijk om als patiënt zelf de regie te houden, dus er moet veel ruimte zijn voor overleg, zelf kunnen beslissen of meebeslissen over de behandeling. Overigens werd opgemerkt dat dit afhangt van de fase, dat wil zeggen hoe kort of lang geleden iemand gediagnosticeerd is met hartfalen. Voor iemand die net bekend is met hartfalen zijn vooral informatie en adviezen van belang. Iemand die al langer hartfalen heeft ervaart het zelf hebben van de regie als belangrijker. Zelfmanagement is een heel belangrijk onderdeel van de behandeling en hulpmiddelen hierbij (bijvoorbeeld een multifunctionele weegschaal en bloeddrukmeter) zouden vergoed moeten worden om daadwerkelijk zelf controle te kunnen houden. Telemedicine werd tenslotte kort besproken, waarbij de meningen over de waarde daarvan sterk uiteenliepen. In bijlage 4 staat weergegeven welke items (mede) op basis van deze klankbordgroep bijeenkomst in de vragenlijst zijn opgenomen.

2.5 Opbouw ervaringenlijst

De pilot-versie van de CQ-index Hartfalen ervaringenlijst bestaat uit 105 vragen. De vragenlijst is ingedeeld in 11 modules en is in bijlage 5 weergegeven.

De CQ-index Hartfalen is op de volgende manier opgezet:

- Introductie (6 vragen)
- Medische zorg (20 vragen)
- Ziekenhuisopname (17 vragen)
- Medicijnen (10 vragen)
- Leefregels en adviezen (16 vragen)
- Ondersteuning en begeleiding (13 vragen)
- Organisatie van de zorg (8 vragen)
- Vergoedingen (1 vraag)
- Algemeen oordeel over hartfalenzorg (1 vraag)
- Over uzelf (11 vragen)
- Verbetering vragenlijst (2 vragen)

De module ‘Over uzelf’ gaat in op de achtergrondkenmerken van de respondenten. Bij ‘Verbetering vragenlijst’ wordt gevraagd of men iets mist in de vragenlijst of opmerkingen en tips heeft. Vervolgens wordt gevraagd hoe men de lengte van de lijst beoordeelt.

In de vragenlijst wordt standaard gebruik gemaakt van de volgende type vragen:

- Selectievragen: deze vragen moeten door iedereen worden ingevuld en zijn bedoeld om te bepalen of vervolgvragen van toepassing zijn.
- Frequentievragen: hoe vaak is aan kwaliteitseisen voldaan? Antwoordcategorieën: ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’ en ‘altijd’.
- Probleemvragen: heeft men problemen ervaren met een toegankelijkheidsaspect van de zorg? Antwoordcategorieën: ‘geen probleem’, ‘klein probleem’ en ‘groot probleem’.
- Vragen naar eenmalige gebeurtenissen: a) is iets al dan niet gebeurd (‘ja’ en ‘nee’ als antwoordcategorieën) en b) in welke mate is voldaan aan een kwaliteitsaspect? Antwoordcategorieën: ‘nee, helemaal niet’, ‘een beetje’, ‘grotendeels’ en ‘ja, helemaal’.
- Waarderingsvragen: hoe tevreden zijn mensen over zorgverleners. Antwoordcategorieën: 0 t/m 10 (‘heel erg slecht’ tot en met ‘uitstekend’).
- Inventarisatie-, achtergrond- en evaluatievragen, met andere antwoordcategorieën.

2.6 Opbouw belangenlijst

Naast de vragenlijst over de ervaringen van mensen met de zorg voor hartfalen, is ook een belangenlijst geconstrueerd. Hiermee wordt gevraagd naar het belang dat men hecht aan verschillende kwaliteitsaspecten, om er zeker van te zijn dat gevraagd wordt naar voor patiënten relevante onderwerpen (inhoudsvaliditeit). Met behulp van de scores op de

belangitems kunnen ook de zogenoemde verbeterscores worden berekend. Verbeterscores zijn het product van het belang dat patiënten met hartfalen hechten aan een bepaald kwaliteitsaspect en het aandeel mensen met hartfalen dat een negatieve ervaring had met dit aspect. Een hoge verbeterscore op een item betekent dat hierop vanuit patiëntenperspectief nog veel kwaliteitswinst is te behalen.

De items in de ervaringenlijst zijn geherformuleerd in zogenaamde belangitems. Voor elk kwaliteitsaspect in de ervaringenvragenlijst is gevraagd naar hoe belangrijk men dit vindt. Kwaliteitsaspecten die voor meerdere zorgverleners terugkomen in de ervaringenvragenlijst (zoals voldoende kennis hebben en het verstrekken van adviezen) worden in de belangenvragenlijst niet voor alle zorgverleners apart gesteld. Er wordt namelijk vanuit gegaan dat men het voor alle zorgverleners belangrijk of onbelangrijk vindt of ze bijvoorbeeld over voldoende kennis beschikken.

In totaal bevat de CQ-index Hartfalen belangenlijst 66 items, die gesteld zijn in de volgende vorm: 'Hoe belangrijk vindt u het dat.....' gevolgd door een geherformuleerd ervaringsitem. De antwoordcategorieën van de belangvragen zijn: 'niet belangrijk', 'eigenlijk wel belangrijk', 'belangrijk' en 'heel erg belangrijk'. In bijlage 6 is de CQ-index Hartfalen belangenlijst weergegeven.

3 Methode psychometrisch onderzoek

3.1 Steekproeftrekking

De instructie voor de steekproeftrekking is vastgesteld in de projectgroepvergadering, waarbij rekening is gehouden met de afbakening van de doelgroep en het zorgtraject. Verzekerden zijn geselecteerd op basis van Diagnose Behandel Combinaties (DBC's). De relevante DBC's beschrijven een gemiddeld zorgpakket voor patiënten met chronisch hartfalen en bestaan uit verschillende codes. Die codes staan voor het specialisme, het zorgtype, de zorgvraag, de diagnose en de behandeling (www.dbconderhoud.nl).

Voor het trekken van de steekproef voor de CQ-index Hartfalen zijn DBC's gebruikt voor chronisch hartfalen en decompensatio cordis (afhankelijk van het specialisme). Alle behandelcodes (normale behandeling, pacemaker implantatie, dagopname en klinische opname) zijn opgenomen in de steekproef. De steekproefinstructie met een overzicht van de relevante DBC's is opgenomen in bijlage 3.

Twee participerende zorgverzekeraars (Achmea en Agis) ontvingen instructies om verzekerden uit hun bestand te selecteren voor het psychometrisch onderzoek. De zorgverzekeraars selecteerden 300 respectievelijk 400 mensen met chronisch hartfalen vanaf 18 jaar die in de voorgaande 12 maanden zorg voor hartfalen hadden ontvangen (op basis van DBC codes), die niet in een verpleeghuis verbleven en die in het afgelopen jaar niet eerder benaderd waren met een CQI meetinstrument.

3.2 Dataverzameling

De pilot-versie CQ-index Hartfalen werd in april/mei 2010 verzonden naar 700 personen. Het verzendschema, met drie herinneringen, is gebaseerd op de Tailored Design Method, om een zo hoog mogelijke respons te behalen (Dillman, 2000). De startdatum was 22 april 2010 en de verzending was als volgt:

week 1: vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvolp;

week 2: een herinnering cq bedankje in de vorm van een kaartje;

week 5: opnieuw de vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvolp;

week 7: een laatste brief ter herinnering.

Driehonderd verzekerden uit de steekproef kregen naast de ervaringenlijst ook een belangenlijst (als inlegvel) toegestuurd. Omdat belangsscores niet op het niveau van de individuele respondent worden gebruikt, is het voldoende om de belangsvragen slechts naar een deel van de onderzoekspopulatie op te sturen (Sixma et al., 2008). Daarmee

werd voorkomen dat een grote groep mensen met het invullen van een langere lijst werd belast.

De vragenlijst en herinneringen zijn verzonden door MailStreet (een bedrijf dat vragenlijsten verstuurt en vervolgens de data verzamelt) met een begeleidende brief en envelop van de zorgverzekeraar. De verzekeraars verzochten hun verzekerden in de begeleidende brief om aan het onderzoek deel te nemen.

Het telefoonnummer van de onderzoeker van het NIVEL stond in de brief vermeld, voor vragen of eventuele afmeldingen. Met een uniek identificatienummer op de vragenlijst (zowel op de ervaringen- als de belangenlijst) werd bijgehouden welke personen de vragenlijst hadden teruggezonden. De vragenlijst werd in week 1 naar alle mensen uit de steekproef gestuurd en ook kreeg iedereen het kaartje in week 2. De herinneringen in week 5 en 7 werden alleen verzonden naar de mensen van wie op dat moment nog geen vragenlijst retour was ontvangen.

3.3 Data analyse

De teruggestuurde vragenlijsten zijn ingevoerd door MailStreet en begin juli 2010 opgeleverd aan het NIVEL. Deze databestanden zijn eerst geschoond, waarbij data van onterecht aangeschreven patiënten zijn verwijderd, evenals data van respondenten die niet wilden meedoen of onvoldoende vragen hadden ingevuld.

Om de bruikbaarheid, de betrouwbaarheid en validiteit van de pilot-vragenlijst te onderzoeken zijn daarna de volgende analyses uitgevoerd:

- 1 non-respons analyse respondenten,
- 2 scheefheid op itemniveau,
- 3 non-respons op itemniveau,
- 4 samenhang tussen de verschillende items,
- 5 factoranalyse van onderliggende structuren,
- 6 betrouwbaarheidsanalyse van de schalen,
- 7 samenhang tussen de schalen,
- 8 berekenen van de belang- en verbeterscores.

In de non-respons analyse is gekeken of de respondenten verschilden van de non-respondenten op basis van geslacht en leeftijd. Op itemniveau is gekeken naar extreem scheve verdelingen (>90% van de antwoorden in één categorie), naar de non-respons per item en naar items met een lage belangscore. Met inter-itemanalyses is de samenhang tussen de verschillende items geanalyseerd, waarbij een hoge correlatie wijst op overlap in de betekenis van items (Pearson's correlatie $r > 0,70$). In geval van een correlatiecoëfficiënt van 0,85 of hoger is er geen (statistische) reden om beide items te handhaven en kan één van de twee betreffende items uit het CQI meetinstrument worden verwijderd (Sixma et al., 2008).

Met behulp van exploratieve factoranalyse is nagegaan welke onderliggende schalen in de vragenlijst te vinden zijn. Factoranalyse is alleen uitgevoerd wanneer de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO) voldoende was ($>0,60$) (Kaiser, 1974) en de Bartlett's test of sphericity significant was ($p < 0,05$). De KMO moet tenminste 0,60 zijn omdat bij lagere waarden de variabelen te weinig gemeen hebben. Bartlett's test of sphericity toetst de nulhypothese dat de variabelen ongecorrleerd zijn, en moet daarom significant zijn.

De betrouwbaarheid (interne consistentie) is voor elke schaal berekend met Cronbach's alpha. Bij de betrouwbaarheidsanalyses wordt een schaal als betrouwbaar beschouwd als de Cronbach's alpha groter is dan 0,70 (Hammond 1995). Items passen niet binnen een bepaalde schaal als hun factorlading te laag is (factorlading $< 0,30$) (Floyd en Widaman, 1995). Items die niet bijdragen aan de betrouwbaarheid van een schaal leiden bij verwijdering van het item uit de schaal tot een toename van de Cronbach's alpha en tonen een lage item-total correlatie (ITC) (ITC $< 0,4$). Tenslotte is bekeken of de gevormde schalen onderling niet te sterk correleerden (Pearson's correlatie $r < 0,70$) (Carey en Seibert, 1993).

Tot slot zijn voor elk kwaliteitsaspect een gemiddelde ervaringsscore, belangscore en verbeterscore berekend. De verbeterscores kwamen tot stand door de gemiddelde belangscore te vermenigvuldigen met het percentage negatieve ervaringen en dit getal te delen door 100. Alle analyses zijn uitgevoerd met het softwarepakket STATA 10.0 en worden in hoofdstuk 5 uitgebreid beschreven.

4 Resultaten psychometrische analyse

4.1 Respons

4.1.1 Controle en opschoning

Als voorbereiding op de psychometrische analyses werd het databestand eerst gecontroleerd op correctheid van invoer. Hiervoor werd een willekeurige steekproef van 75 vragenlijsten getrokken. Minder dan 1% van de ingevulde waarden bevatte een fout. Gevonden fouten werden in het bestand gecorrigeerd. Daarna werd het bestand opgeschoond.

Eerst is gekeken of van één respondent meerdere vragenlijsten in het databestand voorkwamen. Dit kon gebeuren door het twee keer invullen van dezelfde vragenlijst of door het teruggestuurd krijgen van twee vragenlijsten van één respondent (in het geval de herinnering de intussen geretourneerde vragenlijst kruiste). Dit kwam niet voor.

Vervolgens zijn de vragenlijsten van de volgende groepen respondenten verwijderd uit het databestand:

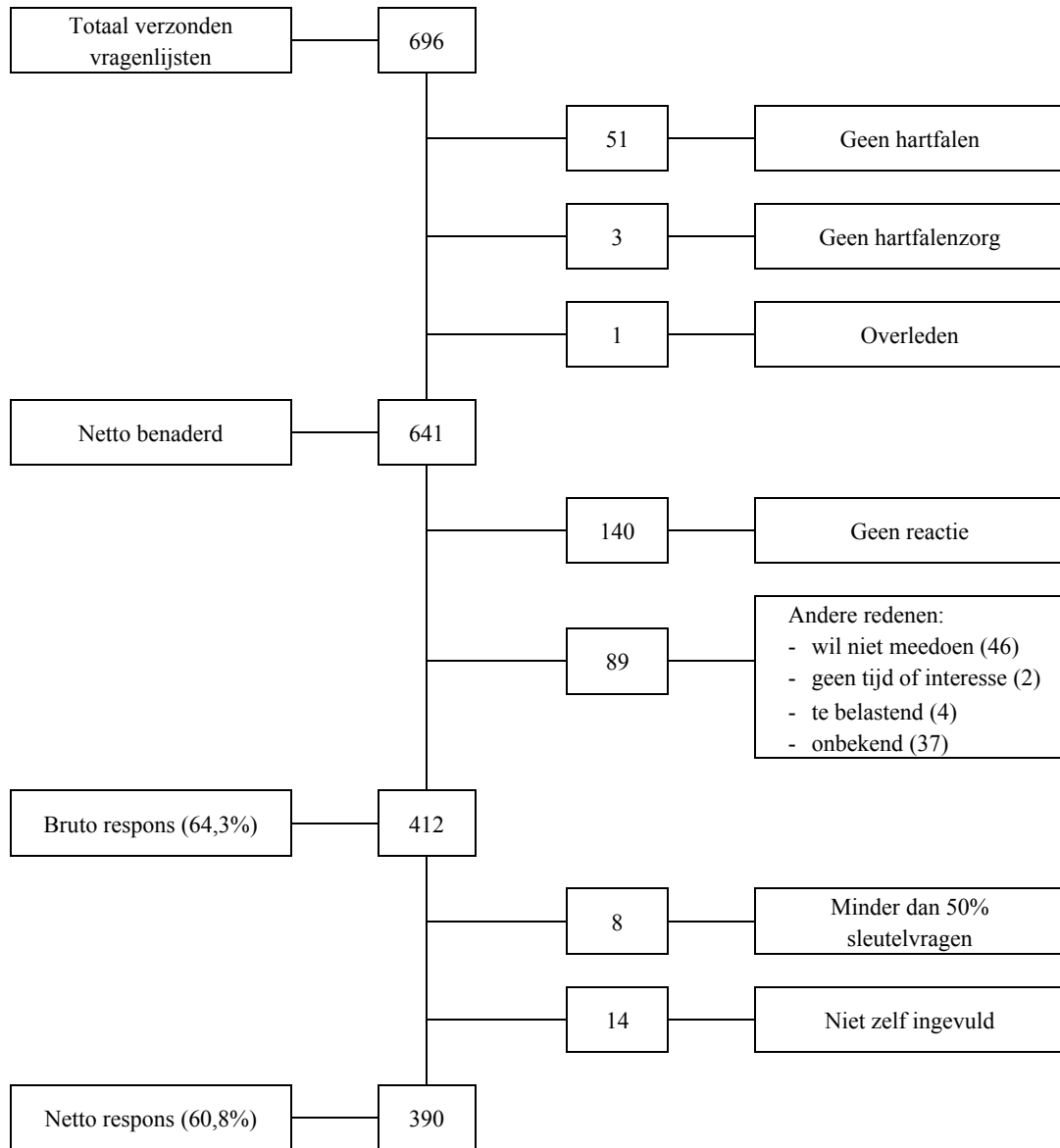
- Mensen die ten onterechte zijn aangeschreven. Deze groep omvat de mensen die bij item 1 aankruisten dat ze geen zorg voor hartfalen hebben ontvangen in de voorgaande 12 maanden. Dit gold voor 3 respondenten. Daarnaast meldden 51 mensen geen hartfalen te hebben;
- Respondenten die op de eerste pagina van de vragenlijst hebben aangekruist dat ze niet mee wilden doen aan het onderzoek (46 mensen);
- Mensen die niet zelf de vragenlijst hebben ingevuld. Dit betrof 14 mensen, die bij item 103 hebben aangekruist dat iemand anders de vragenlijst in hun plaats had beantwoord;
- Acht respondenten die minder dan 50% van de sleutelvragen hebben beantwoord.

4.1.2 Respons en non-respons

De respons van de ervaringsvragenlijst CQI Hartfalen is weergegeven in figuur 4.1. In totaal zijn 696 ervaringsvragenlijsten verstuurd. Hiervan bleken 54 mensen niet tot de doelgroep te behoren omdat ze geen hartfalen hebben (51), of aangaven geen zorg voor hartfalen te hebben ontvangen in de afgelopen 12 maanden (3). Eén persoon was overleden. Het aantal netto verstuurd vragenlijsten was 641. De bruto respons was 64,3% (412/641). Voor 4 patiënten was deelname te belastend vanwege klachten door hartfalen of om andere medische redenen. Zesenvertig respondenten kruisten aan niet mee te willen doen, en 37 mensen hebben niet aangegeven waarom ze de vragenlijst

terugstuurden zonder deze in te vullen. Het aantal vragenlijsten dat na opschoning van het databestand overbleef was 390. Dit is een netto respons percentage van 60,8% (390/641).

Figuur 4.1 Respons



Het effect van de derde reminder (een herinneringsbrief met het verzoek om alsnog mee te werken) was zeer beperkt. In totaal kwamen 17 ervaringenlijsten retour na de derde reminder (4,3% van alle teruggestuurde lijsten), maar daarvan waren 5 lijsten niet ingevuld omdat er geen sprake was van chronisch hartfalen of om een andere reden. Zodoende steeg de netto respons na de laatste herinnering met slechts 2% (12/641).

De belangenlijst is naar 300 mensen verzonden. Zestien aangeschreven personen behoorden niet tot de doelgroep. Netto zijn er dus 284 mensen benaderd. Er konden 150 ingevulde belangenlijsten gebruikt worden voor de analyses. Dit is een netto respons van 52,8% (150/284).

4.1.3 Responsanalyse ervaringenlijst

Om te controleren of de mensen die de ervaringenvragenlijst terug stuurden verschilden van de mensen die dat niet deden, zijn de twee groepen vergeleken op leeftijd en geslacht. Bij deze analyse is uitgegaan van het aantal netto verstuurde vragenlijsten. De groep mensen die tot de respondenten behoorden was de netto respons. De non-respondenten bestond uit de resterende groep met mensen die aangaven niet mee te willen doen, geen reactie gaven of de vragenlijst leeg terug stuurden. De groep mensen die aangaven geen hartfalen te hebben, geen zorg voor hartfalen hadden ontvangen of waren overleden zijn in deze analyse buiten beschouwing gelaten.

Tabel 4.1 geeft de achtergrondkenmerken van de respondenten en de non-respondenten weer. De respondenten verschilden niet van de non-respondenten in leeftijd. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 73,3 jaar (SD 0,62) en verschilde niet significant van die van de non-respondenten (gem.74,0 jaar; SD 0,77; $t=0,6873$; $p=0,4922$). Tussen de twee groepen bestond ook geen verschil in geslacht ($\chi^2(1)=0,0009$ $p=0,976$).

Tabel 4.1 Achtergrondkenmerken respondenten en non-respondenten op de ervaringenvragenlijst CQI Hartfalen

	respondenten		non-respondenten		respondenten en non-respondenten samen	
	n	%	n	%	n	%
<i>Geslacht:</i>						
man	231	59,2	146	59,1	377	59,2
vrouw	159	40,8	101	40,9	260	40,8
Totaal	390	100,0	247	100,0	637	100,0
<i>Leeftijd:</i>						
18-24 jaar	0	0,0	0	0,0	0	0,0
25-34 jaar	3	0,8	2	0,8	5	0,8
35-44 jaar	11	2,8	3	1,2	14	2,2
45-54 jaar	26	6,7	14	5,7	40	6,3
55-64 jaar	56	14,4	38	15,4	94	14,7
65-74 jaar	108	27,7	71	28,7	179	28,1
75-84 jaar	67	17,2	28	11,3	95	14,9
85 jaar of ouder	119	30,5	91	36,8	210	33,0
Totaal	390	100,0	247	100,0	637	100,0

4.2 Achtergrondkenmerken van respondenten

4.2.1 Achtergrondkenmerken van respondenten

In deze paragraaf worden de achtergrondkenmerken van de respondenten beschreven. Tabel 4.1 liet zien dat de groep respondenten bestond uit 231 mannen en 159 vrouwen van wie de grootste groep ouder was dan 65 jaar (75,4%). Andere achtergrondkenmerken van de respondenten, zoals algemene gezondheid, NYHA klasse en zorggebruik zijn in tabel 4.2 weergegeven. Voor een meerderheid van de respondenten (53,0%) was de hoogst voltooide opleiding lager/voorbereidend of middelbaar (beroeps) onderwijs. De algemene gezondheid werd door 42,8% van de respondenten als goed tot uitstekend ervaren. De verdeling volgens de NYHA classificatie was als volgt: de grootste groep respondenten valt in klasse II (33,4%) en klasse III (39,8%). De zorgverlener met wie men het meest contact had voor controles was voor 206 respondenten de cardioloog, voor 41 mensen de hartfalenverpleegkundige, voor 28 patiënten de huisarts. Er waren veel respondenten die op deze vraag een missing hadden (106 personen, 26,7% van de respondenten). Dit werd dan vaak veroorzaakt door het aankruisen van meerdere zorgverleners.

Tabel 4.2 Achtergrondkenmerken respondenten op de ervaringenvragenlijst CQI Hartfalen (n=390)

	n	%
<i>Hoogst voltooide opleiding:</i>		
geen opleiding	21	6,4
lager onderwijs (basisschool)	67	20,3
lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, VMBO)	75	22,7
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO)	66	20,0
middelbaar beroepsonderwijs/beroepsbegeleidend onderwijs (MEAO, MTS)	43	13,0
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HAVO, VWO, HBS)	14	4,2
hoger beroepsonderwijs (HBO, HEAO, HTS)	21	6,4
wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	7	2,1
anders	16	4,86
<i>Ervaren algemene gezondheid:</i>		
uitstekend	3	0,9
zeer goed	17	5,2
goed	120	36,7
matig	153	46,8
slecht	34	10,0
<i>Ernst hartfalen (NYHA klasse):</i>		
I	59	17,9
II	110	33,4
III	131	39,8
IV	29	8,8

- tabel 4.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.2 -

	n	%
<i>De diagnose hartfalen is gesteld:</i>		
minder dan 12 maanden geleden	56	16,8
1 - 5 jaar geleden	143	42,8
5 - 10 jaar geleden	60	18,0
10 - 15 jaar geleden	31	9,3
meer dan 15 jaar geleden	36	10,8
onbekend	8	2,4
<i>Zorgverleners met wie men contact had vanwege hartfalen in het voorgaande jaar:</i>		
cardioloog	346	88,7
hartfalenverpleegkundige	128	32,8
verpleegkundig specialist	27	6,92
huisarts	185	47,4
apotheker/assistent	99	25,4
fysiotherapeut	51	13,1
internist	48	12,3
diëtist	45	11,5
thuiszorgmedewerker	38	9,7
revalidatiearts	12	3,1
praktijkondersteuner in de huisartspraktijk	11	2,8
maatschappelijk werker	10	2,6
psycholoog	9	2,3
bedrijfsarts	9	2,3
psychiater	5	1,3
ergotherapeut	4	1,0
<i>Zorgverlener met wie men het meest contact had voor controles:</i>		
cardioloog	206	70,8
hartfalenverpleegkundige in het ziekenhuis	41	14,1
huisarts	28	9,6
internist	5	1,7
praktijkondersteuner in de huisartspraktijk	1	0,3
hartfalenverpleegkundige in de huisartspraktijk	1	0,3

4.3 Itemanalyses ervaringenlijst

Per item is de non-respons onderzocht en de frequentieverdeling van de antwoorden. Daarnaast is de belangscore per item berekend. Wanneer de item non-repons groot is, de antwoorden scheef verdeeld zijn of de belangscore laag is, komt een item eventueel in aanmerking om verwijderd te worden uit de lijst. Verder is onderzocht of er niet te veel overlap is tussen items en of de items schaalbaar zijn. Hierna volgt een overzicht van alle psychometrische eigenschappen van de items.

4.3.1 Non-respons per item

Als een grote groep mensen een item ten onrechte niet heeft ingevuld, dan kan dat een indicatie zijn dat de vraag niet goed begrepen werd of dat de vraag voor veel mensen niet

van toepassing was en daarom wordt overgeslagen. Wanneer een respondent ten onrechte een item niet heeft ingevuld, dan krijgt het item de waarde ‘missing’. Een hoog percentage missings kan een reden zijn om een item uit de vragenlijst te verwijderen. De items in tabel 4.3 hadden meer dan 5% missende waarden. Items met meer dan 5% missende waarden komen in aanmerking voor verwijdering (Uberla, 1971) of zouden duidelijker geformuleerd moeten worden. In dit percentage is ook de antwoordcategorie ‘weet ik niet’ (wn) als missing geteld.

Tabel 4.3 Non respons per item

item		% missings	% wn*	% missings +wn*
6	Werden de uitslagen met u besproken?	5,2		
8	Was de zorgverlener beleefd tegen u?	5,5		
13	Werd u door de zorgverlener geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van hartfalen?	7,2		
14	Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandelmogelijkheden voor hartfalen?	7,2		
15	Hield de zorgverlener rekening met uw wensen en behoeften? (wat u wilt en nodig heeft)	9,2		
16	Liet de zorgverlener u mee- beslissen over de behandeling die u kreeg voor hartfalen?	8,9		
17	Dacht de zorgverlener met u mee over mogelijkheden en oplossingen?	9,5		
18	Hielp de zorgverlener u bij het vinden van een optimale behandeling?	10,6		
19	Hielp de zorgverlener u bij het vinden van de weg in de zorg?	12,4		
20	Kon u de zorgverlener vragen stellen als u iets wilde weten?	7,2		
21	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener?	7,5		
23	Sprak de zorgverlener met u over hoe u met hartfalen kunt omgaan in het dagelijks leven?	6,6		
24	Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	12,9		
25	Heeft de zorgverlener afspraken met u gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	6,0	6,3	12,4
30	Kon u toen snel in het ziekenhuis terecht?	8,3		
32	Is verteld wat er tijdens de operatie of ingreep precies ging gebeuren?	7,8		
33	Heeft de arts u verteld wat de risico's van de operatie of ingreep waren?	8,1		
34	Is afgesproken bij welke zorgverlener u met vragen terecht kunt na de opname?	8,1		
35	Is afgesproken welke zorgverlener de controles uitvoert na de opname?	8,3		
36	Waren de artsen en verpleegkundigen bij de opname op de hoogte van uw medische gegevens?	8,9	3,5	12,4
37	Hadden de verpleegkundigen voldoende kennis over hartfalen?	9,5		
38	Kreeg u tijdens de ziekenhuisopname informatie over een hartrevalidatie programma?	8,6		

- tabel 4.3 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.3 -

item		% missings	% wn*	% missings +wn*
39	Kreeg u na ontslag uit het ziekenhuis zo snel als u wilde een controle- of vervolgspraak?	6,6		
40	Welke controle- of vervolgspraak werd gemaakt?	7,2		
41	Is er na uw opname in het ziekenhuis een overzicht van de voorgeschreven medicijnen naar uw eigen apotheker gestuurd, of heeft u een overzicht meegekregen?	7,2	2,3	9,5
44	Is de hoeveelheid medicijnen die u gebruikt vanwege hartfalen voor u een probleem?	17,1		
45	Kreeg u uitleg over hoe u uw medicijnen voor hartfalen moet gebruiken?	6,2	10,9	17,2
46	Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor hartfalen?	6,3	18,1	24,4
47	Hield de zorgverlener die de medicijnen voorschreef rekening met andere medicijnen die u gebruikte?	7,2	24,1	31,3
48	Controleerde de apotheker/assistent of u de medicijnen kon gebruiken in combinatie met andere medicijnen?	6,9	7,2	14,1
49	Waarschuwde de apotheker/assistent u wanneer er medische controles nodig waren in verband met uw medicijngebruik?	5,8	4,3	10,1
50	Heeft een zorgverlener met u besproken of uw medicijnen (de dosering en werking) voor u nog optimaal waren?	6,3	10,9	17,2
51	Heeft u met een zorgverlener afspraken gemaakt over wanneer u de dosering van de plastabletten mag aanpassen?	6,3	18,1	24,4
52	Heeft de apotheker/assistent veranderingen in uw medicijnen met u besproken? (bijvoorbeeld na ziekenhuisopname)	6,3		
63	Sloten de voedingsadviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	7,2		
64	Had de zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?	6,9		
68	Was het trainingsprogramma aangepast aan uw wensen en mogelijkheden?	5,8		
69	Had de begeleider voldoende kennis over hartfalen?	5,5		
72	Kreeg u informatie over lot- genotencontact?	5,2		
73	Kreeg u informatie over patiëntenverenigingen voor mensen met hartfalen? (bijvoorbeeld folders of website)?	5,2		
75	Kreeg u van De Hart&Vaatgroep de informatie of adviezen die u nodig had?	6,6		
77	Sprak een zorgverlener met u over de mogelijkheid van extra hulp en begeleiding?	6,0		
79	Had u in de afgelopen 12 maanden contact met een zorgverlener voor deze ondersteuning en begeleiding?	6,6		
80	Had deze zorgverlener aandacht voor uw partner of familieleden?	7,2		
81	Gaf deze zorgverlener u advies over hoe u met hartfalen zo goed mogelijk kunt functioneren? (bijvoorbeeld over het uitvoeren van dagelijkse bezigheden, aan het werk blijven)	6,3		

- tabel 4.3 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.3 -

item	% missings	% wn*	% missings +wn*
82	Had deze zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?	6,9	
85	Waren uw zorgverleners buiten kantooruren ('s avonds, 's nachts, en in het weekend) telefonisch bereikbaar voor spoedgevallen?	5,2	
87	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	7,8	
88	Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	7,8	
89	Werden uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	7,8	10,9 18,7
90	Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	7,3	12,1 19,4
91	Was het voor u een probleem om de zorg voor uw hartfalen in de afgelopen 12 maanden vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar?		
91-a	Medicijnen	12,1	
91-b	Hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen (bijvoorbeeld traplift, rollator, scootmobiel)	28,5	
91-c	Bloeddrukmeter	35,3	
91-d	Multifunctionele weegschaal	34,8	
91-e	Trainingsprogramma of sportschool	33,6	
91-f	Begeleiding door diëtist	33,3	
91-g	Partner ondersteuningsprogramma	34,8	
91-h	Cursus stoppen met roken	33,9	
91-i	Anders, namelijk	54,3	
92	Welk cijfer geeft u aan de totale zorg voor uw hartfalen?	6,0	
93	Zelfzorg		
93-a	Ik weeg mezelf iedere dag	11,2	
93-b	Als ik toenemend kortademig word, neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	12,6	
93-c	Als mijn benen/voeten dikker worden dan gewoonlijk, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	10,9	
93-d	Als ik binnen een week meer dan 2 kilo in gewicht aankom, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	11,2	
93-e	Ik beperk de hoeveelheid vocht die ik drink (ik drink niet meer dan 1½-2½ liter per dag)	12,1	
93-f	Als ik me toenemend vermoeid voel, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	12,9	
93-g	Ik eet zoutbeperkt	9,8	
93-h	Ik neem mijn medicatie zoals voorgeschreven	6,9	
93-i	Ik doe regelmatig aan lichaamsbeweging	9,8	

* wn: 'weet ik niet'

Een groot deel van de vragen kent meer dan 5% missings. Vooral de items 45, 46, 47, 50, 51 (alle over medicatie), 89 en 90 hebben daarnaast hoge percentages respondenten (>10%) die 'weet ik niet' hebben geantwoord.

4.3.2 *Scheefheid per item*

Als op een item 90% of meer van de antwoorden in een uiterste antwoordcategorie (altijd/ja/ja, helemaal/geen probleem of nooit/nee/nee, helemaal niet/groot probleem) valt, is er sprake van een extreem scheve verdeling. De ervaringen verschillen zijn dan onvoldoende groot om te kunnen discrimineren tussen verschillende groepen respondenten of tussen zorgaanbieders. Wanneer het aantal missende waarden buiten beschouwing wordt gelaten zijn twee vragen extreem scheef verdeeld (zie tabel 4.4).

Tabel 4.4 Scheefheid per item

item	% antwoorden in extreme categorie
8 Was de zorgverlener beleefd tegen u?	90,9 (altijd)
30 Kon u toen snel in het ziekenhuis terecht?	97,9 (ja)

4.3.3 *Belangscores*

Aan de hand van de antwoorden van respondenten op de Belangvragenlijst werd duidelijk aan welke aspecten van zorg mensen met chronisch hartfalen veel belang hechten en welke aspecten minder belangrijk gevonden worden. Voor de berekening van de belangscores is het rekenkundig gemiddelde bepaald van antwoorden op de vierpuntsschaal (1=niet belangrijk, 2=eigenlijk wel belangrijk, 3=belangrijk, 4=heel erg belangrijk). In bijlage 7 is een volledig overzicht te vinden van de belangscore per item. In tabel 4.5 staat de top-10 van aspecten waar respondenten het meeste belang aan hechtten.

Tabel 4.5 Top 10 van items met de hoogste gemiddelde belangscores (n=150)

item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	score
25	U snel terecht kunt in het ziekenhuis als uw klachten plotseling verergeren?	3,76
30	De artsen en verpleegkundigen bij de opname op de hoogte zijn van uw medische gegevens?	3,72
36	De zorgverlener die de medicijnen voorschrijft rekening houdt met andere medicijnen die u gebruikt?	3,71
6	Zorgverleners voldoende kennis hebben van hartfalen?	3,66
37	De apotheker/assistent controleert of u de medicijnen kunt gebruiken in combinatie met andere medicijnen?	3,63
8	Zorgverleners telefonisch te bereiken zijn voor spoedgevallen?	3,63
23	De zorgverlener afspraken met u maakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	3,60
66	Zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samenwerken?	3,55
27	De arts u vertelt wat de risico's van de operatie of ingreep zijn?	3,55
4	Zorgverleners u serieus nemen?	3,52

Bij chronisch hartfalen kunnen acute klachten optreden. De items die hier betrekking op hebben (weten wat te doen bij plotse verergering van klachten, snel terecht kunnen in het ziekenhuis en bereikbaarheid bij spoedgevallen) krijgen dan ook een hoge belangscore. Verder valt op dat een tweetal items betrekking heeft op medicijnveiligheid. Dit is relevant voor alle patiënten met chronisch hartfalen, gezien de medicamenteuze behandeling van deze aandoening.

Tabel 4.6 geeft de tien aspecten weer die het minst belangrijk worden gevonden door patiënten met chronisch hartfalen. Opvallend aan de top 10 van laagste belangscores is het feit dat zeven items een gemiddelde score hebben hoger dan 2. Dit komt overeen met het antwoord ‘eigenlijk wel belangrijk’. Kennelijk worden vrijwel alle in de vragenlijst opgenomen items als relevant gezien. De resultaten in tabel 4.6 laten zien dat patiënten het minst belang hechten aan informatie over lotgenotencontact of patiëntenorganisaties (items 57, 58, 59), gevolgd door aandacht voor zelfzorg (items 47, 48, 50 en 55).

Tabel 4.6 Top 10 van items met de laagste gemiddelde belangscores (n=150)

item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	score
57	U informatie krijgt over lotgenotencontact? (contact met andere mensen met hartfalen)	1,70
58	U informatie krijgt over patiëntenverenigingen voor mensen met hartfalen? (bijvoorbeeld folders of website)	1,75
59	U van de patiëntenvereniging (bijvoorbeeld De Hart&Vaatgroep) de informatie of adviezen krijgt die u nodig hebt?	1,99
55	U informatie krijgt over een cursus omgaan met hartfalen?	2,25
48	Bij controle(s) wordt gevraagd of u zich dagelijks weegt?	2,28
56	U informatie krijgt over mogelijkheden voor ondersteuning van uw partner of familieleden?	2,38
61	Een zorgverlener met u spreekt over de mogelijkheid van extra hulp en begeleiding? (bijvoorbeeld van een maatschappelijk werker of psycholoog)	2,39
50	U thuis zelf controles uit kunt voeren door uw waardes (bloeddruk, gewicht) te registreren en door te geven aan uw zorgverlener(s)?	2,45
47	Een zorgverlener met u spreekt over het belang van dagelijks wegen?	2,49
63	Een zorgverlener aandacht heeft voor uw partner of familie?	2,51

4.4 Inter-item correlaties

Aan de hand van inter-item correlaties is bepaald of items qua inhoud voldoende onderscheidend zijn en of er niet teveel overlap is tussen antwoorden op soortgelijke vragen.

Als er een sterke samenhang is tussen twee verschillende items en de items ook inhoudelijk over hetzelfde onderwerp gaan, betekent dit dat een van de twee betreffende items verwijderd zou kunnen worden uit de vragenlijst of dat de items samengevoegd kunnen worden. De samenhang tussen de items in de CQ-index Hartfalen is berekend met

Pearson's r. Daarbij wordt een correlatiecoëfficiënt van meer dan 0,70 (ofwel een overlap van circa 50% in antwoordpatronen) als 'verdacht' beschouwd (Sixma et al., 2008). In tabel 4.7 zijn de items met een sterke samenhang ($r > 0,70$) weergegeven.

Tabel 4.7 Items met een sterke samenhang (Pearson's $r > 0,70$)

item	Pearson's r
13 Werd u door de zorgverlener geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van hartfalen?	0,72
14 Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandelmogelijkheden voor hartfalen?	
14 Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandelmogelijkheden voor hartfalen?	0,71
17 Dacht de zorgverlener met u mee over mogelijkheden en oplossingen?	
16 Liet de zorgverlener u meebeslissen over de behandeling die u kreeg voor hartfalen?	0,73
17 Dacht de zorgverlener met u mee over mogelijkheden en oplossingen?	
54 Sprak een zorgverlener met u over beperkt zoutgebruik?	0,70
55 Is bij controle(s) gevraagd naar uw zoutgebruik?	
56 Sprak een zorgverlener met u over beperkt vochtgebruik?	0,71
57 Is bij controle(s) gevraagd naar uw vochtgebruik?	
58 Sprak een zorgverlener met u over het belang van dagelijks wegen (om veranderingen in uw gewicht bij te houden)?	0,74
59 Is bij controle(s) gevraagd of u zich dagelijks weegt?	

4.5 Schaalconstructie

4.5.1 Schaalanalyses (factor- en betrouwbaarheidsanalyses)

Als vuistregel bij CQI ontwikkeling geldt dat bij de factor- en betrouwbaarheidsanalyses items met een extreem scheve frequentieverdeling (>90% van de antwoorden in één categorie) niet worden meegenomen (Sixma et al., 2008)

De schaalstructuur van de vragenlijst is per module van de vragenlijst bepaald met behulp van een exploratieve Principale Factor Analyse. Vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren werd een oblique rotatie uitgevoerd (Costelo en Osborne, 2005).

De analyses resulteerden in zeven betrouwbare schalen:

- 1) bejegening, 2) medische zorg, 3) informatie over ingreep of operatie, 4) informatie over medicatie, 5) begeleiding bij zelfmanagement (volgen van leefregels), 6) ondersteuning en begeleiding en tenslotte 7) organisatie van de zorg.

In tabel 4.8 staat een overzicht van de geconstrueerde schalen, met voor elke schaal de Cronbach's alpha als maat van betrouwbaarheid, voor alle bijbehorende items de factor lading en de KMO totaalscore voor de betreffende schaal.

Tabel 4.8 Betrouwbare schalen in de vragenlijst (Cronbach's alpha >0,70)

schaal	factorlading	α na verwijdering item / ITC
Schaal 1: bejegening (n=307)		
<i>Betrouwbaarheid: $\alpha = 0,87$</i>		
09 Luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?	0,79	
10 Had de zorgverlener genoeg tijd voor u?	0,81	
11 Nam de zorgverlener u serieus?	0,73	
12 Legde de zorgverlener dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,81	
20 Kon u de zorgverlener vragen stellen als u iets wilde weten?	0,77	
21 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener?	0,74	
<i>KMO=0,87</i>		
Schaal 2: medische zorg (n=271)		
<i>Betrouwbaarheid: $\alpha = 0,92$</i>		
13 Werd u door de zorgverlener geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van hartfalen?	0,76	
14 Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandelmogelijkheden voor hartfalen?	0,85	
15 Hield de zorgverlener rekening met uw wensen en behoeften? (wat u wilt en nodig heeft)	0,81	
16 Liet de zorgverlener u meebeslissen over de behandeling die u kreeg voor hartfalen?	0,77	
17 Dacht de zorgverlener met u mee over mogelijkheden en oplossingen?	0,83	
18 Hielp de zorgverlener u bij het vinden van een optimale behandeling?	0,74	
19 Hielp de zorgverlener u bij het vinden van de weg in de zorg?	0,73	
23 Sprak de zorgverlener met u over hoe u met hartfalen kunt omgaan in het dagelijks leven?	0,79	
24 Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	0,73	
25 Heeft de zorgverlener afspraken met u gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	0,57	0,92 / 0,49
<i>KMO=0,92</i>		
Schaal 3: informatie over ingreep of operatie (n=68)		
<i>Betrouwbaarheid: $\alpha = 0,74$</i>		
32 Is verteld wat er tijdens de operatie of ingreep precies ging gebeuren?	0,75	
33 Heeft de arts u verteld wat de risico's van de operatie of ingreep waren?	0,84	
34 Is afgesproken bij welke zorgverlener u met vragen terecht kunt na de opname?	0,73	
35 Is afgesproken welke zorgverlener de controles uitvoert na de opname?	0,69	
<i>KMO= 0,64</i>		
Schaal 4: informatie over medicatie (n=311)		
<i>Betrouwbaarheid: $\alpha = 0,71$</i>		
45 Kreeg u uitleg over hoe u uw medicijnen voor hartfalen moet gebruiken?	0,76	
46 Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor hartfalen?	0,82	
50 Heeft een zorgverlener met u besproken of uw medicijnen (de dosering en werking) voor u nog optimaal waren?	0,81	
<i>KMO=0,67</i>		

- tabel 4.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.8 -

schaal	factorlading	α na verwijdering item / ITC
Schaal 5: begeleiding bij zelfmanagement (n=307)		
<i>Betrouwbaarheid: $\alpha=0,88$</i>		
54 Sprak een zorgverlener met u over beperkt zoutgebruik?	0,81	
55 Is bij controle(s) gevraagd naar uw zoutgebruik?	0,81	
56 Sprak een zorgverlener met u over beperkt vochtgebruik?	0,84	
57 Is bij controle(s) gevraagd naar uw vochtgebruik?	0,79	
58 Sprak een zorgverlener met u over het belang van dagelijks wegen (om veranderingen in uw gewicht bij te houden)?	0,82	
59 Is bij controle(s) gevraagd of u zich dagelijks weegt?	0,76	
60 Kreeg u schriftelijke informatie over leefregels? (zoutgebruik, vochtgebruik, wegen)	0,66	
61 Voert u thuis zelf controles uit door uw waardes (bloeddruk, gewicht) bij te houden en door te geven aan uw zorgverlener(s)?	0,36	0,89 / 0,29
<i>KMO= 0,84</i>		
Schaal 6: ondersteuning en begeleiding (n=59)		
<i>Betrouwbaarheid: $\alpha=0,74$</i>		
79 Had deze zorgverlener aandacht voor uw emoties in verband met hartfalen?	0,87	
80 Had deze zorgverlener aandacht voor uw partner of familieleden?	0,73	
81 Gaf deze zorgverlener u advies over hoe u met hartfalen zo goed mogelijk kunt functioneren? (bijvoorbeeld over het uitvoeren van dagelijkse bezigheden, aan het werk blijven)	0,82	
82 Had deze zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?	0,58	0,76 / 0,52
<i>KMO=0,63</i>		
Schaal 7: organisatie van de zorg (n=65)		
<i>Betrouwbaarheid: $\alpha= 0,72$</i>		
36 Waren de artsen en verpleegkundigen bij de opname op de hoogte van uw medische gegevens?	0,57	
87 Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	0,72	
88 Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	0,59	
89 Werden uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	0,79	
90 Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	0,78	
<i>KMO= 0,74</i>		
Schaal 8: zelfzorg (n=239)		
<i>Betrouwbaarheid: $\alpha= 0,77$</i>		
1 Ik weeg mezelf iedere dag	0,89	
2 Als ik toenemend kortademig word, neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	0,79	
3 Als mijn benen/voeten dikker worden dan gewoonlijk, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	0,87	
4 Als ik binnen een week meer dan 2 kilo in gewicht aankom, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	0,71	
5 Ik beperk de hoeveelheid vocht die ik drink (ik drink niet meer dan 1½-2½ liter per dag)	0,41	

- tabel 4.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.8 -

schaal		factorlading α na verwijdering item / ITC
6	Als ik me toenemend vermoeid voel, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	0,73
7	Ik eet zoutbeperkt	0,57
8	Ik neem mijn medicatie zoals voorgeschreven	0,86
9	Ik doe regelmatig aan lichaamsbeweging	0,68

KMO = 0,74

4.5.2 *Samenhang tussen de schalen*

De Pearson's correlatie coëfficiënten tussen de gevonden schalen (zie tabel 4.9) waren allen lager dan 0,70 en varieerden van 0,14 (schaal 1 en schaal 3) tot 0,63 (schaal 2 en schaal 4). Dit betekent dat alle schalen aparte concepten meten.

Tabel 4.9 Correlaties tussen de gevonden schalen

	schaal 1	schaal 2	schaal 3	schaal 4	schaal 5	schaal 6	schaal 7
schaal 1	1,00	0,62	0,14	0,44	0,22	0,44	0,41
schaal 2		1,00	0,47	0,63	0,29	0,53	0,30
schaal 3			1,00	0,46	0,28	0,28	0,17
schaal 4				1,00	0,30	0,41	0,25
schaal 5					1,00	0,30	0,15
schaal 6						1,00	0,30
schaal 7							1,00

5 Ervaringen van patiënten met hartfalenzorg

5.1 Ervaringscores per schaal

Om een indruk te krijgen van de ervaringen van patiënten, zijn per schaal (zie paragraaf 4.5.1), statistische gemiddelden berekend. De scores zijn berekend voor cases die minstens de helft van alle items per schaal hebben ingevuld, zie tabel 5.1. Hoge scores staan voor positieve ervaringen (4= altijd / ja / geen probleem) en lage scores voor negatieve ervaringen (1=nooit / nee / groot probleem).

Tabel 5.1 Gemiddelde scores per schaal

	min – max score *	gemiddelde score	standaard deviatie
schaal 1: bejegening (n=334)	1 – 4	3,67	0,47
schaal 2: medische zorg (n=320)	1 – 4	3,05	0,82
schaal 3: informatie over ingreep of operatie (n=70)	1 – 4	3,29	0,86
schaal 4: informatie over medicatie (n=311)	1 – 4	2,95	0,92
schaal 5: begeleiding van zelfmanagement (n=333)	1 – 4	2,24	1,07
schaal 6: ondersteuning en begeleiding (n=65)	1 – 4	2,77	0,91
schaal 7: organisatie van de zorg (n=127)	1 – 4	3,61	0,68

* items in schaal zijn zo nodig gehercodeerd naar een vierpuntsschaal en omgecodeerd

De schalen ‘bejegening’ en ‘organisatie van de zorg’ krijgen de hoogste gemiddelde score. De laagste gemiddelde scores zijn voor de schalen ‘begeleiding van zelfmanagement’, ‘ondersteuning en begeleiding’ en ‘informatie over medicatie’.

5.2 Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan ook zogenoemde ‘verbeterinformatie’ ontwikkeld worden. Door de ervaringscores en belangsscores te combineren in één score komen die kwaliteitsaspecten naar voren waar patiënten relatief negatieve ervaringen mee rapporteren en die zij tegelijkertijd als belangrijk ervaren. De verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangsscore van het kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring had met het betreffende aspect en dit getal te delen door 100. Een negatieve ervaring komt overeen met de antwoordcategorieën ‘nooit’ en ‘soms’ (bij vierpuntsschalen), ‘nee’ (bij tweepuntsschalen) of ‘een groot probleem’ en ‘een klein probleem’ (bij driepuntsschalen). Bij item 88 (‘Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?’) komt een negatieve ervaring

overeen met ‘meestal’ en ‘altijd’. De verbeterscores kunnen variëren van 1 tot 4. Een hoge verbeterscore betekent dat er vanuit patiëntenperspectief de meeste kwaliteitswinst is te behalen. In tabel 5.2 zijn de tien kwaliteitsaspecten met de tien laagste verbeterscores weergegeven. Tabel 5.3 geeft de tien kwaliteitsaspecten weer met de hoogste verbeterscores. Bijlage 7 geeft een overzicht van alle antwoorden van de respondenten. Een volledig overzicht van alle ervaringsvragen met de bijbehorende belang- en verbeterscores is opgenomen in bijlage 8.

De laagste verbeterscores zijn voor items uit de schaal ‘bejegening’ en ‘ziekenhuisopname’: toegang tot het ziekenhuis, voldoende kennis van verpleegkundigen over hartfalen en een overzicht van medicatie voor de eigen apotheker na opname.

De items met de hoogste verbeterscore zijn de items waarop de meeste toename in kwaliteit is te bereiken. Dit zijn voornamelijk items die te maken hebben met medicatie en extra ondersteuning en begeleiding.

Tabel 5.2 Top 10 items met de laagste verbeterscores

item	% negatief	belang-score	verbeter-score
08 Was de zorgverlener beleefd tegen u?	0,6	3,22	0,02
11 Nam de zorgverlener u serieus?	3,0	3,52	0,11
09 Luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?	3,0	3,50	0,11
10 Had de zorgverlener genoeg tijd voor u?	3,6	3,39	0,12
41 Is er na uw opname in het ziekenhuis een overzicht van de voorgeschreven medicijnen naar uw eigen apotheker gestuurd, of heeft u een overzicht meegekregen?	3,6	3,42	0,12
30 Kon u toen snel in het ziekenhuis terecht?	4,9	3,76	0,18
21 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener?	5,3	3,66	0,19
37 Hadden de verpleegkundigen voldoende kennis over hartfalen?	6,3	3,66	0,23
84 Was uw contactpersoon overdag goed te bereiken? (telefonisch of per e-mail)	7,1	3,46	0,25
20 Kon u de zorgverlener vragen stellen als u iets wilde weten?	8,1	3,44	0,28

Tabel 5.3 Top 10 items met de hoogste verbeterscores

item	% negatief	belang-score	verbeter-score
53 Kreeg u wel eens andere medicijnen dan de medicijnen die u verwacht had, zonder dat het met u was overlegd? (bijvoorbeeld een ander merk of een andere verpakking)	77,8	3,34	2,60
52 Heeft de apotheker/assistent veranderingen in uw medicijnen met u besproken? (bijvoorbeeld na ziekenhuisopname)	67,1	3,39	2,27
49 Waarschuwde de apotheker/assistent u wanneer er medische controles nodig waren in verband met uw medicijngebruik?	59,0	3,47	2,04
77 Sprak een zorgverlener met u over de mogelijkheid van extra hulp en begeleiding?	84,8	2,39	2,03
70 Kreeg u informatie over een cursus omgaan met hartfalen?	88,5	2,25	1,99
71 Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw partner of familieleden?	81,9	2,38	1,95
76 Heeft een zorgverlener u geholpen met het aanvragen of verkrijgen van hulpmiddelen of voorzieningen? (bijvoorbeeld traplift, scootmobiel, rollator, thuiszorg of vervoersvoorzieningen)	66,8	2,80	1,87
61 Voert u thuis zelf controles uit door uw waardes (bloeddruk, gewicht) bij te houden en door te geven aan uw zorgverlener(s)?	74,7	2,45	1,83
83 Had u één vast contactpersoon waar u met uw vragen over hartfalen terecht kon?	58,3	2,98	1,74
60 Kreeg u schriftelijke informatie over leefregels? (zoutgebruik, vochtgebruik, wegen)	64,7	2,60	1,68

5.3 Beoordeling van de zorg

Respondenten werd gevraagd om een oordeel te geven over de zorgverlener die de behandeling en controle uitvoerde, over het ziekenhuis (indien men daar is opgenomen geweest) en over de totale zorg voor hartfalen. Naast een beoordeling met rapportcijfers, is gevraagd of men het ziekenhuis (bij ziekenhuisopname) aan andere patiënten zou aanbevelen. Tabel 5.4 laat de waardering zien. Zowel de zorgverlener die de controles uitvoert, het ziekenhuis en de totale hartfalenzorg worden gewaardeerd met gemiddeld een 8.

Tabel 5.4 Oordeel over de zorgverlener, het ziekenhuis en de totale hartfalenzorg

	n	gemiddeld (SD)	0-4 n (%)	5-6 n(%)	7-8 n (%)	9-10 n (%)
cijfer zorgverlener (0-10)	325	8,4 (1,3)	2 (0,7)	21 (6,5)	156 (48,0)	146 (44,9)
cijfer ziekenhuis (0-10)	151	8,3 (1,4)	2 (1,3)	9 (6,0)	80 (43,0)	60 (39,7)
cijfer totale zorg (0-10)	327	8,0 (1,4)	6 (1,8)	32 (9,8)	184 (56,3)	105 (32,1)
			beslist niet n (%)	waarschijnlijk niet n (%)	waarschijnlijk wel n (%)	beslist wel n (%)
Zou u dit ziekenhuis bij andere patiënten met hartfalen aanbevelen?	144		4 (2,8)	6 (4,2)	64 (44,4)	70 (48,6)

SD: standaard deviatie

5.3.1 Ervaringen met vergoedingen

Respondenten werd gevraagd of er problemen waren met vergoedingen door de zorgverzekeraar. Onderstaande tabel 5.5 laat de ervaringen met vergoedingen door de zorgverzekeraars zien. Het aantal respondenten dat de vraag niet heeft ingevuld is eveneens weergegeven. Voor de meeste respondenten waren vergoedingen - uitgezonderd vergoeding van medicatie - niet nodig. Slechts een klein deel van de respondenten had problemen met vergoedingen. Als er vergoedingen nodig waren, gaf dat relatief vaak een probleem bij medicatie (5,1%) en bij een trainingsprogramma (3,3%) of hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen (3,3%).

Tabel 5.5 Ervaringen met vergoedingen

		groot probleem n (%)	klein probleem n (%)	geen probleem n (%)	niet nodig n (%)	missing n (%)
1	Medicijnen	9 (2,3)	11 (2,8)	272 (68,5)	14 (3,5)	91 (22,9)
2	Hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen (bijvoorbeeld traplift, rollator, scootmobiel)	7 (1,8)	6 (1,5)	61 (15,4)	175 (44,1)	148 (37,3)
3	Bloeddrukmeter	7 (1,8)	4 (1,0)	16 (4,0)	198 (49,9)	172 (43,3)
4	Multifunctionele weegschaal	4 (1,0)	6 (1,5)	13 (3,3)	204 (51,4)	170 (42,8)
5	Trainingsprogramma of sportschool	8 (2,0)	5 (1,3)	39 (9,8)	179 (45,1)	166 (41,8)
6	Begeleiding door diëtist	5 (1,3)	0 (0,0)	50 (12,6)	177 (44,6)	165 (41,6)
7	Partner ondersteuningsprogramma	2 (0,5)	1 (0,3)	15 (3,8)	209 (52,6)	170 (42,8)
8	Cursus stoppen met roken	5 (1,3)	2 (0,5)	4 (1,0)	219 (55,2)	167 (42,1)
9	Andere zorg	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (3,0)	147 (37,1)	238 (60,0)

5.3.2 Ervaringen met zelfzorg

De EHFSBS is opgenomen als module in de CQ-index Hartfalen, en is gebruikt om te meten welke aspecten van zelfzorg van toepassing zijn op de respondenten. De antwoordmogelijkheden per stelling variëren van ‘helemaal mee eens’ (1) tot ‘helemaal mee oneens’ (5). Alleen deze twee uiterste categorieën zijn met tekst gelabeld (zie tabel 5.6).

Zelfzorg blijkt vooral te bestaan uit het innemen van medicatie volgens voorschrift (74% van de respondenten is het met stelling h eens), gevolgd door een zoutarm dieet (54%) en een beperkte vochtinname (53%). Een minderheid van de respondenten geeft aan zich regelmatig te bewegen (45%) en iedere dag te wegen (31%).

Voor wat betreft het herkennen van en reageren op een verergering van klachten, blijken vooral dikke benen/voeten en kortademigheid de aanleiding te vormen om contact op te nemen met de dokter of verpleegkundige (49% van de respondenten was het eens met de

stellingen b en c). Een gewichtstoename van meer dan 2 kilo per week of toenemende vermoeidheid vormen in mindere mate aanleiding om actie te ondernemen (42% was het eens met de stellingen d en f).

Tabel 5.6 Ervaringen met zelfzorg

	helemaal eens n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	helemaal oneens n (%)	missings n (%)
a Ik weeg mezelf iedere dag	83 (20,9)	39 (9,8)	73 (18,4)	27 (6,8)	87 (21,9)	88 (22,2)
b Als ik toenemend kortademig word, neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	158 (39,8)	35 (8,8)	45 (11,3)	25 (6,3)	41 (10,3)	93 (23,4)
c Als mijn benen/voeten dikker worden dan gewoonlijk, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	161 (40,6)	34 (8,6)	38 (9,6)	21 (5,3)	56 (14,1)	87 (21,9)
d Als ik binnen een week meer dan 2 kilo in gewicht aankom, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	144 (36,3)	22 (5,6)	43 (10,8)	34 (8,6)	66 (16,6)	88 (22,2)
e Ik beperk de hoeveelheid vocht die ik drink (ik drink niet meer dan 1½-2½ liter per dag)	188 (47,4)	22 (5,5)	40 (10,1)	13 (3,3)	43 (10,8)	91 (22,9)
f Als ik me toenemend vermoeid voel, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	130 (32,8)	38 (9,6)	51 (12,9)	25 (6,3)	59 (14,9)	94 (23,7)
g Ik eet zoutbeperkt	189 (47,6)	26 (6,6)	51 (12,9)	19 (4,8)	29 (7,3)	83 (20,9)
h Ik neem mijn medicatie zoals voorgeschreven	281 (70,8)	12 (3,0)	9 (2,3)	4 (1,0)	18 (4,5)	73 (18,4)
i Ik doe regelmatig aan lichaamsbeweging	136 (34,3)	44 (11,1)	63 (15,9)	27 (6,8)	44 (11,1)	83 (20,9)

6 Voorstel voor aanpassen CQ-index hartfalen

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan voor het aanpassen van de pilot CQ-index voor de volgende fase in het ontwikkeltraject (testen van het discriminerend vermogen). De aanbevelingen worden gedaan op basis van de psychometrische eigenschappen van de pilot CQ-index Hartfalen.

Per module van de vragenlijst wordt besproken welke vragen op basis van welke criteria al dan niet voor verwijdering of aanpassing (herformulering of aanpassen antwoordcategorieën) in aanmerking komen.

De volgende selectiecriteria werden gehanteerd:

- 1= non-respons (>10% missende waarden)
- 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie)
- 3= overlap of inter-item correlatie ($r > 0,70$)
- 4= het item is niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal)
- 5= belangscore

Voor een groot deel van de items werd meer dan 5% missende waarden gevonden. Om toch specifiekere onderscheid te kunnen maken in welke items voor verwijdering in aanmerking komen, is bij deze lijst gekozen 10% missende waarden als criterium te hanteren.

Uitleg van de symbolen in de tabellen:

- x : voldoet niet aan het criterium
- : in top 10 van laagste belangscores
- + : in top 10 van hoogste belangscores

Of vragen daadwerkelijk uit de vragenlijst verwijderd of aangepast worden, hangt echter ook af van (zorg)inhoudelijke/beleidsmatige criteria. Daarvoor is besluitvorming nodig van stakeholders, zoals vertegenwoordigd in de projectgroep.

6.1 Aanbevelingen op basis van item- en schaalanalyses

Aan de hand van de tabellen 6.1 tot en met 6.9 wordt per module van de vragenlijst aangegeven welke vragen op basis van de vijf criteria voor verwijdering of herformulering in aanmerking komen. De introductie-, waarderings-, aanbevelings- en achtergrondvragen worden hierbij buiten beschouwing gelaten.

6.1.1 *Module introductie*

De module introductie bestaat naast selectie- en inventariserende vragen uit één ervaringsvraag.

Tabel 6.1 Module introductie

ervaring item	>10% missings	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang
6 Werden de uitslagen met u besproken?				x	

Probleem:

Item 6 is als enige ervaringsvraag van de module geen onderdeel van een schaal.

Voorstel:

Item 6 voldoet wel aan alle andere voorwaarden om opgenomen te worden in de CQ-index. Voorgesteld wordt item 6 te behouden.

Besluit projectgroep:

Item 6 behouden.

6.1.2 *Module medische zorg*

In de module medische zorg worden ervaringen uitgevraagd met de behandelaar met wie men het meest contact had vanwege voorschrijven van medicijnen, controles en het geven van voorlichting en adviezen in verband met hartfalen.

Tabel 6.2 Module medische zorg

ervaring item	>10% missings	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang
8 Was de zorgverlener beleefd tegen u?		x		x	
9 Luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?					
10 Had de zorgverlener genoeg tijd voor u?					
11 Nam de zorgverlener u serieus?					
12 Legde de zorgverlener dingen op een begrijpelijke manier uit?					
13 Werd u door de zorgverlener geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van hartfalen?			x		

- tabel 6.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 6.2 -

ervaring item	>10% missings	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang
14 Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandelmogelijkheden voor hartfalen?			x		
15 Hield de zorgverlener rekening met uw wensen en behoeften? (wat u wilt en nodig heeft)					
16 Liet de zorgverlener u meebeslissen over de behandeling die u kreeg voor hartfalen?			x		
17 Dacht de zorgverlener met u mee over mogelijkheden en oplossingen?			x		
18 Hielp de zorgverlener u bij het vinden van een optimale behandeling?	x				
19 Hielp de zorgverlener u bij het vinden van de weg in de zorg?	x				
20 Kon u de zorgverlener vragen stellen als u iets wilde weten?					
21 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener?					
22 Waren uw partner of familieleden aanwezig bij gesprekken met de zorgverlener?				x	
23 Sprak de zorgverlener met u over hoe u met hartfalen kunt omgaan in het dagelijks leven?					
24 Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	x				
25 Heeft de zorgverlener afspraken met u gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	x				+

De items van deze module kunnen grotendeels worden ondergebracht in twee schalen, namelijk 'bejegening' en 'medische zorg'.

Problemen:

- Meer dan 10% missings op de items 18, 19, 24 en 25.
- Item 8 is scheef verdeeld en is niet schaalbaar.
- Correlaties tussen items 13 en 14, 14 en 17, en 16 en 17 zijn hoger dan 0,70 en vertonen dus enige overlap.
- Item 22 is niet schaalbaar.

Voorstel:

- Item 8 verwijderen
- De correlaties tussen de items 13, 14, 16 en 17 zijn lager dan 0,85; dus onder de grens die vooraf gesteld is om items te verwijderen. Bovendien zijn deze items zowel in de projectgroep als de klankbordgroep genoemd als belangrijk in de zorg voor mensen met chronisch hartfalen en maken ze deel uit van een betrouwbare schaal. Items 13,14,16 en 17 daarom behouden.

- De items 22, 18, 19, 24 en 25 voldoen aan op één na alle itemcriteria. Bovendien heeft item 25 een hoge belangscore. Het voorstel is daarom alle items te behouden en eventueel herformulering van de items 18, 19, 24 en 25 (met veel missings) te overwegen.

Besluit projectgroep:

- Item 8: verwijderen.
- Item 9 en 10: welk item kan verwijderd worden op basis van statistische analyse? Resultaat analyse: item 9 heeft een lagere factorlading en ITC en wordt daarom verwijderd.
- Items 13, 14, 16, 17: ondanks overlap alles behouden omdat het belangrijke onderwerpen zijn.
- Item 17: nagaan wat er gebeurt met de alpha, als deze vraag wordt verwijderd. Resultaat van de analyse: alpha daalt van 0,9179 naar 0,9037. Dit is zo'n geringe verandering dat dit item verwijderd kan worden, ook gezien het grote aantal items waaruit de schaal bestaat.
- Item 18: dit kan de patiënt niet weten (wat is 'optimaal?'), daarom dit item verwijderen.
- Item 19: er zijn veel missings en er is een relatie met vraag 18. Daarom dit item ook verwijderen.
- Item 22: herformuleren: "Werd uw partner betrokken bij de behandeling?"
- Item 24: dit is een verwarrende vraag, daarom verwijderen.

6.1.3 Module ziekenhuisopname

De vragen in deze module gaan over ervaringen met opname(s) in een ziekenhuis vanwege hartfalen. In verband met plotselinge verergering van klachten en/of vanwege ingrepen en operaties.

Deze module is van toepassing op 132 respondenten, 192 mensen kruisten aan niet in het ziekenhuis te zijn opgenomen in de afgelopen 12 maanden. Slechts 42 respondenten hebben alle items van de module ingevuld.

Tabel 6.3 Module ziekenhuisopname

ervaring item	>10% missings	scheef r>0,70	niet schaalbaar	belang
30 Kon u toen snel in het ziekenhuis terecht?		x	x	+
32 Is verteld wat er tijdens de operatie of ingreep precies ging gebeuren?				
33 Heeft de arts u verteld wat de risico's van de operatie of ingreep waren?				+
34 Is afgesproken bij welke zorgverlener u met vragen terecht kunt na de opname?				
35 Is afgesproken welke zorgverlener de controles uitvoert na de opname?				
36 Waren de artsen en verpleegkundigen bij de opname op de hoogte van uw medische gegevens?	x			+
37 Hadden de verpleegkundigen voldoende kennis over hartfalen?			x	+
38 Kreeg u tijdens de ziekenhuisopname informatie over een hartrevalidatie programma?			x	
39 Kreeg u na ontslag uit het ziekenhuis zo snel als u wilde een controle- of vervolgfafspraak?			x	
41 Is er na uw opname in het ziekenhuis een overzicht van de voorgeschreven medicijnen naar uw eigen apotheker gestuurd, of heeft u een overzicht meegekregen?			x	

Problemen:

- Items 30, 37, 38, 39 en 41 zijn niet schaalbaar en item 30 is scheef verdeeld maar heeft een hoge belangscore.
- Item 36 heeft >10% missings, maar heeft een hoge belangscore.

Voorstel:

- Items 30 en 37 behouden vanwege de hoge belangscores.
- Items 38, 39 en 41 behouden omdat aan alle voorwaarden voor opname in de lijst wordt voldaan met uitzondering van schaalbaarheid.
- Item 36 behouden vanwege de hoge belangscore en het voldoen aan de meeste criteria voor opname in de lijst.

Besluit projectgroep:

- Item 30: behouden vanwege de hoge belangscore.
- Item 36: "bij de opname" weglaten.
- Item 37: behouden vanwege de hoge belangscore.
- Item 38: er wordt gediscussieerd of niet beter gevraagd kan worden of in het ziekenhuis al wordt gestart met hartrevalidatie. Maar dan zou de score alleen betrekking moeten hebben op de mensen die daadwerkelijk voor hartrevalidatie in aanmerking kwamen. Omdat in de nieuwe multidisciplinaire richtlijn staat: "Geef

mogelijkheden aan van hartrevalidatie (afhankelijk van de lokale situatie)” wordt de huidige vraag naar informatie over hartrevalidatie behouden.

- Item 41: wordt genoemd in de Richtlijn overdracht medicatiegegevens en wordt daarom behouden.

6.1.4 Module medicijnen

De volgende vragen gaan over ervaringen met medicijnen voor hartfalen, de zorgverlener die medicijnen voorschreef en de apotheek.

Tabel 6.4 Module medicijnen

ervaring item	>10% missings	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang
44 Is de hoeveelheid medicijnen die u gebruikt vanwege hartfalen voor u een probleem?	x				
45 Kreeg u uitleg over hoe u uw medicijnen voor hartfalen moet gebruiken?	x				
46 Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor hartfalen?	x				
47 Hield de zorgverlener die de medicijnen voorschreef rekening met andere medicijnen die u gebruikte?	x			x	+
48 Controleerde de apotheker/assistent of u de medicijnen kon gebruiken in combinatie met andere medicijnen?	x			x	+
49 Waarschuwde de apotheker/assistent u wanneer er medische controles nodig waren in verband met uw medicijngebruik?	x			x	
50 Heeft een zorgverlener met u besproken of uw medicijnen (de dosering en werking) voor u nog optimaal waren?	x				
51 Heeft u met een zorgverlener afspraken gemaakt over wanneer u de dosering van de plastabletten mag aanpassen?	x			x	
52 Heeft de apotheker/assistent veranderingen in uw medicijnen met u besproken? (bijvoorbeeld na ziekenhuisopname)				x	
53 Kreeg u wel eens andere medicijnen dan de medicijnen die u verwacht had, zonder dat het met u was overlegd? (bijvoorbeeld een ander merk of een andere verpakking)				x	

Problemen:

- Items 47, 48, 49 en 51 zijn niet schaalbaar en hebben >10% missings, maar items 47 en 48 hebben een hoge belangscore.

- Item 45, 46 en 50 hebben >10% missings.
- Items 52 en 53 zijn niet schaalbaar.

Voorstel:

- Items 47 en 48 behouden vanwege de hoge belangscore.
- Items 49 en 51 verwijderen omdat deze niet schaalbaar zijn en >10% missings hebben.
- Items 45, 46, 50, 52 en 53 behouden omdat deze aan op één na alle criteria voor opname in de lijst voldoen. Vanwege de missings kan worden overwogen de items 45, 46 en 50 te herformuleren.

Besluit projectgroep:

- Item 45: herformuleren: “Is besproken op welke momenten u de verschillende medicijnen kunt innemen?”.
- Item 46: handhaven
- Items 47, 48, 49: verwijderen.
- Item 50: ‘optimaal’ herformuleren: “... of uw medicijnen nog voldoende effect hebben?”.
- Item 51: herformuleren: “Heeft een zorgverlener met u..”
- Items 52 en 53: handhaven

6.1.5 Module leefregels en adviezen

Deze module vraagt naar ervaringen met instructies en adviezen over leefregels (zout- en vochtgebruik en dagelijks wegen), voeding en bewegen

De vragen over voeding en beweging bleken op slechts circa één vijfde van de respondenten van toepassing te zijn. De screenervraag of men voedingsadviezen heeft ontvangen (vraag 62) is door 240 van de 313 respondenten die de vraag invulden met ‘nee’ beantwoord (76,7%). De screenervraag of men aan een trainingsprogramma heeft deelgenomen (vraag 65) is door 263 van de 328 respondenten die de vraag invulden met ‘nee’ beantwoord (80,2%).

Tabel 6.5 Module leefregels en adviezen

ervaring item	>10% missings	scheef	$r > 0,70$	niet schaalbaar	belang
54 Sprak een zorgverlener met u over beperkt zoutgebruik?			x		
55 Is bij controle(s) gevraagd naar uw zoutgebruik?			x		
56 Sprak een zorgverlener met u over beperkt vochtgebruik?			x		
57 Is bij controle(s) gevraagd naar uw vochtgebruik?			x		
58 Sprak een zorgverlener met u over het belang van dagelijks wegen (om veranderingen in uw gewicht bij te houden)?			x		
59 Is bij controle(s) gevraagd of u zich dagelijks weegt?			x		-
60 Kreeg u schriftelijke informatie over leefregels? (zoutgebruik, vochtgebruik, wegen)					+
61 Voert u thuis zelf controles uit door uw waardes (bloeddruk, gewicht) bij te houden en door te geven aan uw zorgverlener(s)?					-
63 Sloten de voedingsadviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?				x	
64 Had de zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?				x	+
66 Sloten de beweegadviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?				x	
68 Was het trainingsprogramma aangepast aan uw wensen en mogelijkheden?				x	
69 Had de begeleider voldoende kennis over hartfalen?				x	+

Problemen:

- Hoge correlaties ($r > 0,70$) tussen items 54 en 55, 56 en 57, en 58 en 59. Item 59 heeft bovendien een lage belangscore.
- Item 61 heeft een lage belangscore.
- Items 64 en 69 zijn niet schaalbaar, maar hebben een hoge belangscore.
- Items 63, 66 en 68 zijn niet schaalbaar.

Voorstel:

- Items 54 t/m 59 behouden. De correlaties zijn lager dan de grens van 0,85 die geldt voor verwijdering van items. In richtlijnen worden deze items aangegeven als cruciaal in de behandeling van chronisch hartfalen. Bovendien vormen deze items samen met 60 en 61 een betrouwbare schaal. Eventueel kunnen items 54 en 55, 56 en 57, en 58 en 59 worden gecombineerd tot drie algemenere vragen over zoutgebruik, vochtgebruik en dagelijks wegen.
- Voorgesteld wordt items 63 t/m 69 te verwijderen omdat deze items niet schaalbaar zijn en op een te gering deel van de respondenten van toepassing zijn.

Besluit projectgroep:

- Items 54 t/m 59: van ieder paar alleen de 2e vraag behouden (dus 55, 57, 59)
- Items 63 t/m 69: behouden, omdat het relevante vragen zijn ondanks de kleine groep mensen die volgens de screenervragen deze vragen moeten invullen. “Persoonlijke situatie” veranderen in “wensen en mogelijkheden”.

6.1.6 Module ondersteuning en begeleiding

Vragen naar ervaringen met voorlichting en extra ondersteuning en begeleiding maken deel uit van deze module. Bijvoorbeeld vragen over contact met lotgenoten of een patiëntenvereniging, of gesprekken met een psycholoog of maatschappelijk werker over de gevolgen van hartfalen in het dagelijks leven.

Tabel 6.6 Module ondersteuning en begeleiding

ervaring item	>10% missings	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang
70 Kreeg u informatie over een cursus omgaan met hartfalen?				x	-
71 Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw partner of familieleden?				x	-
72 Kreeg u informatie over lotgenotencontact?				x	-
73 Kreeg u informatie over patiëntenverenigingen voor mensen met hartfalen? (bijvoorbeeld folders of website)?				x	-
75 Kreeg u van De Hart&Vaatgroep de informatie of adviezen die u nodig had?				x	-
76 Heeft een zorgverlener u geholpen met het aanvragen of verkrijgen van hulpmiddelen of voorzieningen? (bijvoorbeeld traplift, scootmobiel, rollator, thuiszorg of vervoersvoorzieningen)				x	
77 Sprak een zorgverlener met u over de mogelijkheid van extra hulp en begeleiding?				x	-
79 Had deze zorgverlener aandacht voor uw emoties in verband met hartfalen?					
80 Had deze zorgverlener aandacht voor uw partner of familieleden?					-
81 Gaf deze zorgverlener u advies over hoe u met hartfalen zo goed mogelijk kunt functioneren? (bijvoorbeeld over het uitvoeren van dagelijkse bezigheden, aan het werk blijven)					
82 Had deze zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?					+

Problemen:

- Items 70, 71, 72, 73, 75 en 77 zijn niet schaalbaar en hebben een lage belangscore.
- Item 80 is schaalbaar maar heeft een lage belangscore.

Voorstel:

- Verwijderen vraag 70 t/m 75 en item 77 vanwege het geringe belang en omdat de items niet schaalbaar zijn. Screenervraag 74 (of men contact heeft gehad met de Hart&Vaatgroep) is bovendien door 320 respondenten beantwoord met 'nee', door 3 mensen met 'ja' en door 2 mensen met 'weet ik niet (meer)'.
- Item 80 heeft een lage belangscore maar maakt wel deel uit van een betrouwbare schaal. Dit item kan daarom behouden blijven.

Besluit projectgroep:

- Item 70: herformuleren: "Kreeg u informatie over omgaan met hartfalen? (bijvoorbeeld een cursus, voorlichting)"
- Items 71, 72 en 73 handhaven
- Items 74 en 75: verwijderen in verband met het zeer geringe aantal respondenten.
- Item 77 schrappen vanwege de lage belangscore en omdat het item niet schaalbaar is. Dit wordt bovendien deels nagevraagd met de opnieuw geformuleerde vraag 70.

6.1.7 Module organisatie van de zorg

De vragen in deze module gaan over de organisatie van de zorg en de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van patiënten met chronisch hartfalen.

Tabel 6.7 Module organisatie van de zorg

ervaring item	>10% missings	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang
83 Had u één vast contactpersoon waar u met uw vragen over hartfalen terecht kon?				x	
84 Was uw contactpersoon overdag goed te bereiken? (telefonisch of per e-mail)				x	
85 Waren uw zorgverleners buiten kantooruren ('s avonds, 's nachts, en in het weekend) telefonisch bereikbaar voor spoedgevallen?				x	+
87 Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?					
88 Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?					
89 Werden uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	x				
90 Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	x				+

Probleem:

- Items 83, 84 en 85 maken geen deel uit van een schaal, maar item 85 heeft echter een hoge belangscore.
- Item 89 heeft >10% missings.
- Item 90 heeft >10% missings maar een hoge belangscore.

Voorstel:

- Behouden van de items 83 (essentieel onderdeel van de zorgstandaard), 84 en 85 (bereikbaarheid), of eventueel item 84 laten vervallen en alleen vragen naar de bereikbaarheid in verband met spoedgevallen.
- Behouden van items 89 en 90 vanwege het voldoen aan vier van de vijf itemcriteria. Bovendien heeft item 90 een hoge belangscore.

Besluit projectgroep:

- Item 84: behouden. Ook de bereikbaarheid overdag is namelijk een belangrijk aspect.
- Items 89: “goed” weglaten, het item aangepast behouden.

6.1.8 Module vergoedingen

De module vergoedingen omvat negen subvragen over vergoeding van zorg door de zorgverzekeraar.

Tabel 6.8 Module vergoedingen

ervaring item	>10% missings	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang
Was het voor u een probleem om de zorg voor uw hartfalen in de afgelopen 12 maanden vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar? (vraag 91)					
a Medicijnen	x			x	
b Hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen (bijvoorbeeld traplift, rollator, scootmobiel)	x			x	
c Bloeddrukmeter	x			x	
d Multifunctionele weegschaal	x			x	
e Trainingsprogramma of sportschool	x			x	
f Begeleiding door diëtist	x			x	
g Partner ondersteuningsprogramma	x	x		x	
h Cursus stoppen met roken	x	x		x	
i Andere zorg	x			x	

Problemen:

- De betrouwbaarheid van de schaal is lager dan 0,70; namelijk $\alpha=0,68$. Geen van de items is dus schaalbaar.

- Er zijn >10% missings op alle items. Met uitzondering van vraag 1 zijn er zelfs >30% missings.

Voorstel:

De vragen over vergoedingen zijn voor weinig respondenten relevant. Van degenen die de vragen hebben ingevuld kruist een klein aantal mensen aan dat er een probleem is met de vergoeding van één van de items. Percentages variëren van 1,3% voor een partner ondersteuningsprogramma tot 6,5% (2,9% groot probleem) voor medicatie (missings hierbij buiten beschouwing gelaten). Samen met de vele missings is dit een reden om vragen over vergoeding niet te behouden.

Besluit projectgroep:

Item 91: laten vervallen. Dit is namelijk opgenomen in de CQI Zorg en Zorgverzekeringen en in de CQI Hulpmiddelen. Advies is om in deze andere CQI's dan ook vragen naar vergoedingen tav e-health/telemedicine op te nemen.

6.1.9 Module zelfzorg

Het gevalideerde meetinstrument European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScBS) is opgenomen als de module zelfzorg.

Tabel 6.9 Module zelfzorg

ervaring item	>10% missings	scheef	r>0,70	niet schaalbaar
a Ik weeg mezelf iedere dag	x			
b Als ik toenemend kortademig word, neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	x			
c Als mijn benen/voeten dikker worden dan gewoonlijk, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	x			
d Als ik binnen een week meer dan 2 kilo in gewicht aankom, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	x			
e Ik beperk de hoeveelheid vocht die ik drink (ik drink niet meer dan 1½-2½ liter per dag)	x			
f Als ik me toenemend vermoeid voel, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	x			
g Ik eet zoutbeperkt				
h Ik neem mijn medicatie zoals voorgeschreven				
i Ik doe regelmatig aan lichaamsbeweging				

Probleem:

Deze module kent meer dan 10% missings op 6 van de 9 items.

Voorstel:

Er zijn veel missings maar alle items voldoen aan alle andere voorwaarden om te worden opgenomen in de CQ-index. Zelfzorg is daarnaast een belangrijk element binnen de zorg voor mensen met chronisch hartfalen en kan als uitkomst van de zorg worden gezien. Daarom wordt voorgesteld deze module te behouden.

Besluit projectgroep:

- Item 93: toevoegen aan de toelichtende tekst: “Wilt u voor elk van onderstaande vragen antwoord geven?” om hiermee het aantal missings proberen te verlagen. Daarnaast wordt voorgesteld om dezelfde reden elke antwoordcategorie te labelen.

6.2 Aanbevelingen op basis van opmerkingen respondenten

Verbeterpunten van de pilot CQ-index Hartfalen volgens respondenten

Aan het eind van de CQI Hartfalen ervaringenlijst werd aan respondenten een vraag gesteld over de verbetering van de vragenlijst: “Mist u iets in deze vragenlijst? Of heeft u nog opmerkingen of tips?”.

Als eerste wordt vermeld welke items in de vragenlijst volgens de respondenten onduidelijk zijn (tabel 6.10). Daarna worden suggesties van de respondenten weergegeven over aspecten die nog in de vragenlijst aan bod kunnen komen (tabel 6.11). Alleen items en suggesties die tenminste twee maal genoemd zijn, worden weergegeven.

Vier respondenten meldden dat vraag 93 over zelfzorg onduidelijk was wat betreft vragen of antwoordcategorieën. Ook merkte één respondenten op dat hier de antwoordmogelijkheid ‘niet van toepassing’ gemist werd. Mogelijk hangt de onduidelijkheid samen met de volgende drie punten. Ten eerste zijn er bij deze vraag vijf antwoordcategorieën, waarbij alleen de eerste en laatste zijn voorzien van een label, namelijk helemaal mee eens en helemaal mee oneens. Ten tweede is de score tegengesteld aan de overige vragen in de CQI, die worden gescoord van negatief naar positief. De items van de EHFScBS zijn tenslotte geformuleerd als stellingen, terwijl de CQI items in vragende vorm zijn gesteld.

Tabel 6.10 Onduidelijke items

item	n
93 (zelfzorg) De vragen zijn onduidelijk geformuleerd of de antwoordcategorieën zijn onduidelijk	4
niet gespecificeerd Er mist een mogelijkheid ‘niet van toepassing’	3
93 (zelfzorg) Er mist een mogelijkheid ‘niet van toepassing’	1

Voorstel:

Behouden van item 93 omdat deze met uitzondering van het hogere aantal missings, voldoet aan alle voorwaarden om te worden opgenomen. Bovendien is zelfzorg een essentieel onderdeel van de zorg en/of een belangrijke uitkomst van de zorg voor mensen met chronisch hartfalen.

In het vervolg alle antwoordcategorieën bij vraag 93 vermelden (helemaal mee eens/ mee eens/ niet eens, niet oneens/ mee oneens/ helemaal mee oneens).

Besluit projectgroep:

Item 93: toevoegen aan de toelichtende tekst: “Wilt u voor elk van onderstaande vragen antwoord geven?” Daarnaast elke antwoordcategorie labelen.

Een viertal respondenten miste een vraag over comorbiditeit. Daarnaast meldden twee respondenten een vraag over het plaatsen van of het gebruik van een pacemaker te missen.

Tabel 6.11 Gemiste onderwerpen

onderwerp	n
Comorbiditeit	4
Pacemaker gebruik of implantatie	2

Voorstel:

- Gezien de hoge percentages waarin comorbiditeit voorkomt bij patiënten met chronisch hartfalen kan een vraag hierover worden opgenomen.
- Een pacemaker is niet voor alle patiënten met chronisch hartfalen relevant: 16 respondenten zijn in de afgelopen 12 maanden opgenomen vanwege een pacemaker implantatie. Daarnaast ondergingen 22 respondenten een ingreep voor een ICD plaatsing, en kwamen 54 patiënten voor een ICD controle. Voorgesteld wordt hierover geen extra vraag op te nemen.

Besluit projectgroep:

Een vraag over comorbiditeit opnemen. Geen vraag over pacemakers opnemen, omdat hierover door slechts twee mensen een opmerking is gemaakt.

Het laatste item van de vragenlijst was: “Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?”. Een ruime meerderheid van de respondenten (61,9%) vond de lijst te lang (zie antwoorden in tabel 6.12). Dit relatief hoge percentage benadrukt de noodzaak om de lijst te verkorten en items te laten vervallen die aan te weinig criteria voldoen voor opname in de lijst.

Tabel 6.12 Lengte van de vragenlijst volgens de respondenten

	n	%
veel te lang	60	18,0
een beetje te lang	146	43,8
precies goed	123	36,9
een beetje te kort	4	1,2
veel te kort	0	0,0

6.3 Overige aanpassingen

In de geteste vragenlijst was slechts één vraag opgenomen om te bepalen of men tot de doelgroep behoort. Vraag 1 vraagt of men gebruik heeft gemaakt van hartfalenzorg in de afgelopen 12 maanden. Mensen die geen diagnose chronisch hartfalen hebben kunnen dit echter niet aangeven. Voorgesteld wordt om de vraag over de diagnose hartfalen als eerste te stellen, waarbij een antwoordmogelijkheid "ik heb geen hartfalen" moet worden toegevoegd. Deze groep kan dan de vragenlijst retour sturen zonder verdere vragen in te vullen.

7 Discussie en conclusie

De CQI Hartfalen is ontwikkeld onder begeleiding van een projectgroep. Na een literatuur- en kwalitatief onderzoek is de vragenlijst opgesteld en vervolgens psychometrisch getest. Dit heeft geresulteerd in een lijst met 89 items, waarvan 59 door alle respondenten moeten worden ingevuld. Dit rapport beschrijft de eerste drie fasen van het ontwikkeltraject van de CQI Hartfalen.

7.1 Belangrijke kwaliteitsaspecten

De resultaten van het kwalitatieve onderzoek, bestaande uit een focusgroepsdiscussie en telefonische interviews, ten aanzien van belangrijke aspecten van hartfalenzorg komen grotendeels overeen met aspecten die vermeld worden in de literatuur. Deze onderwerpen hangen samen met de inhoud van de zorg, waarbij vooral een goede informatievoorziening belangrijk blijkt. Daarnaast werd ook het belang van een coachende cq begeleidende rol van zorgverleners genoemd, met behoud van de autonomie van patiënten. Communicatie en bejegening zijn daarbij ook genoemd als belangrijke aspecten. Tenslotte werd een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners als belangrijk ervaren.

7.2 Respons

De netto respons is hoog (60,8%) in vergelijking met de respons voor de CQI COPD (Heijmans et al., 2009), die 52,5% bedroeg en die qua leeftijd een vergelijkbare doelgroep kent. Uit een overzichtsstudie uit 2008 blijkt dat de respons van CQ-indexen met schriftelijke dataverzameling tussen de 20-79% ligt, met een gemiddelde respons van 55% (Zuidgeest et al., 2008). De netto respons van de CQI Hartfalen is dus hoger dan gemiddeld.

De derde reminder leidde slechts tot een geringe verhoging van de respons, namelijk 2%. Er zijn na deze herinnering nog slechts 17 ervaringenlijsten ontvangen waarvan 5 leeg. Omdat de laatste herinnering tot extra ergernis kan leiden en het blijkbaar nauwelijks extra respons oplevert, kan bij toekomstig onderzoek worden overwogen om de derde reminder achterwege te laten.

Relatief weinig respondenten (132; 33%) werden in de voorgaande 12 maanden opgenomen in het ziekenhuis. Wanneer het discriminerend vermogen getest wordt voor wat betreft het onderdeel 'ziekenhuisopname', heeft dit gevolgen voor de omvang van de steekproef. Deze dient groot genoeg te zijn om voldoende respondenten te includeren die

daadwerkelijk ervaringen hebben met ziekenhuisopname. Per ziekenhuis zouden dan, uitgaande van een respons van 60%, 500 patiënten benaderd moeten worden om 100 patiënten voor dit onderdeel te kunnen includeren.

Wanneer de achtergrondkenmerken van de respondenten en non-respondenten worden vergeleken, zijn er geen verschillen in geslacht en leeftijd. De verdeling naar leeftijd, geslacht van de respondenten blijkt vergelijkbaar te zijn met een klinische populatie uit een Nederlandse multicentre trial (n=1023) naar de behandeling van chronisch hartfalen (Jaarsma et al., 2008), hoewel de klinische populatie relatief ernstiger patiënten betrof (vanaf klasse II).

7.3 Psychometrische analyse

De resultaten van de psychometrische analyse en voorstellen voor aanpassingen van de lijst zijn ook binnen de projectgroep besproken. Er zijn zeven betrouwbare schalen gevonden voor de pilotversie van de CQ-index Hartfalen: 1) Bejegening, 2) Medische zorg, 3) Informatie over ingreep of operatie, 4) Informatie over medicatie, 5) Begeleiding bij zelfmanagement (volgen van leefregels), 6) Ondersteuning en begeleiding, en tenslotte 7) Organisatie van de zorg. Daarnaast is de European Heart Failure Self-care Behaviour Scale opgenomen welke eveneens een goede betrouwbaarheid liet zien. In totaal zijn er dus acht betrouwbare schalen vastgesteld.

De respondenten voor de CQ-index Hartfalen zijn geworven via twee zorgverzekeraars middels DBC codes. Dit betekent dat patiënten zijn geselecteerd die onder behandeling of controle zijn van een ziekenhuis. Patiënten die alleen door de huisarts worden gezien zijn daardoor niet vertegenwoordigd in de steekproef. Een klein deel van de respondenten (9,6%) geeft echter wel aan dat de huisarts de belangrijkste zorgverlener is in verband met hartfalen en heeft de vragen over medische zorg ingevuld met de huisarts als zorgverlener. Ook ervaringen met huisartsen zijn dus gemeten met deze pilotvragenlijst. Mocht de vragenlijst in de toekomst worden toegepast voor de evaluatie van Hartfalenketenzorg, dan kan ook worden besloten om patiënten te werven via huisartspraktijken. Deze wervingswijze zal dan vermoedelijk wel intensiever en tijdrovender zijn dan een benadering via zorgverzekeraars, omdat er veel huisartsen moeten worden benaderd om aan het benodigde aantal patiënten te komen en patiënten uit de afzonderlijke administraties van huisartsen moeten worden geselecteerd. Maar dit heeft dan wel als voordeel dat ook patiënten kunnen worden geselecteerd die uitsluitend bij de huisarts onder controle zijn. De verwachting is dat integrale bekostiging van de zorg voor mensen met hartfalen ook meer nadruk legt op ketenzorg en een verschuiving van de tweede naar de eerste lijn (huisarts), waardoor het ook belangrijker wordt om de ervaringen van patiënten met controles door de huisarts te inventariseren. Daarnaast zijn dan vooral ook de ervaringen van patiënten met de samenwerking tussen tweede en eerstelijns zorgverleners van belang.

Het hoge aantal items met meer dan 5% missende waarden is opvallend. Mogelijk heeft dit met de hoge gemiddelde leeftijd van de respondenten te maken; 46% van de

respondenten is immers 75 jaar of ouder. Ook de respondenten van de CQI CVA hebben een hoge gemiddelde leeftijd (44% van hen is 75+) en relatief hoge percentage missings. Bij de afweging een item al dan niet te handhaven in de vragenlijst, is er daarom voor gekozen om een hoger percentage missings (dan de 'standaard' 5%) als acceptabel te beschouwen.

Door het schrappen van 15 items is tegemoet gekomen aan de wens van respondenten voor een kortere lijst. Immers, gevraagd naar hun mening over de lengte van de lijst liet ongeveer tweederde van de respondenten weten dat zij de lijst te lang vond. Vervolgonderzoek naar het discriminerend vermogen kan bijdragen aan een verdere optimalisatie en verkorting van de lijst.

7.4 Ervaringen van patiënten met de hartfalenzorg

De totale hartfalenzorg werd gewaardeerd met gemiddeld een 8. Dit cijfer kregen ook de zorgverlener die de controles uitvoert en het ziekenhuis (bij ziekenhuisopname). De schalen 'bejegening' en 'organisatie van de zorg' lieten daarbij de hoogste gemiddelde scores zien. In de literatuur komen deze kwaliteitsaspecten als belangrijk naar voren, vooral bejegening (Candlish, 1998; Harding, 2008; Nordgren, 2007) maar ook een goede coördinatie van de zorg (Candlish, 1998). De laagste gemiddelde scores hadden de schalen 'begeleiding van zelfmanagement', 'ondersteuning en begeleiding' en 'informatie over medicatie'. Deze aspecten kwamen niet alleen in het kwalitatief onderzoek van het CQI ontwikkeltraject als belangrijk naar voren, maar ook uit de literatuur. Een specifiek onderdeel van zelfzorg, namelijk weten wat te doen bij verergering van klachten, wordt in meerdere kwalitatieve studies (Candlish, 1998; Harding, 2008; Nordgren, 2007) gevonden als een voor patiënten belangrijk item. Daarnaast ook het bieden van emotionele ondersteuning (Gesell, 2004; Pattenden, 2007) en verstrekking van informatie over medicatie (Bucci, 2003; Candlish, 1998; Pattenden, 2007). Met behulp van verbeterscores konden de items geselecteerd worden waarop de meeste kwaliteitsverbetering mogelijk lijkt. Dit zijn voornamelijk items die te maken hebben met medicatie en extra ondersteuning en begeleiding.

Alle hiervoor genoemde aspecten kwamen eerder naar voren in de focusgroeps-gesprekken en interviews die zijn uitgevoerd in opdracht van en in samenwerking met voorgangers van De Hart&Vaatgroep (Hartfalenzorg Advies van de consument, 2008; Hartfalenzorg in ziekenhuizen, uw zorg, onze zorg!, 2008). en aangezien de belangscores, top alle bevraagde kwaliteitsaspecten afgerond tussen een 2 ('eigenlijk wel belangrijk') en 4 ('heel erg belangrijk')lagen, kan geconcludeerd worden dat de CQI Hartfalen uitsluitend vraagt naar voor patiënten belangrijke aspecten.

De resultaten omtrent zelfmanagement of zelfzorg, zoals gemeten met de EHFScBS komen deels overeen met eerder Nederlands onderzoek naar zelfzorgactiviteiten (Jaarsma et al., 2000). Therapietrouw wat betreft beperking van zoutgebruik was 54% in het huidige onderzoek en 50% in de studie van Jaarsma et al.. Wel bleken meer respondenten in het huidige onderzoek het vochtgebruik te beperken (53% versus 23%).

De onderzoekspopulaties komen overeen wat betreft gemiddelde leeftijd (73 versus 72 jaar), en geslacht (percentage vrouwen 41% versus 40%). Jaarsma et al. gebruikten echter een andere versie van de EHFSBS. Namelijk een 19-item versie met als antwoordcategorieën ja/nee. In een Amerikaans onderzoek naar therapietrouw bij mensen met chronisch hartfalen is gemeten met een vragenlijst bestaande uit 8 items (Ni et al., 1999). Hieruit bleek dat 74% de medicatie inneemt zoals voorgeschreven, een percentage dat gelijk is aan de cijfers uit het huidige onderzoek. Echter, een lager percentage (38-40%) dan in de CQI-populatie (53%) hield zich aan de vochtbeperking, en een groter aantal respondenten (58% versus 31%) woog zich dagelijks. Het onderzoek van Ni et al., betrof echter een jongere populatie (20% was jonger dan 40, bijna 60% tussen 40-60 jaar) en meer mannen (73%) dan het huidige onderzoek (59%). Zowel het beperken van vocht- en zoutgebruik en het dagelijks wegen zijn belangrijke elementen van zelfzorg die acute verergering van klachten, en daarmee opname in het ziekenhuis, kunnen voorkomen (Michalsen et al., 1998). De genoemde studies inclusief de resultaten van het huidige onderzoek geven in ieder geval aan dat er nog ruimte is voor verbetering van de therapietrouw, en daarmee het voorkomen van ernstige klachten waarvoor ziekenhuisopname noodzakelijk is.

Zelfzorg of zelfmanagement kan daarom als een belangrijke uitkomst van de zorg worden beschouwd (CBO e.a., 2010). Het verband tussen ‘goede hartfalenzorg’, het bevorderen van zelfzorg en het voorkomen van een verdere achteruitgang in gezondheid of onbedoeld zorggebruik verdient echter nader onderzoek. Voorlopig wordt daarom de EHFSBS als ‘uitkomstmaat’ en als onderdeel van de CQI Hartfalen gehandhaafd.

7.5 Conclusie

Het ontwikkeltraject heeft geresulteerd in een CQI Hartfalen met goede psychometrische eigenschappen, die gereed is voor het testen van het discriminerend vermogen. De vragenlijst bestaat uit 89 voor hartfalenpatiënten belangrijke items, waarvan 59 items door alle respondenten dienen te worden ingevuld. Over het algemeen wordt de zorg door mensen met chronisch hartfalen positief beoordeeld. Wel zijn er mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering als het gaat om de medicatie(veiligheid), het bieden van extra ondersteuning en begeleiding en het bevorderen van zelfmanagement.

Literatuur

- Baan CA, Hutten JH, Rijken PM. *Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. RIVM-rapport 282701005. Bilthoven/Utrecht: RIVM/NIVEL, 2003
- Bucci C, Jackevicius C, McFarlane K, Liu P. Pharmacist's contribution in a heart function clinic: patient perception and medication appropriateness. *Can J Cardiol*, 2003; 19(4):391-6
- Candlish P, Watts P, Redman S, Whyte P, Lowe J. Elderly patients with heart failure: a study of satisfaction with care and quality of life. *Int J Qual Health Care*, 1998; 10(2):141-6
- Carey RG, Seibert JH. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care*, 1993; 31:834-45
- CBO e.a. Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen 2010 www.cbo.nl/Downloads/1081/r_l_hartfalen_2010.pdf geraadpleegd 06-07-2010
- Clark AM, Freyberg CN, McAlister FA, Tsuyuki RT, Armstrong PW, Strain LA. Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure: necessary but insufficient for effective self-care. *Eur J Heart Fail*, 2009; 11(6):617-21. Epub 2009 May 4
- Consumentenbond. *Ziekenhuisinformatie Hartfalenzorg. Consumentengids februari 2006, Bond Online*. Den Haag: Consumentenbond, 2006
- Costello, AB Osborne, JW. Exploratory Factor Analysis. *Pract Assessm Res Eval*, 2005;10(7):1-9
- Delnoij D. Klantervaringen in de zorg meten met de CQ Index. *Kwaliteit in beeld*, 2006; 6:4-6
- Dillman DA. *Mail and Internet Surveys. The Tailored Design Method*. 2nd Ed. New York: John Wiley & Sons, Inc., 2000
- Dijk C van, Verheij R. Integrale bekostiging dekt fractie zorg. *Huisarts Wet*, 2010; (53)6:299
- Engelfriet PM, Haeck J, Wittekoek-Ottevanger L, Veerman J, Schellekens W. *Zorg voor hartfalen zonder falen. Indicatoren voor toezicht op de hartfalenketen*. RIVM rapport 260141001/2009. Bilthoven: RIVM, 2009

- European Society of Cardiology; Heart Failure Association of the ESC (HFA); European Society of Intensive Care Medicine (ESICM), Dickstein K, Cohen-Solal A, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Eur J Heart Fail*, 2008;10(10):933-89. Epub 2008 Sep 16
- Floyd FJ, Widaman KF. Factor analysis in the development and refinement of clinical assessment instruments. *Psychol Assess*, 1995; 7:286-99
- Gesell SB, Clark PA, Williams A. Inpatient heart failure treatment from the patient's perspective. *Qual Manag Health Care*, 2004; 13(3):154-65
- Hammond S. Using psychometric tests. In: Breakwell GM, Hammond S, Fife-Schaw C (eds.). *Research Methods in Psychology*. London: Sage, 1995
- Harding R, Selman L, Beynon T, Hodson F, Coady E, et al.. Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *J Pain Symptom Manage*, 2008; 36(2):149-56. Epub 2008 Jul 2
- Hartfalenzorg Advies van de consument. Een exploratief onderzoek naar wat mensen met hartfalen belangrijk vinden in de zorgverlening*. Soesterberg: Stichting Hoofd Hart en Vaten, 2008
- Hartfalenzorg in ziekenhuizen, uw zorg, onze zorg!* Bilthoven: Hartzorg, Stichting Hoofd Hart en Vaten, Stichting Hart in Beweging, Mediquest, 2008
- Hawkins NM, Petrie MC, Jhund PS, Chalmers GW, Dunn FG, McMurray JJ. Heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: diagnostic pitfalls and epidemiology. *Eur J Heart Fail*, 2009; 11(2):130-9
- Heijmans M, Zuidgeest M, Sixma H, Rademakers J. *CQI Ketenzorg COPD: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van ketenzorg bij COPD vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL, 2009
- Hoes AW, Mosterd A, Rutten FH, Poos MJJC. Hoe vaak komt hartfalen voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2006. http://www.rivm.nl/vtv/object_document/01647n17965.html geraadpleegd 16-10-2009
- Hollander AEM de, Hoeymans N, Melse JM, Oers JAM van, Polder JJ. *Zorg voor gezondheid - Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2006*. Bilthoven/Houten: RIVM/Bohn Stafleu Van Loghum, 2006

- Jaarsma T, Abu-Saad HH, Dracup K, Halfens R. Self-care behaviour of patients with heart failure. *Scand J Caring Sci*, 2000; 14:112-9
- Jaarsma T, Wal MH van der, Lesman-Leege I, Luttik ML, Hogenhuis J, et al.. Effect of moderate or intensive disease management program on outcome in patients with heart failure: Coordinating Study Evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart Failure (COACH). *Arch Intern Med*, 2008; 168(3):316-24
- Jacobsen D, Sevin C. Improved care for patients with congestive heart failure. *Jt Comm J Qual Patient Saf*, 2008; 34:13-9
- Jansen DL, Bloemendal E, Rademakers J. *CQ-index astma en COPD: meetinstrumentontwikkeling 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
- Jessup M, Abraham WT, Casey DE, Feldman AM, Francis GS, et al. *Focused update: ACCF/AHA Guidelines for the Diagnosis and Management of Heart Failure in Adults: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines: developed in collaboration with the International Society for Heart and Lung Transplantation*. *Circulation*. 2009 Apr 14;119(14):1977-2016. Epub 2009 Mar 26
- Kaiser HF. An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 1974; (39):31-6
- Krumholz HM, Amatruda J, Smith GL, Mattera JA, Roumanis SA, Radford MJ, et al. Randomised trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure. *J Am Coll Cardiol*, 2002; 39:83-9
- Lainscak M, Keber I. Patient's view of heart failure: from the understanding to the quality of life. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2003; 2(4):275-81
- Lloyd-Williams F, Mair FS, Leitner M. Exercise training and heart failure: a systematic review of current evidence. *Br J Gen Pract*, 2002; 52(474):47-55
- McMurray JJ, Stewart S. Epidemiology, aetiology, and prognosis of heart failure. *Heart*, 2000; 83(5):596-602
- Meuwissen LE, Bakker DH de. *CQ-index Huisartsenzorg: kwaliteit vanuit het perspectief van patiënten. De ontwikkeling van het instrument, de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen*. Utrecht: NIVEL, 2008
- Michalsen A, König G, Thimme W. Preventable causative factors leading to hospital admission with decompensated heart failure. *Heart*, 1998; 80:437-41
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Integrale Bekostiging Chronisch Zieken: Wat betekent het voor mij? Factsheet voor zorgaanbieders en verzekeraars*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2009

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. <http://www.minvws.nl/dossiers/chronische-ziekten/voor-patienten/geraadpleegd-16-10-2009>
- Nederlandse Hartstichting. *Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2002
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie. *Richtlijnen voor de Diagnose en Behandeling van Chronisch Hartfalen (update 2005), gebaseerd op de ESC richtlijnen "Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure"*. Utrecht: NVVC, 2005
- Ni H, Nauman D, Burgess D, Wise K, Crispell K, Hershberger RE. Factors influencing knowledge of and adherence to self-care among patients with heart failure. *Arch Intern Med*, 1999; 159:1613-9
- Nieminen MS, Brutsaert D, Dickstein K, Drexler H, Follath F, et al. EuroHeart Failure Survey II (EHFS II): a survey on hospitalized acute heart failure patients: description of population. *Eur Heart J*, 2006; 27(22):2725-36
- Nordgren L, Asp M, Fagerberg I. An exploration of the phenomenon of formal care from the perspective of middle-aged heart failure patients. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2007; 6(2):121-9. Epub 2006 Jul 31
- Pattenden JF, Roberts H, Lewin RJ. Living with heart failure; patient and carer perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2007; 6(4):273-9. Epub 2007 Mar 26
- Poos MJJC, Smit JM, Groen J, Kommer GJ, Slobbe LCJ. *Kosten van ziekten in Nederland 2005*. RIVM-rapport nr. 270751019. Bilthoven: RIVM, 2008
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Naar een meer vraaggerichte zorg*. Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zoetermeer: RVZ, 1998
- Riegel B, Carlson B. Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Educ Couns*, 2002; 46(4):287-95
- Reichheld, FF. *The one number you need to grow*. Harvard Business Review. Boston, MA: Harvard Business School Publishing corporation, 2003
- Rutten FH, Walma EP, Kruizinga GI, Bakx HCA, Lieshout J van. NHG-Standaard Hartfalen (Eerste herziening). *Huisarts Wet*, 2005; 48(2):64-76
- Rutten FH, Hoes AW, Mosterd A, Eysink PED. Wat is hartfalen en wat is het beloop? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2006. http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1644n17965.html geraadpleegd 16-10-2009

- Serber ER, Finch NJ, Leman RB, Sturdivant LJ, Barnes T, Clarke E, Garry J, Gold MR. Disparities in preferences for receiving support and education among patients with implantable cardioverter defibrillators. *Pacing Clin Electrophysiol*, 2009; 32(3):383-90
- Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI Ontwikkeling, versie 2.0*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, november 2008
- The Criteria Committee of the New York Heart Association. In: Dulgan M (ed.). *Nomenclature and criteria for diagnosis of diseases of the heart and great vessels*. 9th ed. Boston: Little, Brown & Co; 1994. p. 253-6
- Uberla K. *Faktorenanalyse*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 1971
- VanSuch M, Naessens JM, Stroebel RJ, Huddleston JM, Williams AR. Effect of discharge instructions on readmission of hospitalised patients with heart failure: do all of the Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations heart failure core measures reflect better care? *Qual Saf Health Care*, 2006; 15(6):414-7
- Wieren S van, Rutten FH. Welke zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten? In: *Volksgesondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgesondheid*. Bilthoven: RIVM, 2008. http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1658n17965.html geraadpleegd 16-10-2009
- Zuidgeest M, Boer D de, Hendriks M, Rademakers J. Verschillende dataverzamelingmethoden in CQI onderzoek: een overzicht van de respons en representativiteit van respondenten. *TSG*, 2008; 86(8)455-62

Bijlage 1 Projectgroep

In de projectgroep waren de volgende partijen vertegenwoordigd:

- Patiëntenorganisatie De Hart&Vaatgroep (Hr. P. ten Brink, Mw. I. van den Broek)
- Centrum Klantervaring Zorg (Hr. A. Nederkoorn)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (Mw. T. Menckeberg)
- Landelijk overleg Maatschappelijk werkers Hartrevalidatie (Mw. H. Verhoeff)
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (Mw. P. Meregalli)
- Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaatverpleegkundigen (Mw. M. Schmidt)
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (Mw. H. Smit)
- Vereniging Hart- Vaat- en Longfysiotherapie (Hr. H. Koers)
- Stichting Miletus (Mw. C. van Weert)
- Zorgverzekeraar Achmea (Mw. L. van Amerongen)
- Zorgverzekeraar Agis (Hr. S. Neeteson)
- NIVEL (Mw. M. Triemstra, Mw. T. Oosterhuis)

Vertegenwoordigers van het Nederlands Huisartsen Genootschap zijn benaderd voor deelname aan de projectgroep. Zij hebben geantwoord niet deel te nemen aan bijeenkomsten maar schriftelijk te reageren op stukken. Er zijn echter geen reacties ontvangen.

Bijlage 2 Kwalitatief onderzoek

De thema's die naar voren kwamen in het focusgroep gesprek en de interviews zijn samengevat en voorzien van citaten.

Inhoud van de medische zorg

Vanwege het chronische karakter van de aandoening hebben alle deelnemers, na het stellen van de diagnose en starten van de behandeling, te maken met regelmatige controles. Het bespreken van de prognose werd genoemd als belangrijke taak van de specialist. Dit is echter niet bij alle deelnemers gebeurd. Uit het focusgesprek en de interviews bleek dat iedereen ervaringen heeft met de apotheek / apotheker in verband met medicijnverstrekking. Daarbij is controle van recepten van belang, maar ook het wijzen op de noodzaak van medische controles bij specifiek medicijngebruik. Een belangrijk aspect bij de zorg voor hartfalen zijn de leefregels. Dat wil zeggen regels ten aanzien van onder andere vochtbeperking, zoutbeperking en bewegen. Informatie hierover en begeleiding daarbij werden gezien als belangrijk onderdeel van de controles, bij de arts of hartfalenverpleegkundige. Tenslotte zijn ervaringen met opnames in het ziekenhuis aan bod gekomen.

Onderzoek

“ ‘Maar ik heb het vermoeden dat dat wegvallen toch met uw hart te maken heeft’. Ja nou, dat bleek zo. Toen moest ik een paar dagen met zo'n kastje om lopen.”

“Op het moment dat bij mij de MRI scan ontzettend gunstig was, zei hij: ‘nou dat is toch wel vreemd, ik wil er toch nog een echo bovenop om die twee uitslagen te vergelijken’. Dan denk ik, ja, zo hoort het.”

“Maar ik vind dat ze er erg weinig naar kijken om je bloed te prikken voor hartfalen. Het is geloof ik voor kalium, maar dat doet hij niet. Er gebeurt weinig.”

Prognose

“Hij heeft nooit onder stoelen of banken gestoken dat hartfalen een ernstige kwaal is. Dus, ja, hij zegt: ‘sommige mensen leven nog zonder problemen vijf jaar verder. Ik ken ook mensen van tien jaar’.”

“Ik heb die discussie ook met de cardioloog gehad. En op een gegeven moment zeg ik van: ‘ja kan je wel zeggen tien jaar, maar in die tien jaar verandert er zo gigantisch veel’.”

“Ik heb eigenlijk nooit naar geïnformeerd. Maar, aangezien dat ding gewoon constant 95/96 draait, denk ik wel ‘ja, een binnenband als die, dat gaat ook niet goed met overspanning of iets dergelijks’. Maar ik heb eigenlijk nooit gevraagd van ‘bekort dat je leven?’.”

“Wat ik te horen heb gekregen was heel erg, werd je niet blij van. Toentertijd was het ook van: ‘de levensverwachting is 5 jaar ongeveer’.”

“In een artikel in de Plus, ook met ICD, als ik het zo lees heb je het risico dat ’t zomaar afgelopen kan zijn. (...) Nee, we hebben geen gesprekken daarover gehad met de arts of op de hartfalenpoli.”

Medicatie

“De apotheek die belde zaterdagmorgens op van: ‘ik heb het nog eens nagekeken. Het deugt niet’. Mijn apotheek die vraagt dan omdat ik vrij veel plastabletten gebruik, een paar keer gevraagd van: ‘word jij iedere keer gecontroleerd bij je nieren?’.”

“Ja dat hoort uiteindelijk ook - mijn huisarts doet het ook wel 'ns - maar dat is dan als hij dan toevallig denk, ‘oh gut dat matcht niet’. Maar het is ook de taak van de apotheek.”

“En dan draaien ze dus een extra verhaal [uit] over alle medicijnen die je dan krijgt.”

“Ik krijg altijd als er iets niet klopt, bijvoorbeeld mijn medicijnen voor bloedstolling en zo, als dat niet klopt, in tegenwerking met andere medicijnen, krijg ik altijd briefjes mee voor de trombosedienst en dat soort dingen.”

Opname

“Maar ik vond ze wel, de mate van zorg rond het bed in X, zeer serieus over.”

Leefregels

“Een hartfalenspecialist die vertelt: ‘wil jij een diëtiste hebben? Want je moet dat en dat minder gaan drinken, dat en dat minder gaan zouten’. (...) Zij hebben gezegd dat ik geen zout mag hebben, ze hebben gezegd hoeveel liter water je mag drinken.”

“ ‘Alcohol, heeft een grote invloed, dus in jouw geval, dat je zus en zo bent, één keer in de week één eenheid alcohol bijvoorbeeld’. Nou. ‘Ja maar hoe zit dat dan als ik met vakantie ga, hoe zit 't dan met zoutloos eten?’. (...) ‘Nou okay, twee weken dat mag,

maar daarna weer gewoon echt volgens het dieet'. Dus hij heeft echt specifiek op mijn geval die adviezen gegeven. En over koffie, nee, koffie is nergens goed voor."

"'Nou', zegt ze [hartfalenverpleegkundige]: 'zou 'k toch maar mee oppassen, want u zou niet de eerste patiënt zijn die 's avonds haring neemt en die 's nachts bij ons in 't ziekenhuis ligt. Omdat de toevoer van zout veel te veel is geweest'."

"Net als natriumarm dieet, dat heb ik wel gekregen vanuit het ziekenhuis. Dat was heel summier."

"Dat vocht vasthouden dat werd inderdaad vertelt van: 'nou dat is een gevolg van hartfalen'. Hoe dat dan ik elkaar zat, dat heb ik niet gehoord, dat heb ik allemaal later pas begrepen."

Inhoud van de overige zorg

Naast de specialist, hartfalenverpleegkundige, huisarts en apotheker, zijn ook anderen betrokken bij hartfalenzorg. Genoemd zijn ervaringen met het al dan niet wijzen op de mogelijkheid tot psychosociale begeleiding, het volgen van beweegprogramma's cq hartrevalidatie onder leiding van een fysiotherapeut en ervaringen met de bedrijfsarts met hartfalen die duiden op onbegrip.

Aanbieden van psychosociale zorg

"In feite zou ik er voor zijn als het in het revalidatieprogramma standaard zit. (...) Waar je het ook krijgt, of het nou in het ziekenhuis is, via een organisatie, via Revalidatie X, hier in Y, maakt niet uit. Als het maar standaard erin zou gaan zitten."

"Wil je een, hoe was 't nou, een psycholoog of zo, zo'n maatschappelijk werkster? Wil je dat, wil je erover praten?"

"Er is nooit gesproken over begeleiding daarin, nee, dat was er niet gewoon."

"Op die middag over ICDs kwam een maatschappelijk werkster naar ons toe en die zei: 'als ik het allemaal zo hoor, zou u niet een keertje bij ons willen komen'."

Deskundigheid van de fysiotherapeut

"Daar kwam de fysiotherapeut aan je bed, en die maakte een praatje. Nou, aardige knul, dat ging, daar niet van. Maar die liet de jongen die bij mij aan de overkant ligt, liet hij gewoon zonder begeleiding gaan. 'Nou, dat kan je zelf wel'. Maar mooi dat die ergens op een hoek in elkaar zakte."

“En misschien dat ze er daar niet helemaal goed op ingesteld waren, maar na een dag werd ik op een hometrainer gezet. En ondanks dat ik zei van: ‘ja maar dit gaat helemaal niet, ik heb al geen conditie, en ik heb net een behoorlijk zware operatie achter de rug’, vonden ze toch dat ik maar moest gaan trainen.”

Bedrijfsarts

“Negatieve ervaringen heb ik meer met m'n werk en m'n bedrijfsarts, omdat, die zit elke keer maar te vertellen: ‘wanneer ga je weer beginnen?’. Of ik kost geld. (...) Dus dat is meer het onbegrip, het negatieve onbegrip waar ik dan mee te maken heb.”

Toegankelijkheid en beschikbaarheid van de zorg

Een beperkt aantal ziekenhuizen plaatst ICDs. Daarom moest een aantal patiënten met een ICD voor reguliere controles voor hartfalen naar het ene ziekenhuis, en voor controles van de ICD naar het andere ziekenhuis. Tijdens het focusgroeps gesprek en in de interviews is verder vooral naar voren gekomen dat de bereikbaarheid en beschikbaarheid van de cardioloog en hartfalenverpleegkundige goed moet zijn, evenals een snelle toegang tot het ziekenhuis bij acute klachten. Er wordt bovendien hulp verwacht bij het aanvragen van thuiszorg na een ziekenhuisopname. Daarnaast is adequate doorverwijzing van een arts naar fysiotherapie of beweegprogramma's van belang, waarbij er overigens beperkingen kunnen zijn in het aantal behandelingen dat vergoed wordt.

Bereikbaarheid per telefoon en e-mail

“Ik kan de cardioloog soms aan de lijn krijgen.”

“Ik mag de CCU bellen gewoon (...) Ik mocht bellen wanneer ik wilde. Ook al is het 's nachts.”

“Tussen 10 en 11. (...) En ik kan opbellen op het moment wanneer ik wil. Alleen dan is er een vast panel, zit er altijd, en anders moeten ze er een opzoeken of iets dergelijks.”

“Ik zou graag makkelijker contact met ze kunnen hebben. Ik hoor dat je blijkbaar tussen 10 en 11 kan bellen. Heb ik nooit gehoord.”

“En waarom niet meer contact mogelijk per mail en telefonisch?”

“Ja bij de hartfalenverpleegkundige kan dat. Zowel e-mail als telefoon. Je krijgt dus keurig een boekje mee waarin de telefoon staat en hoeveel en wanneer.”

“In X vind ik [de bereikbaarheid van de cardioloog] goed. Heel goed zelfs.”

“Je kan altijd met vragen terecht. Als je belt, dan kan je bellen voor alle vragen. Ik heb ook een telefoonnummer voor de ICD, daarvoor hebben ze een speciaal spreekuur.”

“... hartfalenpoli. Ook goede ervaringen mee. Dan heb ik het over ziekenhuis X. Daar heb ik eigenlijk altijd als er iets aan de hand is, dan kon ik direct, ze waren heel goed bereikbaar, telefonisch. (...) En ook heel accuraat met terugbellen.”

Toegang tot het ziekenhuis bij acute klachten

“... die heeft de huisarts gewaarschuwd. Was er supersnel. En die is een half uur met me bezig geweest. En toen zei die ‘krijg het niet voor elkaar. Ik zal de ziekenwagen bellen. We gaan naar X, naar het ziekenhuis’.”

“Via een huisarts of een doktersdienst of iets dergelijks. Ik denk dat dat voor hartfalenpatiënten soms heel moeilijk is. Ik ga zelf altijd rechtstreeks naar de EHBO en eigenlijk zou dat ook een regel moeten zijn.”

Doorverwijzen

“Niemand wil mij een verwijsbrief geven.”

“Ik ben op de hartfalenpoli in X. Die hebben er met mij over gesproken of ik er interesse in had om naar de fysiotherapie te gaan.”

“Eens in de zoveel tijd wordt het je aangeboden in het ziekenhuis zelf. Zwemmen en sporten. En dan word je er ook op gewezen dat er in het zwembad, het grote bad van X zelf, een fitnesscentrum waar je onder begeleiding dus ook kan fitnessen. Onder begeleiding. Dus daar wordt wel op gewezen. Wordt aangeboden.”

“Verleden week bij hartfalen heb ik te horen gekregen dat ze mij gaan aanmelden bij X. Revalidatie in [plaatsnaam]. Omdat er nu een hele nieuwe cursus, revalidatiecursus, schijnt te zijn, voor hartfalenpatiënten.”

Beperkte vergoedingen

“Vooral het onderhoud. Je moet ermee door blijven gaan. Niet zeggen na 15 keer van, ‘o prima’. Want dan zak je toch weer naar beneden toe.”

“Ja maar dat wordt niet betaald.”

“Bewegen, ik heb dat zelf ook gedaan. Bewegen, bewegen. Daar bereik je veel mee maar dat kost wel geld. En niet iedere verzekeringsmaatschappij betaalt dat. Vergoedt dat. Of het is maar een klein gedeelte.”

“Het grootste probleem is dat de therapie niet meer vergoed wordt.”

Begeleiden van aanvraag thuiszorg

“Net zoals een vraag van ‘bent u alleenstaand of bent u alleen thuis?’. Je wordt naar huis gestuurd vanuit het ziekenhuis van ‘ja, ze zorgen wel voor je’.”

“Ik zou iets meer hulp willen hebben, maar ik denk dat we er niet voor in aanmerking komen. Mijn man is thuis dus dan krijg je geen hulp. ’t Zou prettig zijn als het geregeld is. Het is nooit aangeboden: ‘redt u het wel?’. Dat is een stukje dat je mist.”

Communicatie en bejegening (omgang met de patiënt)

De ervaringen van de deelnemers omtrent communicatie met de zorgverleners wisselt sterk. Vooral de hoeveelheid tijd die beschikbaar is, en de benadering door zorgverleners. Er zou voldoende tijd moeten zijn voor een duidelijke uitleg. Daarbij is een menselijke benadering en het serieus nemen van patiënten belangrijk. Ook werd het belang van privacy genoemd, bij opname in het ziekenhuis. Tenslotte zou niet alleen aan de patiënt, maar ook aan de partner of familieleden aandacht moeten worden geschonken.

Voldoende tijd hebben

“In een half uur kan een cardioloog ook heel veel vertellen hoor.”

“Half uur? Tien minuten, [dan] ben je de deur uit.”

“Verpleegkundigen hebben het erg druk. Ik denk dat het overal speelt.”

Bejegening en serieus nemen

“Maar die [hartfalenverpleegkundigen] kunnen zeer goed met mensen omgaan en alles heel goed bepraten.”

“Nee, tegen mij wordt gewoon gezegd: ‘moet u goed luisteren mevrouw, u leeft in geleende tijd. Dus elke dag is extra’. Daar kom ‘t het gewoon op neer. ‘Je mag blij zijn. Dat u er nog bent’. Nou, dat ben ik ook, maar..”

“Je hebt die arts-assistenten in opleiding. Zijn bloedje serieus. Hele aardige mensen.”

“Sommige die hebben gewoon die empathie niet om dat aan te voelen; die zijn een beetje meer technischer op ingesteld.”

“t Is gewoon allemaal positief, ze weten precies wie je bent, ze maken een praatje. Prima.”

“Ze hebben mij rond anderhalf jaar aan het lijntje gehouden.”

“Ja maar hij zegt: ‘je moet vertrouwen hebben’. Ik zeg: ‘ik heb nog meer last dan voorheen’. ‘Ja maar u neemt mij niet serieus’. Ik zeg: ‘nou, ik heb het gevoel dat IK niet serieus genomen word’. Nou, na vijf minuten stond ik weer buiten.”

“De behandelingen zijn goed, en ook de manier waarop ze met me om gaan.”

Respecteren van de privacy

“Wat ik bijvoorbeeld heel vervelend vind als ik aan allerlei slangen vastzit en heel moeilijk ingewikkeld doe om mezelf te proberen toch te wassen bijvoorbeeld. Dat er dan mensen binnenkomen die dan doodleuk zeggen ‘ja, we gaan nu eventjes bloed afnemen’.”

Ondersteuning partner/familieleden

“Dat niet alleen de patiënt het middelpunt van de belangstelling is voor zoiets, maar ook z'n partner. En ook de kinderen.”

“Nee maar ik bedoel dus eigenlijk ook het begeleiden in het proces, van verandering. Niet alleen de patiënt, maar ook zijn of haar familie.”

“En familie die mocht - ik heb 2 kinderen - die mochten 's avonds komen. Nou dan word je ontvangen door speciale mensen blijkbaar die daarvoor opgeleid zijn, en ze mogen even bij je om te kijken. Dat ze zichzelf kunnen overtuigen hoe je er uitziet.”

“Ja die partner, juist met die partners moet ook gesproken worden. Die moeten daar juist bij betrokken zijn.”

Informatie

Er was veel behoefte aan goede informatie en voorlichting. Men wilde graag informatie over de aandoening, het leven met hartfalen, en over behandelingen zoals het plaatsen van een ICD. Deels wordt deze informatie verwacht van zorgverleners als cardioloog en hartfalenverpleegkundige, deels van de afdeling patiëntenvoorlichting in het ziekenhuis.

Over hartfalen

“En als ik het dan aan hem vraag, dan zie je 'm altijd schrikken van: ‘o ja, o ja, hoe weet

je dat', of zoiets. Of, dan gaat hij er wel op in, maar... Ja, zo moest ik er een beetje achter komen met wat er eigenlijk met mij aan de hand was."

"De informatie die je krijgt, folders. Meteen na 't eerste bezoek, duidelijkheid."

"De meeste ziekenhuizen hebben een informatiecentrum waar je naar binnen kan wandelen. En je kan ofwel zelf kijken, of er zit iemand die je vragen kan stellen."

"Nee in X zit het [informatiemateriaal] in de koffiekamer dus dat is gewoon, ja, van de afdeling zeg maar."

"Van de Hart&Vaatgroep kreeg ik, kregen we dan een mailing dat er lezingen waren in de Hartenark of zoiets dergelijks. Maar dat was hartstikke interessant."

"Door de arts is me nooit wat verteld. Nooit gezegd van hartfalen."

"Het is me nooit helemaal precies verteld, je bent er door de Hart&Vaatgroep achter gekomen. Een dokter heeft het me nooit verteld. Later op de hartfalenpoli wordt het wel uitgelegd. Over het vocht en het zout is me nooit verteld. Over het gebruik van medicatie zou je ook meer willen weten."

"Ik kan wel zeggen, ik kan vragen aan de man stellen. En hij [cardioloog] geeft me eerlijk antwoord."

"Toen heb ik bericht gekregen van de Hart&Vaatgroep over de workshop koken met minder zout. Daar heb ik het meeste gehoord, over koken met minder zout, en over vocht, ook over het hartfalen en over ICDs. Over het hartfalen daar heb ik best veel van opgestoken. Ik heb alles min of meer daar gehoord."

Over operaties

"Goede informatie in het ziekenhuis. Voor de operatie, en ook na de operatie, goede nazorg."

Over een ICD

"Weet je hoe ze het in X doen? Dan komen die meiden die komen het je uitleggen. Die laten het voelen, ze laten je dingetjes zien. Je krijgt 'm in je hand."

"We zijn vorig jaar een middag in ziekenhuis X geweest over ICDs. Je wordt dan op de hoogte gehouden. Het wordt door ziekenhuis Y en het X geregeld, en je wordt ervoor uitgenodigd. We zijn ook naar een informatiemiddag geweest toen de ICD geplaatst is."

Over de organisatie van zorg

“Als de implantatie van een ICD of pacemaker niet in je eigen ziekenhuis is gebeurd, dan is 't onduidelijk waar je naartoe moet. Ga je naar je eigen cardioloog, die weet helemaal niets van de ICD. Dan moet je naar het [academisch ziekenhuis].”

“Nou, ik vind dat sowieso... wat ik ervaar, en hier dan sommige mensen hoor, dat er na de behandeling in het ziekenhuis, dat ze niet direct op de hartfalen[poli] geattendeerd worden.”

Lotgenotencontact

“Ze moeten een tasje meekrijgen waar ze terecht kunnen. Met telefoonnummers, met folders, noem maar op. Dat ze lotgenoten telefonisch kunnen bereiken.”

“Ik heb bijvoorbeeld heel veel gehad aan lotgenotencontact. Telefonisch. Daar heb ik eigenlijk de meeste informatie vandaan gehaald.”

Autonomie van de patiënt

Eenzijds is genoemd dat de patiënt betrokken werd bij te maken keuzes, anderzijds werd duidelijk dat de patiënt zelf initiatief moet nemen, mondig moet zijn om de juiste en voldoende zorg te ontvangen.

Betrokken zijn bij keuzes in de behandeling

“Iemand die gewoon hardop denkt en dat je mee kan luisteren.”

“Je mag best tegenwoordig bij een arts iets zeggen hoor.”

Zelf informatie (moeten) verzamelen

“Maar we hebben wel zelf, mijn vrouw en ik, hebben welk zelf heel veel gevraagd ook.”

“Ik ben zelf op zoek gegaan [naar een beweegprogramma].”

“Net als wat ik had, dat je zelf dingen moet uitzoeken.”

“Ja, en dat kost zó veel tijd. Start ook niet altijd op het goede punt. 'k Bedoel, ja, en dan zal de ene ook langer volhouden om 't uit te zoeken dan de ander.”

“Ik ben het [informatie] zelf gaan zoeken.”

Zelf initiatief (moeten) nemen

“De regiotaxi, de zorg die je nodig hebt, en het vervoer, je moet het zelf oplossen.”

“Ik bedoel je houdt zelf ook in de gaten van over een half jaar moet ik die ICD laten controleren. En in een ziekenhuis maken ze die afspraak wel, maar komt er iets tussen of zo, of je zegt zelf je afspraak af, dan zal je zelf in de gaten moeten houden van: ik moet dat even opnieuw regelen.”

“Bij mijn eerste cardioloog, dat was altijd een cardiogram maken, bloeddruk meten. Maar dat gebeurt nu nooit meer. Ze zeggen wel ‘hartfalen neemt het over’. Maar je moet dat zelf aangeven.”

Mondig (moeten) zijn

“Dan kwam de huisarts later en die zei: ‘weet u wel wat dat kost?’ Ik zeg: ‘ja dat interesseert me niet, ik moet hulp hebben’.”

“Ik zeg dus ook van als er een onderzoek is, van: ‘ik wil de resultaten dat die direct naar m'n huisarts gaan’. En dan kan ik dus via de huisarts horen van hoe of wat. En als het aan hun ligt dan hoor ik dat een paar maanden later pas.”

“Dan is het nog aan jou om te eisen dat hij jou doorverwijst daar naartoe.”

Samenwerking tussen zorgverleners en instellingen

Belangrijke aandachtspunten die genoemd zijn, zijn een goede informatieoverdracht van ziekenhuis naar huisarts, tussen ziekenhuizen en binnen ziekenhuizen. Een ander aspect dat genoemd is, is dat informatie van verschillende zorgverleners niet tegenstrijdig moet zijn.

Informatieoverdracht tussen zorgverleners

“Als het ene ziekenhuis iets verandert in mijn medicatie, zal ik dat bij het andere ziekenhuis moeten aanklaarten. Net zoals bijvoorbeeld naar de apotheek toe of naar de huisarts. En omgekeerd ook.”

“Hij [de huisarts] probeert wel de paraplu open te houden om alle informatie zoveel mogelijk, dat hij dat krijgt. Want in wezen staat hij er buiten gewoon.”

“Tussen ziekenhuis en huisarts, hele communicatiestructuur is slecht.”

“Communicatie. Ik vind dat dat een communicatie is tussen jou en tussen je huisarts en tussen je dokter Links, dokter Rechts, en het gebeuren wat ergens anders kan gebeuren. Dat vind ik iets waarvan je zegt: ‘nou, dat patiëntendossier is voor mij belangrijk’.”

“Er wordt helemaal niets naar de huisarts doorgegeven. Informatie doorgeven moet ik zelf doen. De huisarts die wil op de hoogte gehouden worden. Ik moet vragen of ze ‘ns was doorgegeven aan de huisarts.”

Informatieoverdracht tussen instellingen

“Communicatie tussen ziekenhuizen is heel slecht.”

“En daar lag ik in X. Maar ik ben zó behandeld. Ik heb er vijf dagen gelegen. Toen mocht ik weer weg. ‘k Heb hun de mededeling gedaan voor zover ik dat wist, in ieder geval van het Y ziekenhuis. Nou, met faxen; ze weten zo alles van je.”

Informatieoverdracht binnen de instelling

“Nou ik vind dat in die ziekenhuizen, X vooral - denk ik hoor, de communicatie tussen de groepen niet deugt.”

Verschillende meningen van zorgverleners

“Die twee vond ik zo verschillend. De één zegt: ‘mwah’, en de ander zegt: ‘nou u moet wel in beweging blijven’.”

Bijlage 3 Steekproefinstructie

Instructie voor het trekken van de steekproef voor de CQI Hartfalen meting (Agis en Achmea)

Steekproeftrekking

De inclusiecriteria voor de steekproef:

- Behandeld voor DBC codes chronisch hartfalen en decompensatio cordis, alle behandelcodes, zie tabel 1;
- Verzekerden die zorg voor hartfalen in de afgelopen 12 maanden hebben ontvangen;
- Verzekerden die voor 01-01-1992 geboren zijn;
- Verzekerden die nog steeds verzekerd zijn bij de verzekeraar.

Exclusiecriteria:

- Bewoners van verpleeghuizen;
- Verzekerden die de afgelopen twaalf maanden al aangeschreven zijn met een andere CQ-index (Diabetes, Zorg en Zorgverzekering, Mammacare, GGZ Ambulant, Spataderen of CVA)

Ga als volgt te werk:

1. Selecteer alle verzekerden met een DBC code uit tabel 1, in het vierde kwartaal van 2009.

Tabel 1 DBC's Chronisch hartfalen
specialisme DBC

cardiologie	20.11.00.0302.0101
	20.11.00.0302.0102
	20.11.00.0302.0103
	20.11.00.0302.0111
	20.11.00.0302.0112
	20.11.00.0302.0113
	20.21.00.0302.0101
	20.21.00.0302.0102
	20.21.00.0302.0103
	20.21.00.0302.0111
	20.21.00.0302.0112
	20.21.00.0302.0113
	interne geneeskunde
13.11.00.0107.0102	

	13.11.00.0107.0103
	13.21.00.0107.0101
	13.21.00.0107.0102
	13.21.00.0107.0103
klinische geriatrie	25.11.00.0262.0101
	25.11.00.0262.0102
	25.11.00.0262.0103
	25.21.00.0262.0101
	25.21.00.0262.0102
	25.21.00.0262.0103

2. Verwijder iedereen die op of na 01-01-1992 geboren is; (verzekerden van 18 jaar of ouder blijven over, er geldt geen boven grens)
3. Verwijder iedereen waarvan geen inschrijf tarief is gedeclareerd door een huisarts.
4. Controleer dit bestand op actualiteit (overleden, uitgeschreven of anderszins niet aan te schrijven verzekerden verwijderen);
5. verwijder eventueel de in de afgelopen 12 maanden met een CQ-index aangeschreven verzekerden (CQI Diabetes, Zorg en Zorgverzekering, Mammacare, GGZ Ambulant, Spataderen of CVA);
6. Trek een aselechte steekproef van 200 verzekerden
7. Elke verzekeraar levert gegevens aan van 200 verzekerden, verdeeld over 2 excel-bestanden, met in de verschillende kolommen;

Bestand 1

- Uniek versleutelde cliëntnummer
- Achternaam verzekerde;
- Tussenvoegsels;
- Voorletters;
- Geslacht (M/V);
- Straat
- Huisnummer;
- Huisnummertoevoeging
- Postcode;
- Plaats;
- Buitenland (indien van toepassing)

Bestand 2 t.b.v. de (non-respons) analyse

- Hetzelfde uniek versleutelde cliëntnummer
- Verzekeraar
- Geboortjaar verzekerde;

- Geslacht verzekerde;
- AGB code ziekenhuis

De DBC codes betreffen chronisch hartfalen (cardiologie) en decompensatio cordis (interne geneeskunde, klinische geriatrie) en staan vermeld in tabel 1.

Let op:

- Gebruik geen tabbladen maar aparte excel-bestanden zonder beveiliging
 - Beveilig het zip-bestand met het wachtwoord HF010
 - Verstuur de bestanden via e-mails (versturen in twee mails)
 - Gebruik voor de bestandsnamen uw label en type bestand (enquête/analyse), bijvoorbeeld Achmea HF enquête en Achmea HF analyse
8. De bestanden versturen via e-mail (versturen in twee mails) of aangetekend per Cd-rom naar:

Email: info@mailstreet.nl

Adres: MailStreet B.V.

T.a.v. <contactpersoon>, Lübeckstraat 7
7418 EK DEVENTER

Bijlage 4 Herkomst van items

In onderstaand overzicht zijn alle geraadpleegde bronnen opgenomen. Daarna volgt een overzicht van de herkomst van de items van de ervaringenlijst.

geraadpleegde bronnen

Selectievragen	S
CQI kernvragen	C
Focusgroeps gesprek en interviews	FI
Klankbordgroep	KB
Hartfalencentrum Martini Ziekenhuis	MZ
Projectgroep	PG
<i>Meetinstrumenten</i>	
European Heart Failure Self-care Behaviour Scale	M1
Heart Continuity of Care Questionnaire	M2
NYHA classificatie	M3
<i>Richtlijnen</i>	
ACCF/AHA guidelines heart failure 2009	RL1
ESC guidelines acute and chronic heart failure 2008	RL2
Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen 2010	RL3
Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen 2002	RL4
NHG-Standaard Hartfalen 2005	RL5
<i>Literatuur</i>	
Bucci et al., 2003	L1
Candlish et al., 1998	L2
Clark et al., 2009	L3
Gesell et al., 2004	L4
Harding et al., 2008	L5
Lainscak & Keber 2003	L6
Lloyd-Williams et al., 2002	L7
Nordgren et al., 2007	L8
Pattenden et al., 2007	L9
Riegel & Carlson 2002	L10
Serber et al., 2009	L11
<i>Rapporten</i>	
Hartfalenzorg: Advies van de Consument, 2008	R1
'Hartfalenzorg in ziekenhuizen' uw zorg, onze zorg!, 2008	R2
Zorg voor hartfalen zonder falen, 2009	R3
<i>Indicatoren</i>	
CB indicator (uit: Ziekenhuisinformatie Hartfalenzorg, 2006)	I1

geraadpleegde bronnen

RIVM indicator (uit: Zorg voor hartfalen zonder falen, 2009) I2

CQ-indexen

CQI astma/COPD (Jansen et al., 2010) C1

CQI CVA (in ontwikkeling) C2

CQI Huisartsenzorg (Meuwissen & de Bakker, 2008) C3

CQI Reumatoïde arthritis (Zuidgeest et al, 2007) C4

herkomst van items

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg ontvangen voor hartfalen? (onderzoek, behandeling, medicijnen, begeleiding)	S
2. Wanneer is bij u hartfalen vastgesteld door een arts?	S
3. Welke gevolgen heeft uw hartfalen voor uw dagelijks functioneren? (Eén antwoord mogelijk)	M3
4. Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad vanwege hartfalen? (Meerdere antwoorden mogelijk)	S
5. Heeft u in de afgelopen 12 maanden onderzoeken of tests gehad vanwege hartfalen?	S
6. Werden de uitslagen met u besproken?	RL4 RL5 FI L2 L4 C1 C2
7. Met welke zorgverlener heeft u in de afgelopen 12 maanden het meest contact gehad vanwege hartfalen? (Eén antwoord mogelijk)	S
8. Was de zorgverlener beleefd tegen u?	C FI L8 L2 L5 R1
9. Luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?	C FI L4 L5 R2
10. Had de zorgverlener genoeg tijd voor u?	C FI L4 L5 R2
11. Nam de zorgverlener u serieus?	C FI L2 L5 L8 R1
12. Legde de zorgverlener dingen op een begrijpelijke manier uit?	C FI K2 L2 RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 L5 L8 R1
13. Werd u door de zorgverlener geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van hartfalen?	FI L5 RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 M2
14. Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandelmogelijkheden voor hartfalen?	L2 L3 L4 L5 L6 L8 L9 L10 R1 R3 RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 C1 C3
15. Hield de zorgverlener rekening met uw wensen en behoeften? (wat u wilt en nodig heeft)	PG KB
16. Liet de zorgverlener u mee beslissen over de behandeling die u kreeg voor hartfalen?	FI R1 R3 C1 PG KB
17. Dacht de zorgverlener met u mee over mogelijkheden en oplossingen?	PG KB
18. Hielp de zorgverlener u bij het vinden van een optimale behandeling?	FI L2 L5 PG KB
19. Hielp de zorgverlener u bij het vinden van de weg in de zorg?	RL4 PG KB C2
20. Kon u de zorgverlener vragen stellen als u iets wilde weten?	FI M2
21. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener?	FI
22. Waren uw partner of familieleden aanwezig bij gesprekken met de zorgverlener?	FI L4 L9 R1 C2
23. Sprak de zorgverlener met u over hoe u met hartfalen kunt omgaan in het dagelijks leven?	FI PG RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 R3 R1 C1 KB

herkomst van items

24	Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	PG KB
25	Heeft de zorgverlener afspraken met u gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 L2 L5 L8 R1 C1 C4 K2
26	Welk cijfer geeft u deze zorgverlener? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	C
27	Werd u de afgelopen 12 maanden opgenomen in een ziekenhuis vanwege hartfalen?	S
28	Werd u in de afgelopen 12 maanden in een ziekenhuis opgenomen vanwege plotselinge verergering van klachten?	S
29	Hoe is hulp ingeschakeld toen uw klachten plotseling verergerden?	FI MZ C2
30	Kon u toen snel in het ziekenhuis terecht?	FI MZ C2
31	Werd u de afgelopen 12 maanden opgenomen in het ziekenhuis vanwege operaties of ingrepen in verband met hartfalen?	S
32	Is verteld wat er tijdens de operatie of ingreep precies ging gebeuren?	FI C4
33	Heeft de arts u verteld wat de risico's van de operatie of ingreep waren?	C4
34	Is afgesproken bij welke zorgverlener u met vragen terecht kunt na de opname?	RL4 FI PG M2
35	Is afgesproken welke zorgverlener de controles uitvoert na de opname?	RL4 FI PG
36	Waren de artsen en verpleegkundigen bij de opname op de hoogte van uw medische gegevens?	RL2 RL3 R1 R3 C1 C3
37	Hadden de verpleegkundigen voldoende kennis over hartfalen?	L10 L2 L4
38	Kreeg u tijdens de ziekenhuisopname informatie over een hartrevalidatie programma?	FI R2
39	Kreeg u na ontslag uit het ziekenhuis zo snel als u wilde een controle- of vervolgspraak?	RL1 RL2 RL3 R3 R2 M2 I2 KB
40	Welke controle- of vervolgspraak werd gemaakt?	RL1 RL2 RL3 R3 R2 I2 KB
41	Is er na uw opname een overzicht van de voorgeschreven medicijnen naar uw eigen apotheker gestuurd, of heeft u een overzicht meegekregen?	PG RL1 RL2 RL3 R2 C1 M2
42	Welk cijfer geeft u dit ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	C
43	Zou u dit ziekenhuis bij andere patiënten met hartfalen aanbevelen?	C
44	Is de hoeveelheid medicijnen die u gebruikt vanwege hartfalen voor u een probleem?	L9 C1
45	Kreeg u uitleg over hoe u uw medicijnen voor hartfalen moet gebruiken?	M2 RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 L1 L2 L9 C1 I1
46	Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor hartfalen?	M2 RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 L1 L2 L9 C1 C2 C4
47	Hield de zorgverlener die de medicijnen voorschreef rekening met andere medicijnen die u gebruikt?	RL1 RL2 RL3 RL5 R3 C1 C4
48	Controleerde de apotheker/assistent of u de medicijnen kunt gebruiken in combinatie met andere medicijnen?	L1 R3
49	Waarschuwde de apotheker/assistent u wanneer er medische controles nodig waren in verband met uw medicijngebruik?	FI
50	Heeft een zorgverlener in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw medicijnen (de dosering en werking) voor u nog optimaal waren?	PG M2

herkomst van items

51	Heeft u met een zorgverlener afspraken gemaakt over wanneer u de dosering van de plastabletten mag aanpassen?	RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 C1
52	Heeft de apotheker/assistent bij veranderingen in uw medicijngebruik hierover met u overlegd? (bijvoorbeeld na ziekenhuis opname)	PG
53	Kreeg u wel eens andere medicijnen dan de medicijnen die u verwacht had, zonder dat het met u was overlegd? (bijvoorbeeld een ander merk of een andere verpakking)	PG C1
54	Sprak een zorgverlener met u over beperkt zoutgebruik?	PG RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 I1
55	Is bij controle(s) gevraagd naar uw zoutgebruik?	PG I1
56	Sprak een zorgverlener met u over beperkt vochtgebruik?	PG RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 I1
57	Is bij controle(s) gevraagd naar uw vochtgebruik?	PG I1
58	Sprak een zorgverlener met u over het belang van dagelijks wegen?	PG RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 I1
59	Is bij controle(s) gevraagd of u zich dagelijks weegt?	PG I1
60	Kreeg u in de afgelopen 12 maanden schriftelijke informatie over leefregels? (zoutgebruik, vochtgebruik, wegen)	RL5 R3
61	Voert u thuis zelf controles uit door uw waardes (bloeddruk, gewicht) te registreren en door te geven aan uw zorgverlener(s)?	PG KB
62	Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen van een zorgverlener over voeding? (Zo ja, meerdere antwoorden mogelijk)	S M2 RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 C1
63	Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	C1 PG
64	Had de zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?	PG
65	Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen van een zorgverlener over bewegen?	S M2 RL1 RL2 RL3 RL4 RL5 L9 L10 R1 R2 R3 C1
66	Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	PG
67	Heeft u in de afgelopen 12 maanden deelgenomen aan een beweegprogramma onder begeleiding van een therapeut? (bijvoorbeeld fietsen, zwemmen of sport en spel)	S R3 RL7 L7
68	Was het beweegprogramma aangepast aan uw wensen en mogelijkheden?	L10
69	Had de begeleider voldoende kennis over hartfalen?	PG
70	Kreeg u informatie over een cursus omgaan met hartfalen?	I1
71	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw partner of familieleden?	PG I1 C2
72	Kreeg u informatie over lotgenotencontact?	PG FI RL3 L11 R2 C1
73	Kreeg u informatie over patiëntenverenigingen? (bijvoorbeeld folders of website)	PG R2 RL3 RL4 C1 C2
74	Heeft u contact gehad met de patiëntenvereniging De Hart&Vaatgroep? (telefonisch, informatiebijeenkomst, of website geraadpleegd)	S
75	Kreeg u van De Hart&Vaatgroep de informatie of adviezen die u nodig had?	PG
76	Heeft een zorgverlener u geholpen met het aanvragen of verkrijgen van hulpmiddelen of voorzieningen? (bijvoorbeeld traplift, scootmobiel, rollator, thuiszorg of vervoersvoorzieningen)	RL4 RL5 R1 C2 C4

herkomst van items

77	Sprak een zorgverlener met u over de mogelijkheid van extra hulp en begeleiding?	RL4 PG I1 C2
78	Had u in de afgelopen 12 maanden contact met een zorgverlener voor deze ondersteuning en begeleiding?	S
79	Had deze zorgverlener aandacht voor uw emoties in verband met hartfalen?	RL2 RL3 RL4 L4 L9 R1 C2 C3 C4
80	Had deze zorgverlener aandacht voor uw partner of familieleden?	L4 L9 R1 C2 C4
81	Gaf deze zorgverlener u advies over hoe u met hartfalen zo goed mogelijk kunt functioneren? (bijvoorbeeld over het uitvoeren van dagelijkse bezigheden, aan het werk blijven)	RL4 PG C4
82	Had deze zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?	PG
83	Had u één vast contactpersoon waar u met uw vragen over hartfalen terecht kon?	R3 RL3 L2 R1 I2 C1 C2
84	Was uw contactpersoon overdag goed te bereiken? (telefonisch of per e-mail)	R2 I1 C1
85	Waren uw zorgverleners buiten kantooruren ('s avonds, 's nachts, en in het weekend) telefonisch bereikbaar voor spoedgevallen?	I1 I2 C1
86	Had u in de afgelopen 12 maanden contact met verschillende zorgverleners voor uw hartfalen?	S
87	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	M2 R1 R2 R3 C1 C4
88	Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	C K2 R1 R3 C1 C2 C4
89	Werden uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	M2 R1 R2 R3 C1 C4
90	Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	PG RL1 RL2 RL3 M2
91	Was het voor u een probleem om de zorg voor uw hartfalen in de afgelopen 12 maanden vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar?	FI KB
92	Welk cijfer geeft u aan de totale zorg die u krijgt voor hartfalen? Een 0 betekent heel slecht. Een 10 betekent uitstekend.	C
93	Hieronder staat aantal uitspraken over zelfzorg bij hartfalen.	M1
a	Ik weeg mezelf iedere dag	M1 I1 I2
b	Als ik toenemend kortademig word, neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	M1
c	Als mijn benen/voeten dikker worden dan gewoonlijk, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	M1 I2
d	Als ik binnen een week meer dan 2 kilo in gewicht aankom, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	M1 I2
e	Ik beperk de hoeveelheid vocht die ik drink (ik drink niet meer dan 1½-2½ liter per dag)	M1 I1
f	Als ik me toenemend vermoeid voel, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	M1 I2
g	Ik eet zoutbeperkt	M1 I1
h	Ik neem mijn medicatie zoals voorgeschreven	M1 I1
i	Ik doe regelmatig aan lichaamsbeweging	M1 I1
94	Wat is uw leeftijd?	C
95	Bent u een man of een vrouw?	C
96	Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	C

herkomst van items

97	Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	C
98	Wat is het geboorteland van uzelf?	C
99	Wat is het geboorteland van uw vader?	C
100	Wat is het geboorteland van uw moeder?	C
101	Welke taal praat u thuis het meeste?	C
102	Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?	C
103	Hoe heeft die persoon u geholpen?	C
104	Mist u iets in deze vragenlijst? Of heeft u nog opmerkingen of tips?	C
105	Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?	C



CQ-index Hartfalen

Ervaringen met de zorg voor hartfalen

Versie 1.0

April 2010

Deze vragenlijst gaat over ervaringen met de zorg voor hartfalen. Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld door de geadresseerde.

Deze specifieke CQ-index is ontwikkeld door het NIVEL. De vragenlijst is tot stand gekomen in samenwerking met De Hart&Vaatgroep, Centrum Klantervaring Zorg, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie, Landelijk overleg Maatschappelijk werkers Hartrevalidatie, Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, Nederlandse Vereniging van Diëtisten, Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaatverpleegkundigen, Vereniging Hart- Vaat- en Longfysiotherapie, Stichting Miletus en zorgverzekeraars Achmea en Agis.

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

TOELICHTING

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de zorg bij hartfalen. Wij stellen het zeer 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 antwoordenvelop. 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 de onderzoeker van het NIVEL: Teddy Oosterhuis, telefoon: 030 - 2 729 629 (maandag, dinsdag en donderdag), e-mail: t.oosterhuis@nivel.nl.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ 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 van uw keuze of uw antwoord in blokletters op te schrijven in de daarvoor bestemde ruimte. Uw antwoorden worden met behulp van een computer ingelezen. Kruisjes en antwoorden die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven in plaats van aankruisen. Schrijf uw antwoord dan in blokletters binnen het daarvoor bestemde vakje.
- ◆ Soms mag u een bepaalde vraag of groep vragen in deze vragenlijst overslaan. 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 (verkeerd ingevuld)

Ja

INTRODUCTIE

Hartfalen is een aandoening waarbij de pompwerking van het hart is verminderd. Dit kan leiden tot kortademigheid en vermoeidheid, in rust of bij inspanning.

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u voor hartfalen heeft ontvangen in de afgelopen 12 maanden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om onderzoek en diagnostiek in het ziekenhuis, behandeling, controles, gebruik van medicijnen en begeleiding.

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg ontvangen voor hartfalen? (onderzoek, behandeling, controles, medicijnen, begeleiding)

- ¹ Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? Een postzegel is niet nodig.*
- ² Ja

2. Wanneer is bij u hartfalen vastgesteld door een arts?

- ¹ Minder dan 12 maanden geleden
- ² Tussen 1 en 5 jaar geleden
- ³ Tussen 5 en 10 jaar geleden
- ⁴ Tussen 10 en 15 jaar geleden
- ⁵ Meer dan 15 jaar geleden
- ⁶ Weet ik niet (meer)

3. Welke gevolgen heeft uw hartfalen voor uw dagelijks functioneren? (één antwoord mogelijk)

- ¹ Geen last van kortademigheid of vermoeidheid
- ² Kortademigheid of vermoeidheid bij normale lichamelijke activiteit
- ³ Kortademigheid of vermoeidheid bij geringe inspanning
- ⁴ Kortademigheid of vermoeidheid bij elke inspanning en in rust

4. Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad vanwege hartfalen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ^a Cardioloog
- ^b Hartfalenverpleegkundige
- ^c Verpleegkundig specialist
- ^d Huisarts
- ^e Apotheker/assistent
- ^f Internist
- ^g Fysiotherapeut
- ^h Diëtist
- ⁱ Maatschappelijk werker
- ^j Psycholoog
- ^k Psychiater
- ^l Ergotherapeut
- ^m Revalidatiearts
- ⁿ Thuiszorgmedewerker
- ^o Bedrijfsarts
- ^p Praktijkondersteuner in de huisartspraktijk
- ^q Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. Heeft u in de afgelopen 12 maanden onderzoeken of tests gehad vanwege hartfalen? (zo ja, meerdere antwoorden mogelijk)

- ^a Nee → *ga door naar vraag 7*
- ^b Ja, meten van de bloeddruk
- ^c Ja, bloedonderzoek
- ^d Ja, ECG (hartfilm)
- ^e Ja, echocardiografie (echo van het hart)
- ^f Ja, inspanningstest (bijvoorbeeld fiets- of looptest)
- ^g Ja, ICD controle (interne defibrillator)
- ^h Ja, anders namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

6. Werden de uitslagen met u besproken?

- ¹ Nee, helemaal niet
- ² Een beetje
- ³ Grotendeels
- ⁴ Ja, helemaal
- ⁵ Niet van toepassing, er zijn nog geen uitslagen

MEDISCHE ZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de zorg voor hartfalen in de afgelopen 12 maanden op de polikliniek van een ziekenhuis of in de huisartsenpraktijk. Over de cardioloog, de internist of hartfalenverpleegkundige in het ziekenhuis. Of over de huisarts, praktijkondersteuner of hartfalenverpleegkundige in de huisartspraktijk. De medische zorg bestaat uit het voorschrijven van medicijnen, controles en het geven van voorlichting en adviezen in verband met hartfalen.

7. Met welke zorgverlener heeft u in de afgelopen 12 maanden het meest contact gehad vanwege de behandeling en controle van uw hartfalen?

(één antwoord mogelijk)

- ¹ Cardioloog
² Internist
³ Hartfalenverpleegkundige in het ziekenhuis
⁴ Huisarts
⁵ Praktijkondersteuner in de huisartspraktijk
⁶ Hartfalenverpleegkundige in de huisartspraktijk
⁷ Andere zorgverlener, namelijk

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan over de zorgverlener met wie u in de afgelopen 12 maanden het meest contact heeft gehad vanwege hartfalen.

8. Was de zorgverlener beleefd tegen u?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

9. Luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

10. Had de zorgverlener genoeg tijd voor u?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

11. Nam de zorgverlener u serieus?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

12. Legde de zorgverlener dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

13. Werd u door de zorgverlener geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van hartfalen?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

14. Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandelmogelijkheden voor hartfalen?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

15. Hield de zorgverlener rekening met uw wensen en behoeften? (wat u wilt en nodig heeft)

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

16. Liet de zorgverlener u meebeslissen over de behandeling die u kreeg voor hartfalen?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

17. Dacht de zorgverlener met u mee over mogelijkheden en oplossingen?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

18. **Hielp de zorgverlener u bij het vinden van een optimale behandeling?**

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

19. **Hielp de zorgverlener u bij het vinden van de weg in de zorg?**

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

20. **Kon u de zorgverlener vragen stellen als u iets wilde weten?**

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

21. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener?**

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

22. **Waren uw partner of familieleden aanwezig bij gesprekken met de zorgverlener?**

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Niet van toepassing

23. **Sprak de zorgverlener met u over hoe u met hartfalen kunt omgaan in het dagelijks leven?**

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

24. **Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?**

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

25. **Heeft de zorgverlener afspraken met u gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?**

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal
⁵ Weet ik niet (meer)

26. **Welk cijfer geeft u deze zorgverlener? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**

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

ZIEKENHUISOPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met opname(s) in een ziekenhuis vanwege hartfalen in de afgelopen 12 maanden. Over opname(s) in verband met plotselinge verergering van klachten en over ingrepen en operaties vanwege hartfalen.

27. Werd u de afgelopen 12 maanden opgenomen in een ziekenhuis vanwege hartfalen?

- ¹ Nee → *ga door naar vraag 44*
² Ja

28. Werd u in de afgelopen 12 maanden in een ziekenhuis opgenomen vanwege plotselinge verergering van klachten?

- ¹ Nee → *ga door naar vraag 31*
² Ja

29. Hoe is hulp ingeschakeld toen uw klachten plotseling verergerden?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ^a Contact opgenomen met de huisarts of huisartsenpost
^b Contact opgenomen met de specialist of hartfalenpoli
^c 112 gebeld
^d Met eigen vervoer naar het ziekenhuis gegaan

30. Kon u toen snel in het ziekenhuis terecht?

- ¹ Nee
² Ja

31. Werd u de afgelopen 12 maanden opgenomen in het ziekenhuis vanwege operaties of ingrepen in verband met hartfalen?

(zo ja, meerdere antwoorden mogelijk)

- ^a Nee → *ga door naar vraag 36*
^b Ja, er is een pacemaker geplaatst
^c Ja, er is een ICD (interne defibrillator) geplaatst
^d Ja, ik ben gedotterd
^e Ja, ik kreeg een bypass operatie
^f Ja, ik kreeg een hartklep operatie
^g Ja, ik kreeg een harttransplantatie
^h Ja, andere ingreep, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Als u in de afgelopen 12 maanden meerdere operaties of ingrepen onderging vanwege hartfalen, vult u dan de volgende vragen in voor uw laatste ziekenhuisopname.

32. Is verteld wat er tijdens de operatie of ingreep precies ging gebeuren?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

33. Heeft de arts u verteld wat de risico's van de operatie of ingreep waren?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

34. Is afgesproken bij welke zorgverlener u met vragen terecht kunt na de opname?

- ¹ Nee
² Ja

35. Is afgesproken welke zorgverlener de controles uitvoert na de opname?

- ¹ Nee
² Ja

Als u in de afgelopen 12 maanden meerdere keren bent opgenomen in het ziekenhuis, vult u dan de volgende vragen in voor uw laatste ziekenhuisopname.

36. Waren de artsen en verpleegkundigen bij de opname op de hoogte van uw medische gegevens?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal
⁵ Weet ik niet

37. Hadden de verpleegkundigen voldoende kennis over hartfalen?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

38. **Kreeg u tijdens de ziekenhuisopname informatie over een hartrevalidatie programma?**
- ¹ Nee
² Ja
39. **Kreeg u na ontslag uit het ziekenhuis zo snel als u wilde een controle- of vervolgspraak?**
- ¹ Nee
² Ja
40. **Welke controle- of vervolgspraak werd gemaakt?**
- ¹ Er is geen controle- of vervolgspraak gemaakt
² Een afspraak op de polikliniek
³ Een afspraak bij mij thuis
⁴ Een afspraak bij de huisarts
⁵ Een afspraak voor telefonische controle
41. **Is er na uw opname in het ziekenhuis een overzicht van de voorgeschreven medicijnen naar uw eigen apotheker gestuurd, of heeft u een overzicht meegekregen?**
- ¹ Nee
² Ja, ik kreeg een overzicht mee
³ Ja, een overzicht naar de apotheker
⁴ Ja, een overzicht naar de apotheker en ik kreeg een overzicht mee
⁵ Weet ik niet (meer)
⁶ Niet van toepassing, ik heb geen nieuwe medicijnen gekregen
42. **Welk cijfer geeft u dit ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- ⁰ 0 Heel erg slecht ziekenhuis
¹ 1
² 2
³ 3
⁴ 4
⁵ 5
⁶ 6
⁷ 7
⁸ 8
⁹ 9
¹⁰ 10 Uitstekend ziekenhuis
43. **Zou u dit ziekenhuis bij andere patiënten met hartfalen aanbevelen?**
- ¹ Beslist niet
² Waarschijnlijk niet
³ Waarschijnlijk wel
⁴ Beslist wel

MEDICIJNEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met medicijnen voor hartfalen, de zorgverlener die medicijnen voorschreef en de apotheek in de afgelopen 12 maanden.

44. **Is de hoeveelheid medicijnen die u gebruikt vanwege hartfalen voor u een probleem?**
- ¹ Groot probleem
² Klein probleem
³ Geen probleem
45. **Kreeg u uitleg over hoe u uw medicijnen voor hartfalen moet gebruiken?**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
46. **Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor hartfalen?**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
47. **Hield de zorgverlener die de medicijnen voorschreef rekening met andere medicijnen die u gebruikte?**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Weet ik niet (meer)
⁶ Niet van toepassing, ik gebruik 1 medicijn
48. **Controleerde de apotheker/assistent of u de medicijnen kon gebruiken in combinatie met andere medicijnen?**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Weet ik niet
49. **Waarschuwde de apotheker/assistent u wanneer er medische controles nodig waren in verband met uw medicijngebruik?**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Niet van toepassing

50. **Heeft een zorgverlener met u besproken of uw medicijnen (de dosering en werking) voor u nog optimaal waren?**
- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal
⁵ Weet ik niet (meer)
51. **Heeft u met een zorgverlener afspraken gemaakt over wanneer u de dosering van de plastabletten mag aanpassen?**
- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal
⁵ Weet ik niet (meer)
⁶ Niet van toepassing, ik gebruik geen plastabletten
52. **Heeft de apotheker/assistent veranderingen in uw medicijnen met u besproken? (bijvoorbeeld na ziekenhuisopname)**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Niet van toepassing, er waren geen veranderingen
53. **Kreeg u wel eens andere medicijnen dan de medicijnen die u verwacht had, zonder dat het met u was overlegd? (bijvoorbeeld een ander merk of een andere verpakking)**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Weet ik niet (meer)

LEEFREGELS EN ADVIEZEN

De volgende vragen gaan over instructies en adviezen over leefregels (uw zout- en vochtgebruik en wegen), voeding en bewegen in de afgelopen 12 maanden.

54. **Sprak een zorgverlener met u over beperkt zoutgebruik?**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
55. **Is bij controle(s) gevraagd naar uw zoutgebruik?**
- ¹ Nee
² Ja
56. **Sprak een zorgverlener met u over beperkt vochtgebruik?**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
57. **Is bij controle(s) gevraagd naar uw vochtgebruik?**
- ¹ Nee
² Ja
58. **Sprak een zorgverlener met u over het belang van dagelijks wegen (om veranderingen in uw gewicht bij te houden)?**
- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
59. **Is bij controle(s) gevraagd of u zich dagelijks weegt?**
- ¹ Nee
² Ja
60. **Kreeg u schriftelijke informatie over leefregels? (zoutgebruik, vochtgebruik, wegen)**
- ¹ Nee
² Ja

61. Voert u thuis zelf controles uit door uw waardes (bloeddruk, gewicht) bij te houden en door te geven aan uw zorgverlener(s)?

- ¹ Nee
² Ja, met telemedicine (gegevensuitwisseling via internet, bijvoorbeeld met Health Buddy)
³ Ja, met een dagboek of registratieformulier
⁴ Ja, anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

62. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen van een zorgverlener over voeding? (zo ja, meerdere antwoorden mogelijk)

- ^a Nee → ga door naar vraag 65
^b Ja, van de diëtist
^c Ja, van de praktijkondersteuner
^d Ja, van een andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

63. Sloten de voedingsadviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

64. Had de zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

65. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen van een zorgverlener over bewegen?

- ¹ Nee → ga door naar vraag 67
² Ja

66. Sloten de bewegadviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

67. Heeft u in de afgelopen 12 maanden deelgenomen aan een hartfalen trainingsprogramma onder begeleiding? (bijvoorbeeld fitness of zwemmen)

- ¹ Nee → ga door naar vraag 70
² Ja, in een revalidatiecentrum
³ Ja, in een ziekenhuis
⁴ Ja, in een fysiotherapiepraktijk in de buurt
⁵ Ja, in een fitnesscentrum in de buurt
⁶ Ja, ergens anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

68. Was het trainingsprogramma aangepast aan uw wensen en mogelijkheden?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

69. Had de begeleider voldoende kennis over hartfalen?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met voorlichting en extra ondersteuning en begeleiding in de afgelopen 12 maanden. Bijvoorbeeld over contact met lotgenoten of een patiëntenvereniging, of gesprekken met een psycholoog of maatschappelijk werker over de gevolgen van hartfalen in uw dagelijks leven.

70. Kreeg u informatie over een cursus omgaan met hartfalen?

- ¹ Nee
² Ja

71. Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw partner of familieleden?

- ¹ Nee
² Ja
³ Niet van toepassing

72. Kreeg u informatie over lotgenotencontact?

- ¹ Nee
² Ja

73. Kreeg u informatie over patiëntenverenigingen voor mensen met hartfalen? (bijvoorbeeld folders of website)?

- ¹ Nee
² Ja

74. Heeft u contact gehad met de patiëntenvereniging De Hart&Vaatgroep? (telefonisch, informatiebijeenkomst, of website geraadpleegd)

- ¹ Nee → ga door naar vraag 76
² Ja
³ Weet ik niet (meer) → ga door naar vraag 76

75. Kreeg u van De Hart&Vaatgroep de informatie of adviezen die u nodig had?

- ¹ Nee
² Ja

76. Heeft een zorgverlener u geholpen met het aanvragen of verkrijgen van hulpmiddelen of voorzieningen? (bijvoorbeeld traplift, scootmobiel, rollator, thuiszorg of vervoersvoorzieningen)

- ¹ Nee
² Ja
³ Niet van toepassing, ik had geen hulpmiddel of voorzieningen nodig

77. Sprak een zorgverlener met u over de mogelijkheid van extra hulp en begeleiding?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Niet van toepassing, ik kreeg al ondersteuning en begeleiding

78. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met een zorgverlener voor deze ondersteuning en begeleiding?

- ¹ Nee → ga door naar vraag 83
² Ja, met een psycholoog
³ Ja, met een maatschappelijk werker
⁴ Ja, met een andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan over de zorgverlener met wie u het meest contact had in de afgelopen 12 maanden voor ondersteuning en begeleiding.

79. Had deze zorgverlener aandacht voor uw emoties in verband met hartfalen?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

80. Had deze zorgverlener aandacht voor uw partner of familieleden?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Niet van toepassing, ik heb geen partner of familieleden

81. Gaf deze zorgverlener u advies over hoe u met hartfalen zo goed mogelijk kunt functioneren? (bijvoorbeeld over het uitvoeren van dagelijkse bezigheden, aan het werk blijven)

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

82. Had deze zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?

- ¹ Nee, helemaal niet
² Een beetje
³ Grotendeels
⁴ Ja, helemaal

ORGANISATIE VAN DE ZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de organisatie van de zorg en de samenwerking tussen zorgverleners waar u in de afgelopen 12 maanden mee te maken had voor hartfalen (bijvoorbeeld de huisarts, apotheker, cardioloog of hartfalenverpleegkundige).

83. Had u één vast contactpersoon waar u met uw vragen over hartfalen terecht kon?

- ¹ Nee → ga door naar vraag 85
² Ja, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

84. Was uw contactpersoon overdag goed te bereiken? (telefonisch of per e-mail)

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Niet van toepassing, ik heb geen contact gezocht

85. Waren uw zorgverleners buiten kantooruren ('s avonds, 's nachts, en in het weekend) telefonisch bereikbaar voor spoedgevallen?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Niet van toepassing, ik heb niet gebeld voor spoedgevallen

86. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met verschillende zorgverleners voor uw hartfalen?

- ¹ Nee → ga door naar vraag 91
² Ja

87. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

88. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd

89. Werden uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Weet ik niet

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

- ¹ Nooit
² Soms
³ Meestal
⁴ Altijd
⁵ Weet ik niet
⁶ Niet van toepassing

VERGOEDINGEN

91. Was het voor u een probleem om de zorg voor uw hartfalen in de afgelopen 12 maanden vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar?

	Groot probleem	Klein probleem	Geen probleem	Niet nodig
Medicijnen	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>
Hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen (bijvoorbeeld traplift, rollator, scootmobiel)	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>
Bloeddrukmeter	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>
Multifunctionele weegschaal	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>
Trainingsprogramma of sportschool	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>
Begeleiding door diëtist	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>
Partner ondersteuningsprogramma	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>
Cursus stoppen met roken	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>
Andere zorg, namelijk:	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>

(a.u.b. in blokletters)

ALGEMEEN OORDEEL OVER HARTFALENZORG

92. Welk cijfer geeft u aan de totale zorg voor uw hartfalen?

Een 0 betekent heel slecht. Een 10 betekent uitstekend.

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

OVER UZELF**93. Hieronder staat een aantal uitspraken over zelfzorg bij hartfalen.**

Het is de bedoeling dat u de vragen beantwoordt door het vakje aan te kruisen dat aangeeft in hoeverre de uitspraak op u van toepassing is. Zoals u kunt zien zijn er verschillende antwoordmogelijkheden die tussen de 'helemaal mee eens' (1) en 'helemaal mee oneens' (5) kunnen vallen. Ook al bent u onzeker over het antwoord, kruist u dan toch het cijfer aan dat u denkt dat het beste bij u past.

	Helemaal mee eens				Helemaal mee oneens
Ik weeg mezelf iedere dag	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>
Als ik toenemend kortademig word, neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>
Als mijn benen/voeten dikker worden dan gewoonlijk, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>
Als ik binnen een week meer dan 2 kilo in gewicht aankom, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>
Ik beperk de hoeveelheid vocht die ik drink (ik drink niet meer dan 1½-2½ liter per dag)	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>
Als ik me toenemend vermoeid voel, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>
Ik eet zoutbeperkt	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>
Ik neem mijn medicatie zoals voorgeschreven	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>
Ik doe regelmatig aan lichaamsbeweging	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>	⁴ <input type="checkbox"/>	⁵ <input type="checkbox"/>

94. Wat is uw leeftijd?

- ¹ 18 t/m 24 jaar
² 25 t/m 34 jaar
³ 35 t/m 44 jaar
⁴ 45 t/m 54 jaar
⁵ 55 t/m 64 jaar
⁶ 65 t/m 74 jaar
⁷ 75 t/m 84 jaar
⁸ 85 jaar of ouder

95. Bent u een man of een vrouw?

- ¹ Man
² Vrouw

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

- ¹ Uitstekend
² Zeer goed
³ Goed
⁴ Matig
⁵ Slecht

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

- ¹ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
² Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
³ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
⁴ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
⁵ Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
⁶ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
⁷ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
⁸ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
⁹ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

98. Wat is het geboorteland van uzelf?

- ¹ Nederland
² Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
³ Suriname
⁴ Marokko
⁵ Turkije
⁶ Duitsland
⁷ Nederlandse Antillen
⁸ Aruba
⁹ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

99. Wat is het geboorteland van uw vader?

- ¹ Nederland
² Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
³ Suriname
⁴ Marokko
⁵ Turkije
⁶ Duitsland
⁷ Nederlandse Antillen
⁸ Aruba
⁹ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

100. Wat is het geboorteland van uw moeder?

- ¹ Nederland
² Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
³ Suriname
⁴ Marokko
⁵ Turkije
⁶ Duitsland
⁷ Nederlandse Antillen
⁸ Aruba
⁹ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

101. In welke taal praat u thuis het meeste?

- ¹ Nederlands
² Fries
³ Nederlands dialect
⁴ Indonesisch
⁵ Sranan (Surinaams)
⁶ Marokkaans-Arabisch
⁷ Turks
⁸ Duits
⁹ Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

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

- ¹ Ja
² Nee → ga door naar vraag 104

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

- ^a Heeft de vragen voorgelezen
^b Heeft mijn antwoorden opgeschreven
^c Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
^d Heeft de vragen in mijn taal vertaald
^e Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

104. We willen de vragenlijst blijven verbeteren. We horen dan ook graag wat u van de vragenlijst vindt. Mist u iets in deze vragenlijst? Of heeft u nog opmerkingen of tips? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.

(a.u.b. in blokletters)

105. Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?

- ¹ Veel te lang
² Een beetje te lang
³ Precies goed
⁴ Een beetje te kort
⁵ Veel te kort

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

Graag deze lijst opsturen in de bijgevoegde
antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig.
Antwoordnummer 704, 7400 WB Deventer

Hoe belangrijk vindt u het dat

	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>heel erg belangrijk</i>
18. De zorgverlener met u meedenkt over mogelijkheden en oplossingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. De zorgverlener u helpt bij het vinden van een optimale behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. De zorgverlener u helpt bij het vinden van de weg in de zorg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. De zorgverlener met u spreekt over uw persoonlijke situatie (bijvoorbeeld uw thuissituatie of werk)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. De zorgverlener met u spreekt over hoe u met hartfalen kunt omgaan in het dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. De zorgverlener afspraken met u maakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Uw partner of familieleden aanwezig zijn bij gesprekken met de zorgverlener?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ziekenhuisopname

25. U snel terecht kunt in het ziekenhuis als uw klachten plotseling verergeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Aan U verteld wordt wat er tijdens de operatie of ingreep precies gaat gebeuren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. De arts u vertelt wat de risico's van de operatie of ingreep zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Met u wordt afgesproken bij welke zorgverlener u met vragen terecht kunt na de opname?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Met u wordt afgesproken welke zorgverlener de controles uitvoert na de opname?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. De artsen en verpleegkundigen bij de opname op de hoogte zijn van uw medische gegevens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. U tijdens de ziekenhuisopname informatie krijgt over een hartrevalidatie programma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. U na ontslag uit het ziekenhuis zo snel als u wilt een controle- of vervolgspraak krijgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Na uw opname in het ziekenhuis een overzicht van de voorgeschreven medicijnen naar uw eigen apotheker wordt gestuurd, of dat u een overzicht meekrijgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Medicijnen

34. U uitleg krijgt over hoe u uw medicijnen voor hartfalen moet gebruiken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. U uitleg krijgt over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor hartfalen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe belangrijk vindt u het dat

	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>heel erg belangrijk</i>
36. De zorgverlener die de medicijnen voorschrijft rekening houdt met andere medicijnen die u gebruikt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. De apotheker/assistent controleert of u de medicijnen kunt gebruiken in combinatie met andere medicijnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. De apotheker/assistent u waarschuwt wanneer er medische controles nodig zijn in verband met uw medicijngebruik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. De apotheker/assistent veranderingen in uw medicijngebruik met u overlegt? (bijvoorbeeld na ziekenhuisopname)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Met u wordt overlegd als u andere medicijnen krijgt dan de medicijnen die u verwacht (bijvoorbeeld bij een ander merk of een andere verpakking)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Een zorgverlener afspraken met u maakt over wanneer u de dosering van de plastabletten mag aanpassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Een zorgverlener met u bespreekt of uw medicijnen (de dosering en werking) voor u nog optimaal zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leefregels en adviezen				
43. Een zorgverlener met u spreekt over beperkt zoutgebruik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Bij controle(s) wordt gevraagd naar uw zoutgebruik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Een zorgverlener met u spreekt over beperkt vochtgebruik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Bij controle(s) wordt gevraagd naar uw vochtgebruik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Een zorgverlener met u spreekt over het belang van dagelijks wegen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Bij controle(s) wordt gevraagd of u zich dagelijks weegt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. U <u>schriftelijke</u> informatie krijgt over leefregels? (zoutgebruik, vochtgebruik, wegen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. U thuis zelf controles uit kunt voeren door uw waardes (bloeddruk, gewicht) te registreren en door te geven aan uw zorgverlener(s)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. U adviezen krijgt van een zorgverlener over voeding?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. U adviezen krijgt van een zorgverlener over bewegen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. U kunt deelnemen aan een hartfalen trainingsprogramma onder begeleiding? (bijvoorbeeld fitness of zwemmen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Het trainingsprogramma is aangepast aan uw wensen en mogelijkheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe belangrijk vindt u het dat

*niet
belangrijk* *eigenlijk
wel
belangrijk* *belangrijk* *heel erg
belangrijk*

Ondersteuning en begeleiding

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 55. U informatie krijgt over een cursus omgaan met hartfalen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 56. U informatie krijgt over mogelijkheden voor ondersteuning van uw partner of familieleden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 57. U informatie krijgt over lotgenotencontact? (contact met andere mensen met hartfalen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 58. U informatie krijgt over patiëntenverenigingen voor mensen met hartfalen? (bijvoorbeeld folders of website) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 59. U van de patiëntenvereniging (bijvoorbeeld De Hart&Vaatgroep) de informatie of adviezen krijgt die u nodig hebt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 60. Een zorgverlener u helpt met het aanvragen of verkrijgen van hulpmiddelen of voorzieningen? (bijvoorbeeld traplift, scootmobiel, rollator, thuiszorg of vervoersvoorzieningen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 61. Een zorgverlener met u spreekt over de mogelijkheid van extra hulp en begeleiding? (bijvoorbeeld van een maatschappelijk werker of psycholoog) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 62. Een zorgverlener aandacht heeft voor uw emoties in verband met hartfalen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 63. Een zorgverlener aandacht heeft voor uw partner of familie? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Organisatie van de zorg

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 64. U één vast contactpersoon heeft waar u met uw vragen over hartfalen terecht kunt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 65. Uw gegevens goed worden doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 66. Zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samenwerken? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Graag deze lijst samen met de andere ingevulde vragenlijst (CQ-index Hartfalen) opsturen in de bijgevoegde antwoordvelop (Antwoordnummer 704, 7400 WB DEVENTER).

Een postzegel is niet nodig.

Bijlage 7 Percentages gegeven antwoorden

Deze bijlage geeft een overzicht van frequentieverdelingen per vraag als achtergrond informatie bij dit rapport. Enkele uitkomsten zijn niet gepresenteerd omdat die in het rapport al zijn weergegeven, zoals de achtergrondkenmerken van respondenten.

Voor de tabellen B2, C2, D2 en E geldt dat wanneer voor een antwoordcategorie geen percentage is ingevuld, deze antwoordcategorie niet gebruikt is bij het betreffende item.

Tabel A1 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën variërend van 0 ('heel erg slecht') tot 10 ('uitstekend')

item	N	0	1	2	3	4	5
26	325	0,00	0,00	0,00	0,00	0,62	2,15
42	151	0,00	0,00	0,66	0,00	0,66	2,65
92	327	0,31	0,00	0,00	0,31	1,22	3,36

Tabel A2 Vervolg percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën variërend van 0 ('heel erg slecht') tot 10 ('uitstekend')

item	N	6	7	8	9	10
26	325	4,31	12,31	35,69	19,08	25,85
42	151	3,31	14,57	38,41	18,54	21,19
92	327	6,42	18,96	37,31	14,68	17,43

Tabel B1 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’, ‘altijd’

item	N	nooit	soms	meestal	altijd
8	329	0,61	0,00	8,51	90,88
9	331	0,00	3,02	19,03	77,95
10	332	0,60	3,01	26,20	70,18
11	335	0,30	2,69	16,72	80,30
12	331	2,11	6,04	26,59	65,26
13	323	16,41	10,22	24,77	48,61
14	323	18,89	13,31	23,53	44,27
15	316	7,59	11,08	33,23	48,10
16	317	20,05	11,36	22,08	46,06
17	315	13,02	10,48	28,25	48,25
18	311	7,72	9,00	32,15	51,13
20	323	1,86	6,19	18,89	73,07
21	322	0,62	4,66	22,36	72,36
23	325	17,32	16,00	28,00	38,77
24	303	8,58	15,51	45,21	30,69
45	325	7,08	8,62	24,31	60,00
54	332	35,54	18,07	17,77	28,61
56	333	40,24	17,72	16,22	25,83
58	331	40,18	17,82	14,50	27,49
79	70	25,71	18,57	28,57	27,14
81	81	34,57	16,05	27,16	22,22
87	125	7,20	8,00	52,80	32,00
88	125	3,20	4,00	20,00	72,80

Tabel B2 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’, ‘altijd’, ‘weet ik niet meer’, ‘niet van toepassing (n.v.t.)’

item	N	nooit	soms	meestal	altijd	weet ik niet (meer)	n.v.t.
48	326	5,21	3,07	11,66	60,74	19,33	
53	332	33,73	40,06	12,05	9,04	5,12	
89	128	6,25	7,03	15,63	41,41	29,69	
47	326	4,91	6,44	17,48	54,60	11,66	4,91
90	135	2,96	8,15	23,70	29,63	31,11	4,44
22	335	17,91	17,01	16,42	42,69		5,97
49	323	35,91	7,74	9,91	20,43		26,01
52	326	39,88	11,35	8,59	16,56		23,62
77	327	52,91	11,93	6,12	5,50		23,55
80	68	29,41	13,24	20,59	20,59		16,18
84	153	1,96	3,27	27,45	40,52		26,80
85	326	8,90	4,29	7,67	15,34		63,80

Tabel C1 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën ‘nee’, ‘ja’

item	N	nee	ja
1	295	1,02	98,98
27	324	59,26	40,74
28	149	32,21	67,79
30	103	4,85	95,15
34	72	30,56	69,44
35	72	16,67	83,33
38	133	51,88	48,12
39	140	11,43	88,57
55	334	57,78	42,22
57	334	56,29	43,71
59	334	64,07	35,93
60	333	63,66	36,34
65	324	57,72	42,28
70	331	88,52	11,48
72	330	89,70	10,30
73	330	81,52	18,48
75	41	92,68	7,32
83	326	58,28	41,72
86	317	67,19	32,81
102	336	78,27	21,73

Tabel C2 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën ‘nee’, ‘ja’, ‘weet ik niet meer’, ‘niet van toepassing (n.v.t.)’

item	N	nee	ja	weet ik niet (meer)	n.v.t.
74	325	98,46	0,92	0,62	
71	331	71,30	15,71		12,99
76	331	43,81	21,75		34,44

Tabel D1 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën ‘nee, helemaal niet’, ‘een beetje’, ‘grotendeels’, ‘ja, helemaal’

item	N	nee, helemaal niet	een beetje	grotendeels	ja, helemaal
18	311	7,72	9,00	32,15	51,13
19	305	21,31	12,79	26,89	39,02
32	73	8,22	5,48	17,81	68,94
33	70	20,00	10,00	22,86	47,14
37	128	0,78	5,47	41,41	52,34
63	98	9,18	20,41	53,06	17,35
64	102	5,88	6,86	33,33	53,92
66	148	10,14	23,65	38,51	27,70
68	70	10,00	7,14	35,71	47,14
69	71	4,23	9,86	35,21	50,70
82	74	6,76	12,16	32,43	48,65

Tabel D2 Percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën ‘nee, helemaal niet’, ‘een beetje’, ‘grotendeels’, ‘ja, helemaal’, ‘weet ik niet meer’, ‘niet van toepassing (n.v.t.)’

item	N	nee, helemaal niet	een beetje	grotendeels	ja, helemaal	weet ik niet (meer)	n.v.t.
25	327	14,98	7,65	16,82	53,82	6,73	
36	130	6,92	4,62	20,00	59,23	9,23	
50	324	22,53	6,79	19,14	43,83	7,72	
6	331	1,81	9,37	25,38	62,54		0,91
51	328	32,93	5,49	10,37	34,15	4,57	12,50

Tabel E Percentages gegeven antwoorden (in procenten) op vragen met antwoordcategorieën ‘groot probleem’, ‘klein probleem’, ‘geen probleem’, ‘niet nodig’

item	N	groot probleem	klein probleem	geen probleem	niet nodig
44	329	4,56	17,93	77,51	
91a	306	2,94	3,59	88,89	4,58
91b	249	2,81	2,41	24,50	70,28
91c	225	3,11	1,78	7,11	88,00
91d	227	1,76	2,64	5,73	89,87
91e	231	3,46	2,16	16,88	77,49
91f	232	2,16	0,00	21,55	76,29
91g	227	0,88	0,44	6,61	92,07
91h	230	2,17	0,87	1,74	95,22
91i	159	0,00	0,00	7,55	92,45

Bijlage 8 Belang- en verbeterscores

item		% negatief	belang-score	verbeter-score
6	Werden de uitslagen met u besproken?	11,28	3,45	0,39
8	Was de zorgverlener beleefd tegen u?	0,61	3,22	0,02
9	Luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?	3,02	3,5	0,11
10	Had de zorgverlener genoeg tijd voor u?	3,61	3,39	0,12
11	Nam de zorgverlener u serieus?	2,99	3,52	0,11
12	Legde de zorgverlener dingen op een begrijpelijke manier uit?	8,16	3,51	0,29
13	Werd u door de zorgverlener geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van hartfalen?	26,63	3,42	0,91
14	Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandel- mogelijkheden voor hartfalen?	32,2	3,41	1,10
15	Hield de zorgverlener rekening met uw wensen en behoeften? (wat u wilt en nodig heeft)	18,67	3,27	0,61
16	Liet de zorgverlener u meebeslissen over de behandeling die u kreeg voor hartfalen?	31,86	3,24	1,03
17	Dacht de zorgverlener met u mee over mogelijkheden en oplossingen?	23,49	3,31	0,86
18	Hielp de zorgverlener u bij het vinden van een optimale behandeling?	16,72	3,39	0,57
19	Hielp de zorgverlener u bij het vinden van de weg in de zorg?	34,10	3,13	1,01
20	Kon u de zorgverlener vragen stellen als u iets wilde weten?	8,05	3,44	0,39
21	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener?	5,28	3,66	0,19
22	Waren uw partner of familieleden aanwezig bij gesprekken met de zorgverlener?	37,14	2,96	1,10
23	Sprak de zorgverlener met u over hoe u met hartfalen kunt omgaan in het dagelijks leven?	33,23	3,31	1,10
24	Sloten de adviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	24,09	3,20	0,77
25	Heeft de zorgverlener afspraken met u gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	24,26	3,60	0,87
30	Kon u toen snel in het ziekenhuis terecht?	4,85	3,76	0,18
32	Is verteld wat er tijdens de operatie of ingreep precies ging gebeuren?	13,70	3,50	0,47
33	Heeft de arts u verteld wat de risico's van de operatie of ingreep waren?	30,00	3,55	1,01
34	Is afgesproken bij welke zorgverlener u met vragen terecht kunt na de opname?	30,56	3,29	1,00
35	Is afgesproken welke zorgverlener de controles uitvoert na de opname?	16,67	3,20	0,53

item		% negatief	belang- score	verbeter- score
36	Waren de artsen en verpleegkundigen bij de opname op de hoogte van uw medische gegevens?	12,71	3,72	0,47
37	Hadden de verpleegkundigen voldoende kennis over hartfalen?	6,25	3,66	0,23
38	Kreeg u tijdens de ziekenhuisopname informatie over een hartrevalidatie programma?	51,88	3,17	1,06
39	Kreeg u na ontslag uit het ziekenhuis zo snel als u wilde een controle- of vervolgspraak?	11,43	3,13	0,36
41	Is er na uw opname in het ziekenhuis een overzicht van de voorgeschreven medicijnen naar uw eigen apotheker gestuurd, of heeft u een overzicht meegekregen?	3,62	3,42	0,12
45	Kreeg u uitleg over hoe u uw medicijnen voor hartfalen moet gebruiken?	15,69	3,36	0,53
46	Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor hartfalen?	49,07	3,41	1,07
47	Hield de zorgverlener die de medicijnen voorschreef rekening met andere medicijnen die u gebruikte?	13,60	3,71	0,50
48	Controleerde de apotheker/assistent of u de medicijnen kon gebruiken in combinatie met andere medicijnen?	10,27	3,63	0,37
49	Waarschuwde de apotheker/assistent u wanneer er medische controles nodig waren in verband met uw medicijngebruik?	59,00	3,47	2,00
50	Heeft een zorgverlener met u besproken of uw medicijnen (de dosering en werking) voor u nog optimaal waren?	31,77	3,32	1,06
51	Heeft u met een zorgverlener afspraken gemaakt over wanneer u de dosering van de plastabletten mag aanpassen?	46,32	3,17	1,45
52	Heeft de apotheker/assistent veranderingen in uw medicijnen met u besproken? (bijvoorbeeld na ziekenhuisopname)	67,07	3,39	2,27
53	Kreeg u wel eens andere medicijnen dan de medicijnen die u verwacht had, zonder dat het met u was overlegd? (bijvoorbeeld een ander merk of een andere verpakking)	77,78	3,34	2,60
54	Sprak een zorgverlener met u over beperkt zoutgebruik?	53,61	2,93	1,57
55	Is bij controle(s) gevraagd naar uw zoutgebruik?	57,78	2,78	1,61
56	Sprak een zorgverlener met u over beperkt vochtgebruik?	57,96	2,85	1,65
57	Is bij controle(s) gevraagd naar uw vochtgebruik?	56,29	2,80	1,57
58	Sprak een zorgverlener met u over het belang van dagelijks wegen (om veranderingen in uw gewicht bij te houden)?	58,01	2,49	1,45
59	Is bij controle(s) gevraagd of u zich dagelijks weegt?	64,07	2,28	1,46
60	Kreeg u schriftelijke informatie over leefregels? (zoutgebruik, vochtgebruik, wegen)	64,66	2,60	1,68
61	Voert u thuis zelf controles uit door uw waardes (bloeddruk, gewicht) bij te houden en door te geven aan uw zorgverlener(s)?	74,69	2,45	1,83
63	persoonlijke situatie en mogelijkheden?	29,59	3,19	0,95
64	Had de zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?	12,75	3,66	0,47
65	Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen van een zorgverlener over bewegen?	57,72	2,54	1,47

item		% negatief	belang- score	verbeter- score
66	Sloten de beweegadviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	33,78	3,20	1,08
67	Heeft u in de afgelopen 12 maanden deelgenomen aan een hartfalen trainingsprogramma onder begeleiding? (bijvoorbeeld fitness of zwemmen)	80,18	2,58	2,07
68	Was het trainingsprogramma aangepast aan uw wensen en mogelijkheden?	17,14	2,66	0,46
69	Had de begeleider voldoende kennis over hartfalen?	14,08	3,66	0,52
70	Kreeg u informatie over een cursus omgaan met hartfalen?	88,52	2,25	1,99
71	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw partner of familieleden?	81,94	2,38	1,95
72	Kreeg u informatie over lotgenotencontact?	89,70	1,70	1,53
73	Kreeg u informatie over patiënten- verenigingen voor mensen met hartfalen? (bijvoorbeeld folders of website)?	81,52	1,76	1,43
75	Kreeg u van De Hart&Vaatgroep de informatie of adviezen die u nodig had?	34,23	1,99	0,68
76	Heeft een zorgverlener u geholpen met het aanvragen of verkrijgen van hulpmiddelen of voorzieningen? (bijvoorbeeld traplift, scootmobiel, rollator, thuiszorg of vervoersvoorzieningen)	66,82	2,80	0,02
77	Sprak een zorgverlener met u over de mogelijkheid van extra hulp en begeleiding?	84,80	2,39	2,03
79	Had deze zorgverlener aandacht voor uw emoties in verband met hartfalen?	44,29	2,56	1,14
80	Had deze zorgverlener aandacht voor uw partner of familieleden?	50,88	2,51	1,28
81	Gaf deze zorgverlener u advies over hoe u met hartfalen zo goed mogelijk kunt functioneren? (bijvoorbeeld over het uitvoeren van dagelijkse bezigheden, aan het werk blijven)	50,62	3,01	1,53
82	Had deze zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?	18,92	3,66	0,69
83	Had u één vast contactpersoon waar u met uw vragen over hartfalen terecht kon?	58,28	2,98	1,74
84	Was uw contactpersoon overdag goed te bereiken? (telefonisch of per e-mail)	7,14	3,46	0,25
85	Waren uw zorgverleners buiten kantooruren ('s avonds, 's nachts, en in het weekend) telefonisch bereikbaar voor spoedgevallen?	36,44	3,63	1,32
87	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	15,20	3,43	0,52
88	Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	7,20	3,51	0,24
89	Werden uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	18,89	3,36	0,64
90	Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	17,24	3,55	0,61



CQ-index Hartfalen

Ervaringen met de zorg voor hartfalen

Versie 1.1

September 2010

Deze vragenlijst gaat over ervaringen met de zorg voor hartfalen. Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld door de geadresseerde.

Deze specifieke CQ-index is ontwikkeld door het NIVEL. De vragenlijst is tot stand gekomen in samenwerking met De Hart&Vaatgroep, Centrum klantervaring Zorg, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie, Landelijk overleg Maatschappelijk werkers Hartrevalidatie, Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, Nederlandse Vereniging van Diëtisten, Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaatverpleegkundigen, Vereniging Hart- Vaat- en Longfysiotherapie, Stichting Miletus en zorgverzekeraars Achmea en Agis.

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

TOELICHTING

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de zorg bij hartfalen. Wij stellen het zeer 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.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ 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 van uw keuze of uw antwoord in blokletters op te schrijven in de daarvoor bestemde ruimte. Uw antwoorden worden met behulp van een computer ingelezen. Kruisjes en antwoorden 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.
- ◆ Soms mag u een bepaalde vraag of groep vragen in deze vragenlijst overslaan. 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 (verkeerd ingevuld)
 - Ja

INTRODUCTIE

Hartfalen is een aandoening waarbij de pompwerking van het hart is verminderd. Dit kan leiden tot kortademigheid en vermoeidheid, in rust of bij inspanning.

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u voor hartfalen heeft ontvangen in de afgelopen 12 maanden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om onderzoek en diagnostiek in het ziekenhuis, behandeling, controles, gebruik van medicijnen en begeleiding.

1. Wanneer is bij u hartfalen vastgesteld door een arts?

- Ik heb geen hartfalen → **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.**
- Minder dan 12 maanden geleden
- Tussen 1 en 5 jaar geleden
- Tussen 5 en 10 jaar geleden
- Tussen 10 en 15 jaar geleden
- Meer dan 15 jaar geleden
- Weet ik niet (meer)

2. Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg ontvangen voor hartfalen? (onderzoek, behandeling, medicijnen, begeleiding)

- Nee → **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

3. Welke gevolgen heeft uw hartfalen voor uw dagelijks functioneren? (één antwoord mogelijk)

- Geen last van kortademigheid of vermoeidheid
- Kortademigheid of vermoeidheid bij normale lichamelijke activiteit
- Kortademigheid of vermoeidheid bij geringe inspanning
- Kortademigheid of vermoeidheid bij elke inspanning en in rust

4. Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad vanwege hartfalen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Cardioloog
- Hartfalenverpleegkundige
- Verpleegkundig specialist
- Huisarts
- Apotheker/assistent
- Internist
- Fysiotherapeut
- Diëtist
- Maatschappelijk werker
- Psycholoog
- Psychiater
- Ergotherapeut
- Revalidatiearts
- Thuiszorgmedewerker
- Bedrijfsarts
- Praktijkondersteuner
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. Heeft u in de afgelopen 12 maanden onderzoeken of tests gehad vanwege hartfalen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee → *ga door naar vraag 7*
- Ja, meten van de bloeddruk
- Ja, bloedonderzoek
- Ja, ECG (hartfilm)
- Ja, echocardiografie (echo van het hart)
- Ja, inspanningstest (bijvoorbeeld fiets- of looptest)
- Ja, ICD controle (interne defibrillator)
- Ja, anders namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

6. Werden de uitslagen met u besproken?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Niet van toepassing, er zijn nog geen uitslagen

MEDISCHE ZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de zorg voor hartfalen in de afgelopen 12 maanden op de polikliniek van een ziekenhuis of in de huisartsenpraktijk. Over de cardioloog, de internist of hartfalenverpleegkundige in het ziekenhuis. Of over de huisarts, praktijkondersteuner of hartfalenverpleegkundige in de huisartspraktijk. De medische zorg bestaat uit het voorschrijven van medicijnen, controles en het geven van voorlichting en adviezen in verband met hartfalen.

7. **Met welke zorgverlener heeft u in de afgelopen 12 maanden het meest contact gehad vanwege behandeling en controle van uw hartfalen?** (één antwoord mogelijk)

- Cardioloog
- Internist
- Hartfalenverpleegkundige in het ziekenhuis
- Huisarts
- Praktijkondersteuner in de huisartspraktijk
- Hartfalenverpleegkundige in de huisartspraktijk
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan over de zorgverlener met wie u in de afgelopen 12 maanden het meest contact heeft gehad vanwege hartfalen.

8. **Had de zorgverlener genoeg tijd voor u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

9. **Nam de zorgverlener u serieus?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

10. **Legde de zorgverlener dingen op een begrijpelijk manier uit?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

11. **Werd u door de zorgverlener geïnformeerd over het vermoedelijke verloop van hartfalen?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

12. **Gaf de zorgverlener u informatie over de verschillende behandelmogelijkheden voor hartfalen?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

13. **Hield de zorgverlener rekening met uw wensen en behoeften? (wat u wilt en nodig heeft)**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

14. **Liet de zorgverlener u meebeslissen over de behandeling die u kreeg voor hartfalen?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

15. **Kon u de zorgverlener vragen stellen als u iets wilde weten?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

16. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

17. **Werden uw partner of familieleden betrokken bij de behandeling?**

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Niet van toepassing

18. **Sprak de zorgverlener met u over hoe u met hartfalen kunt omgaan in het dagelijks leven?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
19. **Heeft de zorgverlener afspraken met u gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
 - Weet ik niet (meer)
20. **Welk cijfer geeft u deze zorgverlener? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- 0 Heel erg slechte zorgverlener
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Uitstekende zorgverlener

ZIEKENHUISOPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met opname(s) in een ziekenhuis vanwege hartfalen in de afgelopen 12 maanden. De vragen gaan over opname in verband met plotselinge verergering van klachten en over ingrepen en operaties vanwege hartfalen.

21. **Werd u de afgelopen 12 maanden opgenomen in een ziekenhuis vanwege hartfalen?**
- Nee → *ga door naar vraag 38*
 - Ja

22. **Werd u in de afgelopen 12 maanden in een ziekenhuis opgenomen vanwege plotselinge verergering van klachten?**
- Nee → *ga door naar vraag 25*
 - Ja

23. **Hoe is hulp ingeschakeld toen uw klachten plotseling verergerden?**
- Contact opgenomen met de huisarts of huisartsenpost
 - Contact opgenomen met de specialist of hartfalenpoli
 - 112 gebeld
 - Met eigen vervoer naar het ziekenhuis gegaan

24. **Kon u toen snel in het ziekenhuis terecht?**
- Nee
 - Ja

25. **Werd u de afgelopen 12 maanden opgenomen in het ziekenhuis vanwege operaties of ingrepen in verband met hartfalen? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- Nee → *ga door naar vraag 30*
 - Ja, er is een pacemaker geplaatst
 - Ja, er is een ICD geplaatst (interne defibrillator)
 - Ja, ik ben gedotterd
 - Ja, ik kreeg een bypass operatie
 - Ja, ik kreeg een hartklep operatie
 - Ja, ik kreeg een harttransplantatie
 - Ja, andere ingreep, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Als u in de afgelopen 12 maanden meerdere operaties of ingrepen onderging vanwege hartfalen, vult u dan de volgende vragen in voor uw laatste ziekenhuisopname.

26. **Is verteld wat er tijdens de operatie of ingreep precies ging gebeuren?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal

27. **Heeft de arts u verteld wat de risico's van de operatie of ingreep waren?**

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

28. **Is afgesproken bij welke zorgverlener u met vragen terecht kunt na de opname?**

- Nee
- Ja

29. **Is afgesproken welke zorgverlener de controles uitvoert na de opname?**

- Nee
- Ja

Als u in de afgelopen 12 maanden meerdere keren bent opgenomen in het ziekenhuis, vult u dan de volgende vragen in voor uw laatste ziekenhuisopname in de afgelopen 12 maanden.

30. **Waren de artsen en verpleegkundigen op de hoogte van uw medische gegevens?**

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

31. **Hadden de verpleegkundigen voldoende kennis over hartfalen?**

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

32. **Kreeg u tijdens de ziekenhuisopname informatie over een hartrevalidatie programma?**

- Nee
- Ja

33. **Kreeg u na ontslag uit het ziekenhuis zo snel als u wilde een controle- of vervolgspraak?**

- Nee
- Ja

34. **Welke controle- of vervolgspraak werd gemaakt?**

- Een afspraak op de polikliniek
- Een afspraak bij mij thuis
- Een afspraak bij de huisarts
- Een afspraak voor telefonische controle

35. **Is er na uw opname in het ziekenhuis een overzicht van de voorgeschreven medicijnen naar uw eigen apotheker gestuurd, of heeft u een overzicht meegekregen?**

- Nee
- Ja, ik kreeg een overzicht mee
- Ja, een overzicht naar de apotheker
- Ja, een overzicht naar de apotheker en ik kreeg een overzicht mee
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing, ik heb geen nieuwe medicijnen gekregen

36. **Welk cijfer geeft u dit ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**

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

37. **Zou u dit ziekenhuis bij andere patiënten met hartfalen aanbevelen?**

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

MEDICIJNEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met medicijnen voor hartfalen, de zorgverlener die medicijnen voorschreef en de apotheek in de afgelopen 12 maanden.

38. **Is de hoeveelheid medicijnen die u gebruikt vanwege hartfalen voor u een probleem?**
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
39. **Is besproken op welke momenten u de verschillende medicijnen mag innemen? (tijdstippen en doses, dus het inname schema)**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
40. **Kreeg u uitleg over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor hartfalen?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
41. **Heeft een zorgverlener met u besproken of uw medicijnen nog voldoende effect hebben?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
 - Weet ik niet (meer)
42. **Heeft een zorgverlener met u afspraken gemaakt over wanneer u de dosering van de plastabletten mag aanpassen?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
 - Weet ik niet (meer)
 - Niet van toepassing, ik gebruik geen plastabletten

43. **Heeft de apotheker/assistent veranderingen in uw medicijnen met u besproken? (bijvoorbeeld na ziekenhuisopname)**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, er waren geen veranderingen
44. **Kreeg u wel eens andere medicijnen dan de medicijnen die u verwacht had, zonder dat het met u was overlegd? (bijvoorbeeld een ander merk of een andere verpakking)**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Weet ik niet (meer)

LEEFREGELS EN ADVIEZEN

De volgende vragen gaan over instructies en adviezen over leefregels (uw zout- en vochtgebruik en wegen), voeding en bewegen in de afgelopen 12 maanden.

45. **Is bij controle(s) gevraagd naar uw zoutgebruik?**
- Nee
 - Ja
46. **Is bij controle(s) gevraagd naar uw vochtgebruik?**
- Nee
 - Ja
47. **Is bij controle(s) gevraagd of u zich dagelijks weegt?**
- Nee
 - Ja
48. **Kreeg u schriftelijke informatie over leefregels? (zoutgebruik, vochtgebruik, wegen)**
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)

49. Voert u thuis zelf controles uit door uw waardes (bloeddruk, gewicht) te registreren en door te geven aan uw zorgverlener(s)?

- Nee
- Ja, met telemedicine (gegevensuitwisseling via internet, bijvoorbeeld Health Buddy)
- Ja, met een dagboek of registratieformulier
- Ja, anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

50. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen van een zorgverlener over voeding? (zo ja, meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee → ga door naar vraag 53
- Ja, van de diëtist
- Ja, van de praktijkondersteuner
- Ja, van een andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

51. Sloten de voedingsadviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?

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

52. Had de zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?

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

53. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen van een zorgverlener over bewegen?

- Nee → ga door naar vraag 55
- Ja

54. Sloten de beweegadviezen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?

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

55. Heeft u in de afgelopen 12 maanden deelgenomen aan een hartfalen trainingsprogramma onder begeleiding? (bijvoorbeeld fitness of zwemmen)

- Nee → ga door naar vraag 58
- Ja, in een revalidatiecentrum
- Ja, in een ziekenhuis
- Ja, in een fysiotherapiepraktijk in de buurt
- Ja, in een fitnesscentrum in de buurt
- Ja, ergens anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

56. Was het trainingsprogramma aangepast aan uw wensen en mogelijkheden?

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

57. Had de begeleider voldoende kennis over hartfalen?

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

ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met voorlichting en extra ondersteuning en begeleiding in de afgelopen 12 maanden. Bijvoorbeeld over contact met lotgenoten of een patiëntenvereniging, of gesprekken met een psycholoog of maatschappelijk werker over de gevolgen van hartfalen in uw dagelijks leven.

58. Kreeg u informatie over omgaan met hartfalen? (bijvoorbeeld een cursus, voorlichting)

- Nee
- Ja

59. Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw partner of familieleden?

- Nee
- Ja
- Niet van toepassing

60. Kreeg u informatie over lotgenotencontact?

- Nee
- Ja

61. Kreeg u informatie over patiëntenverenigingen voor mensen met hartfalen? (bijvoorbeeld folders of website)

- Nee
- Ja

62. Heeft een zorgverlener u geholpen met het aanvragen of verkrijgen van hulpmiddelen of voorzieningen? (bijvoorbeeld traplift, scootmobiel, rollator, thuiszorg of vervoersvoorzieningen)

- Nee
- Ja
- Niet van toepassing, ik had geen hulpmiddel of voorzieningen nodig

63. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met een zorgverlener voor deze ondersteuning en begeleiding?

- Nee → *ga door naar vraag 68*
- Ja, met een psycholoog
- Ja, met een maatschappelijk werker
- Ja, met een andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan over de zorgverlener met wie u het meest contact had in de afgelopen 12 maanden voor ondersteuning en begeleiding.

64. Had deze zorgverlener aandacht voor uw emoties in verband met hartfalen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

65. Had deze zorgverlener aandacht voor uw partner of familieleden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing, ik heb geen partner of familieleden

66. Gaf deze zorgverlener u advies over hoe u met hartfalen zo goed mogelijk kunt functioneren? (bijvoorbeeld over het uitvoeren van dagelijkse bezigheden, aan het werk blijven)

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

67. Had deze zorgverlener voldoende kennis over hartfalen?

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

ORGANISATIE VAN DE ZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de organisatie van de zorg en de samenwerking tussen zorgverleners waar u in de afgelopen 12 maanden mee te maken had voor hartfalen (bijvoorbeeld de huisarts, apotheker, cardioloog of hartfalenverpleegkundige).

68. Had u één vast contactpersoon waar u met uw vragen over hartfalen terecht kon?

- Nee → *ga door naar vraag 70*
- Ja, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

69. Was uw contactpersoon overdag goed te bereiken? (telefonisch of per e-mail)

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing, ik heb geen contact gezocht

70. Waren uw zorgverleners buiten kantooruren ('s avonds, 's nachts, en in het weekend) telefonisch bereikbaar voor spoedgevallen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing, ik heb niet gebeld voor spoedgevallen

71. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met verschillende zorgverleners voor uw hartfalen?

- Nee → ga door naar vraag 76
- Ja

72. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

73. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

74. Werden uw gegevens doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet

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

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

ALGEMEEN OORDEEL OVER HARTFALENZORG

76. Welk cijfer geeft u aan de totale zorg die u krijgt voor hartfalen?

Een 0 betekent heel slecht. Een 10 betekent uitstekend.

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

OVER UZELF

77. Hieronder staat een aantal uitspraken over zelfzorg bij hartfalen.

Het is de bedoeling dat u de vragen beantwoordt door het vakje aan te kruisen dat aangeeft in hoeverre de uitspraak op u van toepassing is. Zoals u kunt zien zijn er verschillende antwoordmogelijkheden die tussen de 'helemaal mee eens' (1) en 'helemaal mee oneens' (5) kunnen vallen. Wilt u voor elk van onderstaande vragen antwoord geven?

	<i>helemaal mee eens</i>	<i>mee eens</i>	<i>niet mee eens, niet mee oneens</i>	<i>mee oneens</i>	<i>helemaal mee oneens</i>
Ik weeg mezelf iedere dag	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Als ik toenemend kortademig word, neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Als mijn benen/voeten dikker worden dan gewoonlijk, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Als ik binnen een week meer dan 2 kilo in gewicht aankom, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Ik beperk de hoeveelheid vocht die ik drink (ik drink niet meer dan 1½-2½ liter per dag)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Als ik me toenemend vermoeid voel, dan neem ik contact op met mijn dokter of verpleegkundige	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Ik eet zoutbeperkt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Ik neem mijn medicatie zoals voorgeschreven	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Ik doe regelmatig aan lichaamsbeweging	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

78. Wat is uw leeftijd?

- 18 t/m 24 jaar
- 25 t/m 34 jaar
- 35 t/m 44 jaar
- 45 t/m 54 jaar
- 55 t/m 64 jaar
- 65 t/m 74 jaar
- 75 t/m 84 jaar
- 85 jaar of ouder

79. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

81. Heeft u naast hartfalen nog een andere ziekte of aandoening? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, andere hart- of vaatziekten
- Ja, COPD of andere longziekte
- Ja, diabetes (suikerziekte)
- Ja, hoge bloeddruk
- Ja, reuma / reumatoïde artritis
- Ja, kwaadaardige aandoening of kanker
- Ja, andere ziekte of aandoening, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

82. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

- 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)

83. 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)

84. 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)

85. 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)

86. Welke taal praat u thuis het meest?

- Nederlands
- Fries
- Nederlands dialect
- Indonesisch
- Sranan (Surinaams)
- Marokkaans-Arabisch
- Turks
- Duits
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

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

- Ja
- Nee → *ga door naar vraag 89*

88. 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)

89. We willen de vragenlijst blijven verbeteren. We horen dan ook graag wat u van de vragenlijst vindt. Mist u iets in deze vragenlijst? Of heeft u nog opmerkingen of tips? Dan kunt u dat hieronder opschrijven.

(a.u.b. in blokletters)

HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST

Graag deze lijst opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig.