



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

CQ-index Radiotherapie

**Psychometrische eigenschappen en discriminerend vermogen van een
vragenlijst voor het meten van de kwaliteit van radiotherapeutische zorg
vanuit patiëntenperspectief**

C.A. Zuizewind
M. Hendriks
L. van der Hoek
A.M.C. Plass

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

ISBN 978-94-6122-244-2

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2014 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Managementsamenvatting

De ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg zijn zeer positief. Dat geldt voor alle radiotherapeutische centra in Nederland. Gevonden verschillen in de door patiënten ervaren zorg tussen de centra zijn het beste te duiden als het verschil tussen ‘heel goed’ en ‘bijzonder goed’. Verbeterpotentieel, om de radiotherapeutische zorg in Nederland nog beter te laten aansluiten bij de wensen van patiënten, ligt op het gebied van goede informatievoorziening over keuzemogelijkheden ten aanzien van de bestralingsbehandeling en keuzevrijheid in het tijdstip van de bestralingen. Dit blijkt uit onderzoek met de CQ-index Radiotherapie, een vragenlijst voor het betrouwbaar en valide meten van de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief.

Achtergrond

Radiotherapie vormt samen met chirurgie en chemotherapie 1 van de 3 belangrijkste behandelmethoden bij kanker. Het merendeel van de radiotherapeutische centra evalueert reeds de door hen geboden zorg via vragenlijstonderzoek. Er bestaat echter geen uniformiteit in de methode en analyses van deze evaluaties. De NVRO (Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie) heeft daarom het initiatief genomen tot de ontwikkeling van een gestandaardiseerde vragenlijst: de CQ-index Radiotherapie. De toepassing van 1 gestandaardiseerd meetinstrument vergroot de vergelijkbaarheid van patiëntenervaringen met de radiotherapeutische zorg. Dit kan een extra impuls opleveren voor het landelijke kwaliteitsbeleid van de sector en de afzonderlijke radiotherapeutische centra. Daarnaast gaat ‘benchmarking’ binnen de sector tot de mogelijkheden behoren.

De ‘Consumer Quality Index’ (CQ-index) is de Nederlandse standaard voor het meten van de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van patiënten. In 2010 is het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) gestart met de eerste fasen van de ontwikkeling van de CQ-index Radiotherapie. Dit heeft geleid tot een eerste versie van de vragenlijst (Nijman et al., 2010). Echter: voordat de vragenlijst definitief vastgesteld en landelijk geïmplementeerd kan worden, dient deze kwantitatief uitgetest te worden.

Doel en opzet onderzoek

Op basis van cognitieve interviews en een pilotonderzoek onder patiënten van 17 van de 21 radiotherapeutische centra is de CQ-index Radiotherapie getest en geoptimaliseerd. Er deden bijna 2.000 patiënten mee aan het pilotonderzoek. Op basis van hun antwoorden zijn de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst vastgesteld. Dit wil zeggen dat

bekeken is hoe de vragenlijst wordt ingevuld: zijn er veel ontbrekende antwoorden, hoe zijn de antwoorden verdeeld, hangen antwoorden met elkaar samen? Daarnaast hebben we het discriminerend vermogen van de vragenlijst bepaald. Dit betekent het vaststellen in hoeverre de vragenlijst verschillen in prestaties tussen de radiotherapeutische centra laat zien. Tot slot tracht dit onderzoek meer inzicht te verschaffen in de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg gezien door de ogen van de patiënten.

Het onderzoek kende hiermee 4 doelstellingen:

- 1 Het vaststellen van de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Radiotherapie.
- 2 Het bepalen van het vermogen van de CQ-index Radiotherapie om verschillen te detecteren tussen de radiotherapeutische centra (discriminerend vermogen).
- 3 Het optimaliseren van de CQ-index Radiotherapie aan de hand van de resultaten uit het onderzoek naar de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen.
- 4 Het verkrijgen van meer (kwantitatief) inzicht in de concrete ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg in Nederland.

Belangrijkste resultaten

Psychometrisch eigenschappen

De CQ-index Radiotherapie heeft goede psychometrische eigenschappen. De vragen zijn duidelijk, goed te beantwoorden en van toepassing op radiotherapiepatiënten. Met de vragenlijst kunnen de ervaringen op 6 betrouwbare en goed interpreteerbare en unieke thema's gemeten worden: ontvangst op de afdeling, contact met de radiotherapeut, contact met de laboranten, informatie en communicatie, deskundigheid zorgverleners, en afronding behandeling en nazorg.

Discriminerend vermogen

Patiënten zijn over het algemeen heel positief over de radiotherapeutische zorg in Nederland. Desondanks konden we met de CQ-index Radiotherapie verschillen aantonen tussen de radiotherapeutische centra. Sommige centra scoren op bepaalde kwaliteitsaspecten net iets beter dan anderen. Maar, deze verschillen zijn het beste te duiden als verschillen tussen 'heel goed' en 'bijzonder goed'. De radiotherapeutische centra verschilden het meeste van elkaar op de keuzemogelijkheden van patiënten voor het tijdstip van de bestralingen, de ervaringen met de wachtkamer en behandelkamers en het spreken van dezelfde radiotherapeut.

Bij het vergelijken van de radiotherapeutische centra is het van belang om rekening te houden met eventuele verschillen in patiëntenpopulaties. De leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid van mensen speelden een kleine rol in de ervaringen die zij rapporteerden. Het is verstandig om bij het vergelijken van radiotherapeutische centra rekening te houden met deze patiëntkenmerken door hiervoor te corrigeren in de vergelijkingen. Dit maakt dat gevonden verschillen met meer zekerheid toegeschreven kunnen worden aan verschillen in kwaliteit van de zorg tussen de radiotherapeutische centra.

Patiënten positief over kwaliteit van de radiotherapeutische zorg

De kwaliteit van de radiotherapeutische zorg, gezien door de ogen van de patiënt, is hoog tot zeer hoog te noemen. Patiënten rapporteren over het algemeen zeer positieve ervaringen met de radiotherapeutische zorg in Nederland. Dat geldt vooral voor thema's zoals de bejegening door de radiotherapeut, laboranten en andere medewerkers in het radiotherapeutisch centrum en de deskundigheid van deze zorgverleners. De radiotherapeutische zorg krijgt dan ook een zeer hoog waarderingscijfer van de patiënten; gemiddeld een 9,1 (op een schaal van 0 tot en met 10). Niet eerder werd zo'n hoog waarderingscijfer toegekend aan de zorg als we kijken naar onderzoek met de CQ-index in andere sectoren.

De emotionele en fysieke problemen waar mensen met kanker in hun dagelijks leven mee te maken krijgen, kunnen ervoor hebben gezorgd dat zij negatieve ervaringen met de zorg meer relativeren en/of dankbaarder zijn voor de hulp die zij krijgen. Eenzelfde verklaring werd gegeven voor de hoge waardering (9,0 op een schaal van 0 tot en met 10) van mensen voor ambulancepersoneel (Krol et al., 2013). Echter, kankerpatiënten kenden dergelijk hoge waarderingscijfers niet toe in CQ-index onderzoek naar oncologische zorg in het algemeen (8,1 op een schaal van 0 tot en met 10; Booij et al., 2013; www.nivel.nl) en mammacare (8,2 op een schaal van 0 tot en met 10; Damman et al., 2007). Een andere verklaring voor de zeer positieve ervaringen van patiënten met radiotherapie is dat er binnen deze sector relatief veel tijd en aandacht besteed wordt aan patiënten. De duur van een gemiddeld consult, een half uur tot een uur, is aanzienlijk langer dan consulten bij andere specialismen en er wordt veel persoonlijke aandacht gegeven tijdens de bestraling. Verder is de kwaliteit van de radiotherapie in de loop der jaren verbeterd (Gezondheidsraad, 2008), waardoor mogelijke negatieve verhalen over radiotherapie uit het verleden de huidige zorg in een extra positief daglicht stellen.

Mogelijke verbeterpunten

Verbeterpotentieel, om de zorg nog beter te laten aansluiten bij de wensen van patiënten, ligt op het gebied van goede informatievoorziening over keuzemogelijkheden ten aanzien van de behandeling en keuzevrijheid in het bepalen van het tijdstip van de bestralingen. Patiënten die minder dan 5 bestralingen kregen en patiënten die naar eigen zeggen palliatieve zorg kregen, waren minder positief over enkele kwaliteitsaspecten, waaronder de afronding van de behandeling en nazorg. De radiotherapeutische centra zouden bij het verder verbeteren van de door hen geboden zorg extra aandacht kunnen hebben voor deze groepen.

Definitieve versie CQ-index Radiotherapie

De CQ-index is na de pilot in overleg met de begeleidingscommissie nog 1 keer aangepast. Dit heeft geresulteerd in de definitieve versie van de CQ-index Radiotherapie (zie bijlage 8). De vragenlijst bestaat uit 11 modules met in totaal 60 vragen. Er is bovendien een ingekorte versie van de vragenlijst samengesteld bestaande uit 26 vragen. Deze ingekorte versie kan als module ingepast worden bij andere CQ-index metingen op

het gebied van de oncologische zorg of door individuele radiotherapeutische centra als zelfstandig meetinstrument worden gebruikt voor het genereren van verbeterinformatie.

Implementatie van de CQ-index Radiotherapie

De 17 radiotherapeutische centra die deelnamen aan het onderzoek hebben van het NIVEL een individuele terugrapportage ontvangen, waarin de ervaringen van hun patiënten zijn afgezet tegen de gemiddelde scores van alle centra die deelnamen. Ook zijn de resultaten gepresenteerd op een bijeenkomst voor radiotherapeutische centra, stichting Miletus (samenwerkingsverband van zorgverzekeraars) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Het nieuwe meetinstrument zal door de NVRO (namens de zorgverleners) samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisatie (NFK; namens de patiënten) en stichting Miletus (namens de zorgverzekeraars) worden aangemeld voor opname in het kwaliteitsregister bij het Kwaliteitsinstituut van Zorginstituut Nederland. Het is de intentie van de NVRO om de CQ-index Radiotherapie op periodieke basis uit te zetten onder alle radiotherapeutische centra in Nederland. Dit om benchmarking en kwaliteitsverbetering vanuit patiëntenperspectief mogelijk te maken. Daarnaast kunnen individuele centra (onderdelen van) de vragenlijst gebruiken voor eigen metingen. In aanvulling op de bestaande meetinstrumenten voor de kwaliteitsnormen rond materiële en personele eisen geeft dit een completer beeld van de radiotherapeutische zorg.

Een aandachtspunt bij de landelijke implementatie van de CQ-index Radiotherapie is het includeren van voldoende patiënten per centrum om benchmarking mogelijk te maken. Uit het huidige onderzoek is gebleken dat de vragenlijst hiervoor opgestuurd moet worden naar ongeveer 350 patiënten per centrum. Gezien de ervaringen in het onderzoek betekent dit dat de radiotherapeutische centra over een periode van ongeveer een half jaar patiënten zouden moeten benaderen voor het onderzoek.

Tot slot

Het huidige onderzoek heeft laten zien dat patiënten zeer positieve ervaringen hebben met de radiotherapeutische zorg in Nederland. Om deze hoge kwaliteit te kunnen vasthouden, is het van belang om de radiotherapeutische zorg ook in de toekomst te blijven evalueren vanuit het patiëntenperspectief. De CQ-index Radiotherapie is hiervoor een betrouwbaar en valide meetinstrument, dat bovendien breed gedragen wordt door verschillende partijen uit het radiotherapeutische veld.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Managementsamenvatting | 3 |
| Voorwoord | 11 |
| 1 Inleiding | 13 |
| 1.1 Radiotherapeutische zorg in Nederland | 13 |
| 1.2 De CQ-index: kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt | 14 |
| 1.3 CQ-index Radiotherapie: de ontwikkelingsfasen | 14 |
| 1.3.1 Ontwikkelingsfasen 1 en 2 | 15 |
| 1.3.2 Het huidige onderzoek : ontwikkelingsfasen 3 en 4 | 15 |
| 1.4 Opzet van het rapport | 16 |
| 2 Methode | 17 |
| 2.1 Cognitieve test | 17 |
| 2.2 Ontwikkeling belangenvragenlijst | 18 |
| 2.3 Werving radiotherapeutische centra | 18 |
| 2.4 Steekproeftrekking | 19 |
| 2.5 Dataverzameling ervaringenvragenlijst | 19 |
| 2.6 Dataverzameling belangenvragenlijst | 20 |
| 2.7 Statistische analyses | 20 |
| 2.7.1 Data-invoer en opschoning | 20 |
| 2.7.2 Beschrijvende analyses en responsanalyse | 21 |
| 2.7.3 Psychometrische analyses | 21 |
| 2.7.4 Onderzoek discriminerend vermogen | 23 |
| 2.8 Belangvragenlijst | 25 |
| 2.9 Herziening vragenlijst | 26 |
| 3 Cognitieve validatie | 27 |
| 3.1 Achtergrondkenmerken deelnemers | 27 |
| 3.2 Resultaten cognitieve interviews | 27 |
| 3.3 Herziening vragenlijst | 28 |
| 3.4 Pilotversie CQ-index Radiotherapie | 29 |
| 4 Resultaten psychometrisch onderzoek | 31 |
| 4.1 Verloop werving en dataverzameling | 31 |
| 4.2 Respons en opschoning | 31 |
| 4.3 Responsanalyse | 34 |
| 4.4 Beschrijving achtergrondkenmerken respondenten | 35 |
| 4.4.1 Vergelijking achtergrondkenmerken per benaderingswijze | 37 |
| 4.5 Representativiteit ten opzichte van onderzoekspopulatie | 38 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 4.6 | Psychometrische eigenschappen | 40 |
| 4.6.1 | Non-respons per item | 40 |
| 4.6.2 | Scheefheid per item | 40 |
| 4.6.3 | Inter-item analyses | 41 |
| 4.6.4 | Schaalconstructie | 41 |
| 5 | Resultaten discriminerend vermogen | 45 |
| 5.1 | Multilevel analyses en case-mix correcties | 45 |
| 5.1.1 | Gemiddelde scores voor en na correctie voor case-mix variabelen | 48 |
| 5.2 | Sterrenindeling | 49 |
| 5.3 | Invloed van de steekproefgrootte | 50 |
| 6 | Resultaten belangenvragenlijst | 51 |
| 6.1 | Respons en opschoning | 51 |
| 6.2 | Achtergrondkenmerken respondenten belangenvragenlijst | 51 |
| 6.3 | Belangscores | 54 |
| 7 | Herziening vragenlijst op basis van pilotonderzoek | 57 |
| 7.1 | Herziening op basis van item- en schaalanalyses | 57 |
| 7.1.1 | Planning en organisatie | 57 |
| 7.1.2 | Ontvangst op de afdeling | 59 |
| 7.1.3 | Contact met de radiotherapeut | 60 |
| 7.1.4 | Contact met de laboranten | 61 |
| 7.1.5 | Informatie en communicatie | 61 |
| 7.1.6 | Deskundigheid zorgverleners | 64 |
| 7.1.7 | Samenwerking en afstemming zorg | 65 |
| 7.1.8 | Afronding behandeling en nazorg | 65 |
| 7.1.9 | Totale beoordeling | 66 |
| 7.2 | Herziening op basis van opmerkingen van respondenten | 67 |
| 7.3 | CQ-index Radiotherapie: definitieve versie | 68 |
| 7.3.1 | Ingekorte module CQ-index Radiotherapie | 68 |
| 8 | Ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg | 69 |
| 8.1 | Gemiddelde scores per schaal en vraag | 69 |
| 8.2 | Ervaringen met de radiotherapeutische zorg per kwaliteitsaspect | 70 |
| 8.2.1 | Bereikbaarheid | 70 |
| 8.2.2 | Wachtruimte en behandelkamers | 70 |
| 8.2.3 | Contact met de zorgverleners in het radiotherapiecentrum | 70 |
| 8.2.4 | Informatievoorziening | 71 |
| 8.2.5 | Deskundigheid zorgverleners | 72 |
| 8.2.6 | Samenwerking en afstemming zorg | 72 |
| 8.2.7 | Afronding behandeling en nazorg | 73 |
| 8.2.8 | Algemeen oordeel radiotherapeutische zorg | 73 |
| 8.2.9 | Verbeterscores | 73 |
| 8.3 | Verschillen in ervaring tussen subgroepen patiënten | 75 |
| 8.3.1 | Doel van de behandeling | 75 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 8.3.2 | Aantal bestralingen | 76 |
| 8.3.3 | Benaderingswijze respondent | 78 |
| 9 | Samenvatting en discussie | 81 |
| 9.1 | Samenvatting resultaten ontwikkeltraject | 81 |
| 9.1.1 | Psychometrisch onderzoek | 81 |
| 9.1.2 | Onderzoek discriminerend vermogen | 81 |
| 9.1.3 | Definitieve versie CQ-index Radiotherapie | 82 |
| 9.1.4 | Ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg | 82 |
| 9.2 | Discussie | 83 |
| 9.2.1 | Positieve ervaringen met de zorg | 83 |
| 9.2.2 | Beperkt discriminerend vermogen | 84 |
| 9.2.3 | Representativiteit van de steekproef | 85 |
| 9.3 | Implementatie van de CQ-index Radiotherapie | 86 |
| 9.3.1 | Benodigd aantal respondenten | 86 |
| 9.3.2 | Methode van dataverzameling | 86 |
| 9.4 | Tot slot | 87 |
| | Literatuur | 89 |
| | Bijlagen: | |
| Bijlage 1 | Leden van de projectgroep | 91 |
| Bijlage 2 | Ervaringenvragenlijst pilotonderzoek | 93 |
| Bijlage 3 | Belangenvragenlijst pilotonderzoek | 105 |
| Bijlage 4 | Gemiddelde schaalscores op losse vragen, voor en na correctie voor case-mix variabelen | 117 |
| Bijlage 5 | Sterrenindeling radiotherapeutische centra op losse vragen, voor en na correctie voor case-mix variabelen | 119 |
| Bijlage 6 | Gemiddelde reliability en benodigd aantal respondenten per losse vraag | 121 |
| Bijlage 7 | Verbeterscores | 123 |
| Bijlage 8 | Definitieve versie ervaringenvragenlijst CQ-index Radiotherapie | 127 |
| Bijlage 9 | Ingekorte versie CQ-index Radiotherapie | 139 |

Voorwoord

Dit rapport beschrijft de laatste 2 fasen van het ontwikkeltraject van een nieuwe CQ-index; de CQ-index Radiotherapie. Deze vragenlijst meet de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg vanuit het perspectief van patiënten. Het onderzoek beschreven in dit rapport geeft inzicht in de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van de CQ-index Radiotherapie.

De ontwikkeling van de CQ-index Radiotherapie en het pilotonderzoek werden mogelijk gemaakt door subsidie van KWF Kankerbestrijding. Het project is uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (Nvro).

Daarnaast zijn veel verschillende mensen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de CQ-index Radiotherapie. Patiënten hebben meegedacht over wat voor hen goede kwaliteit van zorg betekent, en velen hebben de moeite genomen om de vragenlijst te beantwoorden. Daarnaast hebben de leden uit de begeleidingscommissie (radiotherapeuten, radiotherapeutisch laboranten en andere werknemers van radiotherapeutische centra, vertegenwoordigers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisatie, stichting Miletus en stichting DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) een grote bijdrage geleverd aan de totstandkoming van de vragenlijst. Het merendeel van de radiotherapeutische centra heeft zich ingespannen voor de steekproeftrekking en dataverzameling. Wij willen iedereen hartelijk danken voor deze bijdrage.

NIVEL
Utrecht, april 2014

1 Inleiding

Kiezen op basis van kwaliteit staat centraal binnen het huidige overheidsbeleid voor de Nederlandse gezondheidszorg. Hiervoor is inzicht in en transparantie over de prestaties van zorgaanbieders noodzakelijk. Naast objectieve prestatie-indicatoren naar bijvoorbeeld effectiviteit, veiligheid en kosten, worden de ervaringen van zorggebruikers steeds vaker gezien als informatiebron om kwaliteit vast te stellen. Om de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van zorggebruikers op een gestandaardiseerde manier te meten wordt in Nederland gebruik gemaakt van ‘Consumer Quality Index’ (CQ-index) vragenlijsten. De CQ-index is een wetenschappelijk gefundeerde methodiek voor het meten van ervaringen van zorggebruikers die breed wordt gedragen en in Nederland algemeen is geaccepteerd. In dit rapport beschrijven we de ontwikkeling van een ‘Consumer Quality Index’ voor de radiotherapeutische zorg: de CQ-index Radiotherapie.

1.1 Radiotherapeutische zorg in Nederland

Radiotherapie vormt samen met chirurgie en chemotherapie 1 van de 3 belangrijkste behandelmethoden bij kanker. Ongeveer 50% van de patiënten met kanker ontvangt radiotherapeutische zorg (Gezondheidsraad, 2008) en jaarlijks worden ongeveer 50.000 kankerpatiënten bestraald (www.nfk.nl). Radiotherapie bestaat uit meerdere bestralingssessies en deze sessies zijn gepland volgens een exacte tijdsplanning. De behandeling bestaat voor de grote meerderheid van de radiotherapiepatiënten uit uitwendige bestralingen. Patiënten hebben te maken met diverse zorgverleners binnen een radiotherapiecentrum, waaronder de radiotherapeut-oncoloog en meerdere radiotherapeutisch laboranten.

Vanwege de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) was het uitvoeren van bestralingsbehandelingen voor kankerpatiënten slechts voorbehouden aan een beperkt aantal centra in Nederland. Vanaf 1 januari 2012 wordt de regulering van de capaciteit en spreiding van de radiotherapeutische centra echter niet langer bepaald door de overheid (VWS, 2012). Dit vraagt om een hernieuwde aanpak in kwaliteitstoetsing en de formulering van kwaliteitsnormen gedragen door het radiotherapeutische veld. De Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) heeft in 2012 kwaliteitsnormen vastgesteld. Deze normen omvatten materiële en personele eisen en worden gedragen door diverse partijen zoals het ministerie van VWS, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en zorgverzekeraars (NVRO, 2013).

Gestandaardiseerde kwaliteitsnormen vanuit het perspectief van patiënten ontbraken tot op heden. Het merendeel van de radiotherapeutische centra evalueert de geleverde zorg

door via vragenlijstonderzoek de patiënttevredenheid te meten. Er bestaat echter geen uniformiteit in de methode en analyses van deze evaluaties, waardoor vergelijking en benchmarking niet mogelijk is. Inzicht in de prestaties van de radiotherapeutische centra vanuit het perspectief van de patiënt kan een belangrijke stimulans geven aan het kwaliteitsbeleid van de NVRO, en daarmee de radiotherapeutische zorg in Nederland. De NVRO heeft daarom het initiatief genomen tot de ontwikkeling van een gestandaardiseerde vragenlijst, die ingezet kan worden voor benchmarking en kwaliteitsverbetering: de CQ-index Radiotherapie.

1.2 De CQ-index: kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt

De CQ-index is een wetenschappelijke, gestandaardiseerde methode om de ervaringen van zorggebruikers met de gezondheidszorg in kaart te brengen en te vergelijken (Koopman et al., 2011). Een CQ-index bestaat uit 2 onderdelen: een ervaringenvragenlijst en een belangenvragenlijst. Met de ervaringenvragenlijst worden de ervaringen van patiënten met de zorg in kaart gebracht. Daarnaast wordt, tijdens het CQI-ontwikkeltraject, met de belangenvragenlijst uitgevraagd hoe belangrijk patiënten/cliënten bepaalde aspecten van de zorg vinden. Door de gegevens uit de ervaringenvragenlijst en de belangenvragenlijst te combineren kunnen verbetercores berekend worden, wat het mogelijk maakt om specifieke suggesties te doen voor verbeteringen in de zorg. Naast de 2 vragenlijsten bestaat een CQ-index ook uit richtlijnen over de werkwijzen van een CQ-index onderzoek en specifieke werkinstructies voor de afname van de vragenlijsten.

Er zijn momenteel al meerdere CQ-index vragenlijsten ontwikkeld op het gebied van specifieke ingrepen (bijvoorbeeld CQ-index Staaroperatie), aandoeningen (bijvoorbeeld de CQ-index Reumatoïde Artritis) en zorgaanbieders (bijvoorbeeld de CQ-index Verpleging, Verzorging en Thuiszorg). De informatie die voortkomt uit de CQ-index kan de transparantie van de prestaties van zorgaanbieders bevorderen en is daarnaast bruikbaar voor veel verschillende doeleinden en diverse partijen in de gezondheidszorg. Zo kunnen zorggebruikers met behulp van de informatie uit de CQ-index zich laten informeren over de prestaties van zorgaanbieders en een weloverwogen keuze maken tussen zorgaanbieders. Zorgaanbieders zelf kunnen de informatie uit de CQ-index aanwenden om hun zorgaanbod te evalueren, te vergelijken en te verbeteren. Daarnaast biedt de CQ-index zorgverzekeraars een leidraad bij het inkopen van zorg, en patiëntenverenigingen informatie voor belangenbehartiging. Tot slot kan de overheid informatie voortgekomen uit de CQ-index gebruiken voor monitoring en kwaliteitsbewaking.

1.3 CQ-index Radiotherapie: de ontwikkelingsfasen

Een CQ-index wordt ontwikkeld aan de hand van 4 ontwikkelingsfasen: voorbereidingsfase, constructiefase, psychometrische testfase en de test van het discriminerend vermogen (Koopman et al., 2011). Het onderzoek dat we beschrijven in

dit rapport is het vervolg op een eerder CQI-ontwikkeltraject waarbij het NIVEL, met subsidie van de NVRO een eerste conceptversie van de CQ-index Radiotherapie heeft ontwikkeld. Voor de ontwikkeling van deze conceptversie zijn de eerste 2 fasen van het CQI-ontwikkeltraject gevolgd. Binnen het huidige onderzoek zijn de laatste 2 fasen (fase 3 en 4) van het CQI-ontwikkeltraject uitgevoerd.

1.3.1 Ontwikkelingsfasen 1 en 2

In 2010 is een eerste conceptversie opgesteld van de CQ-index Radiotherapie. Met literatuuronderzoek, focusgroepgesprekken en *concept mapping* is toen onderzocht welke kwaliteitsaspecten vanuit het patiëntenperspectief onderscheiden konden worden. Het literatuuronderzoek richtte zich vooral op een inventarisatie van bestaande vragenlijsten. In 4 focusgroepgesprekken (juni 2010) werden radiotherapiepatiënten gevraagd welke onderwerpen zij van belang vonden als het gaat om kwaliteit van de radiotherapeutische zorg. In een concept mapping bijeenkomst (juni 2010) werden patiënten vervolgens gevraagd kwaliteitsaspecten van de radiotherapeutische zorg te rangschikken op mate van belang en te sorteren op samenhang. Uit het literatuuronderzoek en de gesprekken met patiënten kwamen de volgende kwaliteitsthema's naar voren: 'informatievoorziening', 'bejegening door zorgverleners', 'deskundigheid van zorgverleners', 'afspraken en wachttijden', 'toegankelijkheid van de zorg', 'samenwerking en afstemming van de zorg', 'eigen inbreng' en 'nazorg'.

Op basis van de gevonden kwaliteitsthema's en kwaliteitsaspecten is een eerste versie van de CQ-index Radiotherapie opgesteld. De vragenlijst is voorgelegd aan 10 radiotherapiepatiënten om te kijken of de vragenlijst duidelijk en volledig was. De zogeheten 'cognitieve testfase'. Hierna zijn enkele verbeteringen doorgevoerd, waaronder het verwijderen van items die niet van toepassing zijn op de radiotherapeutische zorg en het herformuleren van vraagstellingen en antwoordcategorieën. Dit heeft geresulteerd in een conceptversie van de CQ-index Radiotherapie bestaande uit 54 vragen. Een gedetailleerde beschrijving van de eerste 2 fasen van de ontwikkeling van de CQ-index Radiotherapie is te vinden in het ontwikkelingsrapport: *CQ-index module Radiotherapeutische zorg: ontwikkeling fase 1 en fase 2* (Nijman et al., 2010).

1.3.2 Het huidige onderzoek : ontwikkelingsfasen 3 en 4

In dit rapport beschrijven we de verdere ontwikkeling van de CQ-index Radiotherapie aan de hand van fase 3 en 4 uit het ontwikkeltraject van een CQ-index (Koopman., 2011). Fase 3 en 4 van het ontwikkeltraject, het onderzoek naar de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen, werden gecombineerd uitgevoerd via een grootschalige meting onder patiënten van meerdere radiotherapiecentra.

De volgende onderzoeksvragen stonden daarbij centraal:

- *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Radiotherapie?’*
- *‘Wat is het onderscheidend (discriminerend) vermogen van de CQ-index Radiotherapie?’*
- *‘Hoe kan de CQ-index Radiotherapie, op basis van de resultaten uit de kwantitatieve testfase, verder geoptimaliseerd worden?’*

Een ander belangrijk doel van het onderzoek was het in kaart brengen van de concrete ervaringen van kankerpatiënten met betrekking tot de radiotherapeutische zorg in Nederland. De volgende onderzoeksvragen werden daarbij geformuleerd:

- *‘Welke kwaliteitsaspecten van de radiotherapeutische zorg vinden kankerpatiënten het meest belangrijk?’*
- *‘Wat zijn de ervaringen van kankerpatiënten met betrekking tot de radiotherapeutische zorg in Nederland?’*

De onderzoeksvragen zijn beantwoord aan de hand van een grootschalig pilotonderzoek in de zomer van 2013 onder patiënten van de radiotherapeutische centra in Nederland. Omdat de CQ-index Radiotherapie meerdere gebruiksdoelen zal dienen, werd het project begeleid door een werkgroep met vertegenwoordigers van verschillende partijen in het radiotherapeutische veld: KWF Kankerbestrijding, de NVRO, de NFK, radiotherapeuten en andere vertegenwoordigers uit verschillende radiotherapeutische centra, stichting Miletus en stichting DICA (zie bijlage 1).

1.4 Opzet van het rapport

Dit rapport beschrijft de ontwikkeling en optimalisatie van de CQ-index Radiotherapie. In het volgende hoofdstuk worden de gebruikte methoden en de opzet van het pilotonderzoek nader toegelicht. Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van de cognitieve testfase die plaatsvond voorafgaand aan het pilotonderzoek. In hoofdstuk 4, 5 en 6 worden de resultaten van, respectievelijk, het psychometrisch onderzoek, het onderzoek naar het discriminerend vermogen en de belangenvragenlijst besproken. Hoofdstuk 7 beschrijft de herziening van de vragenlijst en in hoofdstuk 8 wordt verslag gedaan van de ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg. Tot slot worden de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek in hoofdstuk 9 samengevat en bediscussieerd.

2 Methode

Om de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen vast te stellen is de CQ-index Radiotherapie kwantitatief getest. Er heeft een pilotonderzoek plaatsgevonden onder patiënten van radiotherapeutische centra in heel Nederland. In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de voorbereidingen voor het onderzoek, de opzet van het onderzoek en de gebruikte methoden.

2.1 Cognitieve test

In een vorig onderzoek is de eerste conceptversie van de CQ-index Radiotherapie ontwikkeld (Nijman et al, 2011; zie paragraaf 1.3.1). Via interviews met 10 radiotherapiepatiënten is toen gekeken of de vragenlijst duidelijkheid, goed te beantwoorden en volledig is. Dit soort interviews worden ‘cognitieve interviews’ genoemd. Vragen die niet duidelijk of goed te beantwoorden waren, werden aangepast. Om te kijken of de verbeteringen succesvol waren, is binnen dit onderzoek een nieuwe ronde interviews gehouden met 8 radiotherapiepatiënten uit het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (AvL-NKI). Ook vroegen we de begeleidingscommissie om de vragenlijst nog eens kritisch te bekijken voordat de pilot van start ging.

De deelnemers aan de interviews zijn via een persoonlijke uitnodiging van een radiotherapeut uit het AvL-NKI gevraagd deel te nemen aan een interview. Alle deelnemers werden vervolgens thuis geïnterviewd. De interviews zijn semigestructureerd uitgevoerd op basis van 2 methoden voor cognitief interviewen (Buers et al., 2013). De interviewer vroeg de deelnemers steeds om de vragenlijst hardop denkend in te vullen (*think aloud* methode) en stelde, waar nodig, aanvullende vragen over antwoordkeuzes of opvallende observaties (*verbal probing* methode). De interviewer maakte tijdens het interview notities en het interview werd opgenomen. De deelnemers ontvingen na afloop van het interview een VVV-cadeaubon van 15 euro als dank voor hun deelname.

Op basis van de interviews werden problemen in de vragenlijst geïdentificeerd. Alle vragen waarbij de deelnemers problemen aangaven, of waarbij de interviewer problemen observeerde, codeerden we in een probleemcode volgens het classificatieschema van Willis (1999; zie tabel 2.1). Vervolgens deden we voorstellen voor de aanpassing van de vragenlijst. De voorgestelde wijzigingen zijn, in overleg met de begeleidingscommissie, doorgevoerd in de vragenlijst.

Tabel 2.1 Classificatieschema probleemvragen (Willis; 1999)

| cluster | subcategorieën | omschrijving |
|---------------------|---|--|
| Duidelijkheid | Formulering, technische term, vaag, gebrek aan referentieperiode | Problemen met de interpretatie of betekenis van een vraag |
| Kennis | Kennis, herinnering, berekening | Niet in staat zijn vraag te beantwoorden door ontbrekende kennis, moeite met herinnering of berekening |
| Assumpties | Onjuiste assumpties, onderliggende logica | Problemen met assumpties of onderliggende logica |
| Antwoordcategorieën | Ontbrekend, mismatch vraag – antwoord, vaag, open vraag, overlap, onlogische volgorde | Problemen met de antwoordcategorieën |
| Gevoelig | Sensitieve inhoud (algemeen), sensitieve formulering (specifiek), sociaal acceptabel | Sensitieve/ kwetsende inhoud of niet neutrale bewoording |
| Instructies | - | Problemen met instructies en/of uitleg |
| Opmaak | - | Problemen met de opmaak of volgorde van de vragen |

2.2 Ontwikkeling belangenvragenlijst

Na het vaststellen van de pilotversie van de ervaringenvragenlijst van de CQ-index Radiotherapie werd de belangenvragenlijst opgesteld. Deze vragenlijst bestaat uit een inventarisatie van het belang dat patiënten hechten aan alle kwaliteitsaspecten uit de ervaringenvragenlijst. De belangvragen hebben de formulering ‘Wat vindt u belangrijk?’ met als antwoordcategorieën: ‘niet belangrijk’, ‘eigenlijk wel belangrijk’, ‘belangrijk’ en ‘heel erg belangrijk’.

2.3 Werving radiotherapeutische centra

Alle 21 radiotherapeutische centra in Nederland zijn door de NVRO uitgenodigd om mee te doen aan de pilot. Na deze uitnodiging ontvingen zij via het NIVEL informatiemateriaal over wat deelname inhield. Daarnaast zijn er 2 informatiebijeenkomsten gehouden waarbij de radiotherapeutische centra zijn geïnformeerd en geconsulteerd over de procedure voor de werving van patiënten en de wijze van dataverzameling. Uiteindelijk hebben 17 van de 21 centra zich aangemeld voor de pilot. Eén centrum zag af van deelname vanwege de korte termijn waarbinnen de pilot startte. Van de overige 3 radiotherapiecentra hebben we ondanks verschillende contactpogingen geen reactie op de uitnodiging ontvangen.

2.4 Steekproeftrekking

De werving van respondenten vond plaats in 17 radiotherapeutische centra in Nederland. Het streven was om per centrum 100 ingevulde vragenlijsten te krijgen. Uitgaande van een respons van ongeveer 50% vroegen we de radiotherapeutische centra om 200 patiënten te werven voor het onderzoek. De geplande wervingsperiode was 8 weken, maar werd uiteindelijk verlengd naar 11 weken.

Radiotherapiepatiënten zijn in de week van hun laatste bestraling persoonlijk uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Patiënten jonger dan 18 jaar en patiënten die maar eenmalig bestraald werden, werden uitgesloten voor het onderzoek. De patiënten zijn uitgenodigd door hun radiotherapeut, een radiotherapeutisch laborant of voorlichtingsmedewerker van het radiotherapeutisch centrum en ze kregen daarbij schriftelijke informatie over het onderzoek en een aanmeldformulier. Bij interesse in deelname vulden de patiënten hun adresgegevens en voorkeur voor benaderingswijze (per post of digitaal) in op het aanmeldformulier en stuurden het retour aan het radiotherapeutisch centrum.

Per centrum was er 1 interne coördinator die de gegevens van de aanmeldformulieren in 2 Excel-bestanden zette en de gegevens iedere week doorstuurde naar het NIVEL en DESAN, het bureau dat verantwoordelijk was voor de verzendingen van de vragenlijst. Een adresbestand met een uniek persoonsnummer, de naam, het geslacht, de wijze van benaderen en het post- of e-mailadres van de respondenten werd naar DESAN gestuurd. Een achtergrondbestand met hetzelfde unieke persoonsnummer, het geslacht en de geboortedatum werd naar het NIVEL gestuurd. We vroegen de interne coördinator daarnaast ook om, aan het einde van de werving, een bestand aan te leveren met gegevens over het totaal aantal patiënten dat in aanmerking kwam voor deelname aan het onderzoek. We vroegen daarbij om: het totale aantal patiënten dat in aanmerking kwam voor deelname, de gemiddelde leeftijd van deze groep en de verdeling naar geslacht, de vorm van kanker waarvoor bestraald is, het doel van de radiotherapie (curatief of palliatief) en het aantal bestralingen dat patiënten ondergingen.

2.5 Dataverzameling ervaringenvragenlijst

De ervaringenvragenlijst van de CQ-index Radiotherapie is van juli tot en met half oktober 2013 uitgezet. De dataverzameling is uitgevoerd door DESAN. Patiënten ontvingen uiterlijk 2 weken na aanmelding de vragenlijst met een begeleidende brief of e-mail.

De schriftelijke dataverzameling zag er als volgt uit:

- Week 0: Envelop met brief, vragenlijst, afmeldkaartje en retourenvelop aan alle genodigden
- Week 1: Bedank-/herinneringskaart naar alle genodigden
- Week 3: Envelop met brief, vragenlijst en retourenvelop aan non-respondenten

De online dataverzameling zag er als volgt uit:

- Week 0: Uitnodiging via e-mail met link naar vragenlijst op internet aan alle genodigden
- Week 1: Herinnering via e-mail met link naar vragenlijst op internet naar non-respondenten

2.6 Dataverzameling belangenvragenlijst

Vanaf wervingsweek 7 vroegen we de respondenten die de ervaringenvragenlijst online invulden of zij benaderd mochten worden voor aanvullende vragen. Deze respondenten hebben half november de belangenvragenlijst ontvangen via een e-mail met een link naar de vragenlijst op internet. Een week later werd een herinnering gestuurd naar alle non-respondenten.

2.7 Statistische analyses

2.7.1 Data-invoer en opschoning

DESAN zorgde voor de aanlevering van de definitieve databestanden aan het NIVEL. Ter controle van de kwaliteit van de invoer van de schriftelijke vragenlijsten werden 100 vragenlijsten dubbel ingevoerd en vergeleken door DESAN. Zowel het bestand voor de ervaringenvragenlijst als het bestand voor de belangenvragenlijst werden daarna opgeschoond volgens de procedure uit het Handboek CQI Ontwikkeling (Koopman et al., 2011):

- *Verwijderen van dubbele cases:*
Als een persoon tweemaal in het bestand voorkwam, werd de minst ingevulde vragenlijst verwijderd. Indien beide vragenlijsten evenveel waren ingevuld, werd de laatst naar de cliënt verstuurd vragenlijst verwijderd.
- *Verwijderen van vragenlijsten verstuurd aan mensen die overleden zijn:*
Als een vragenlijst retour kwam omdat de geadresseerde overleden was, werd deze verwijderd.
- *Verwijderen van vragenlijsten die onbestelbaar zijn:*
Vragenlijsten die retour kwamen omdat ze niet bij de geadresseerde konden worden bezorgd, werden verwijderd.
- *Verwijderen van respondenten die niet tot de doelgroep behoorden:*
Vragenlijsten van mensen die langer dan 6 maanden geleden een bestralingsbehandeling hadden afgerond (vraag 1), of langer dan 6 maanden geleden voor het laatst in het radiotherapeutisch centrum waren (vraag 8) werden verwijderd. Ook als niet duidelijk was of mensen tot de doelgroep behoorden, doordat 1 of beide vragen niet waren ingevuld, werd hun vragenlijst verwijderd.
- *Verwijderen van lege vragenlijsten:*
Vragenlijsten werden verwijderd als minder dan 5 vragen waren ingevuld.

- *Verwijderen van vragenlijsten van respondenten die de vragenlijst onvoldoende of niet zelf hebben ingevuld:*
Wanneer respondenten aangaven dat de vragen door iemand anders dan de geadresseerde waren ingevuld, of wanneer respondenten minder dan de helft van de kernvragen (vragen die door alle respondenten moeten worden ingevuld) hadden ingevuld werden deze vragenlijsten verwijderd. Ook wanneer onbekend was wat voor soort hulp respondenten kregen bij het invullen van de vragenlijst, werd hun vragenlijst verwijderd.
- *Verwijderen van vragenlijsten van respondenten die de vragen over de case-mix variabelen niet hebben beantwoord:*
De vragenlijsten van de respondenten die de vragen over leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, geslacht en aantal bestralingen niet hadden beantwoord werden verwijderd.

2.7.2 *Beschrijvende analyses en responsanalyse*

Met behulp van beschrijvende analyses en een responsanalyse werden de achtergrondkenmerken (leeftijd en geslacht) van de respondenten bekeken en vergeleken met die van de non-respondenten. Het vergelijken van de achtergrondkenmerken van de respondenten met die van de non-respondenten geeft inzicht in hoeverre er sprake is geweest van een selectiebias. Hiervoor vergeleken we de respondenten die overbleven na de opschoningsprocedure met alle patiënten die zich hadden aangemeld voor het onderzoek, maar uiteindelijk de vragenlijst niet, niet voldoende of niet zelf invulden. Daarnaast zijn ook de responsgegevens van de radiotherapeutische centra bekeken en vergeleken. Hierbij keken we of er opvallende verschillen waren in het aantal aangeleverde patiënten en het aantal respondenten dat overbleef na de verschillende stappen in de opschoningsprocedure. De vergelijkingen zijn uitgevoerd met behulp van chi-kwadraat toetsen.

2.7.3 *Psychometrische analyses*

De psychometrische eigenschappen van de CQ-index Radiotherapie zijn uitvoerig onderzocht. Hierbij keken we naar de meeteigenschappen van de items en de onderliggende schaalstructuur van de vragenlijst. Voor een uitgebreide beschrijving van de gehanteerde richtlijnen en criteria met betrekking tot de psychometrische analyses verwijzen we naar het handboek CQI Ontwikkeling (Koopman et al., 2011).

Item analyses

Het meetinstrument is eerst op itemniveau bekeken. Hierbij keken we naar de volgende aspecten:

- *Scheefheid van de verdeling van de antwoorden op de ervaringenvragen:* Als op een item 90% of meer van de antwoorden in de meest positieve categorie (= ‘altijd’, ‘ja’, of ‘geen probleem’) of in de meest negatieve categorie (= ‘nooit’, ‘nee’, ‘een groot probleem’) viel, markeerden we het item als ‘scheef verdeeld’. De ervaringen van de

respondenten zijn op deze vraag dan zo weinig verschillend dat het item niet discrimineert tussen verschillende groepen respondenten (bijvoorbeeld respondenten van verschillende centra).

- *Het aantal missende waarden (non-respons) per item*: Een groot aantal missende waarden op een item kan betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt door de respondenten of dat weinig mensen ervaring hebben met dit kwaliteitsaspect. Er wordt gesproken van een missende waarde wanneer een item onterecht niet is ingevuld, er wordt dus rekening gehouden met een eventuele voorafgaande screenervraag (een vraag om te bepalen of vervolgvragen wel/niet van toepassing zijn). Items met meer dan 5% missende waarden komen in aanmerking voor verwijdering of zouden duidelijker geformuleerd moeten worden.
- *Samenhang tussen items*: Met behulp van correlatie-analyses gingen we na hoe groot de overlap was in de antwoordpatronen tussen de verschillende items. Als er een grote overlap in antwoordpatronen is tussen 2 verschillende items en de items ook inhoudelijk over hetzelfde onderwerp gaan, dan betekent dit dat 1 van de 2 items verwijderd zou kunnen worden. De items leveren dan geen eigen (unieke) bijdrage aan het meten van het specifieke kwaliteitsthema. Een correlatiecoëfficiënt van meer dan 0,70 (ofwel een overlap van circa 50% in antwoordpatronen) wordt volgens de richtlijnen in het Handboek CQI ontwikkeling gekenmerkt als ‘verdacht’. Een correlatiecoëfficiënt van 0,85 geeft aan dat er, statistisch gezien, geen reden is om beide items te verwijderen. Eén van de items kan in zo’n geval verwijderd worden.

Factoranalyse

Om de onderliggende schaalstructuur en constructvaliditeit van de vragenlijst te bepalen voerden we factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses uit. Voorafgaand aan de factoranalyses is gekeken of werd voldaan aan de eisen voor het uitvoeren van deze statistische toetsing, zoals vastgesteld in het Handboek CQI Ontwikkeling:

- Het aantal respondenten moet voldoende groot zijn (vuistregel: liefst tenminste tienmaal zoveel respondenten als variabelen). Om aan deze eis te voldoen kan ervoor gekozen worden om de factoranalyses per vragenmodule van het CQI meetinstrument uit te voeren.
- Het aantal factoren kan maximaal het aantal variabelen gedeeld door 3 zijn. Dus bij 20 items kun je maximaal 6 factoren hebben.
- De data voldoen aan de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) Measure of Sampling Adequacy. Hierbij wordt een KMO-waarde van 0,60 of hoger gehanteerd. Bij lage KMO-waarden (lager dan 0,60) kan er geen factoranalyse uitgevoerd worden, omdat de variabelen dan weinig tot niets gemeenschappelijks hebben.
- Barlett’s test of sphericity is significant ($p < 0,05$). Deze test toetst de nulhypothese dat de onderliggende variabelen ongecorrleerd zijn. Als Barlett’s test of sphericity significant is, dan wil dit zeggen dat de correlaties tussen de variabelen voldoende hoog zijn om relaties tussen de variabelen te kunnen ontdekken.

Factoranalyses zijn uitgevoerd op de ervaringsvragen die voldeden aan bovengenoemde eisen. Vragen die extreem scheef verdeeld waren en vragen met een hoge non-respons zijn niet opgenomen in de factoranalyses. Om te voldoen aan de eis van voldoende

respondenten, voerden we de factoranalyses enkel uit op de afzonderlijke modules uit de vragenlijst.

De factoranalyses werden uitgevoerd via een principale componenten analyse met een ‘oblique rotatie’, omdat we veronderstelden dat de gevonden factoren (matig) gecorreleerd zijn. Het aantal gevonden factoren bepaalden we door te kijken naar de eigenwaardes van de ‘kaiser normalisation’; alle factoren met een eigenwaarde groter dan 1 verklaren genoeg variantie om als unieke factor gezien te worden. Vervolgens keken we naar de factorladingen per vraag om te bepalen welke schalen gevormd konden worden. Hierbij stelden we, conform de richtlijnen in het Handboek CQI Ontwikkeling, dat de factorlading van een item minimaal 0,3 moest zijn, voordat een vraag werd gerekend tot onderdeel van een schaal (Floyd, 1995). Wanneer een item op meerdere factoren een hoge factorlading had, werd het item gerekend bij de factor waarop het het hoogste laadde.

Betrouwbaarheidsanalyse

Voor elke gevonden schaal berekenden we de cronbach’s alfa als indicatie voor de betrouwbaarheid van de schaal. Een schaal wordt gezien als betrouwbaar bij een alfa van groter of gelijk aan 0,70. Schalen met een alfa tussen 0,60 en 0,70 worden gezien als matig betrouwbaar en een schaal met een alfa lager dan 0,60 wordt gezien als een schaal met een geringe betrouwbaarheid (Koopman et al, 2011).

Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, keken we naar de item-totaal correlatie (ITC). De ITC geeft aan in hoeverre een item binnen een schaal correleert met de schaal in zijn geheel. Als vuistregel geldt dat de ITC van een item groter moet zijn dan 0,40 (Koopman et al., 2011). Tot slot werd gekeken naar de waarde van de cronbach’s alfa als een item uit de schaal verwijderd wordt. Als de cronbach’s alfa toeneemt bij verwijdering van een item, geeft dat reden voor het verwijderen van dat item uit de schaal.

2.7.4 Onderzoek discriminerend vermogen

Om vast te stellen in hoeverre de CQ-index Radiotherapie verschillen in kwaliteit van zorg tussen radiotherapeutische centra kan aantonen voerden we multilevel analyses uit. Bij deze analyses onderscheidde we 2 niveaus: patiënten en radiotherapeutische centra. De veronderstelling is dat de antwoorden van patiënten niet onafhankelijk van elkaar zullen zijn: de antwoorden zullen geclusterd zijn op basis van de ervaringen van de patiënten in een bepaald radiotherapiecentrum. Multilevel analyse is een regressieanalyse methode waarbij rekening wordt gehouden met deze clustering. Enkel de betrouwbare schalen en losse items die niet in een betrouwbare schaal ondergebracht konden worden maar wel goede psychometrische eigenschappen hadden, zijn meegenomen in de analyses.

Case-mix correctie

Bij het vergelijken van de radiotherapeutische centra is het belangrijk dat verschillen die gevonden worden daadwerkelijk toe te schrijven zijn aan verschillen in kwaliteit en niet

aan antwoordtendenties van bepaalde groepen patiënten. Zo is uit eerder CQI onderzoek gebleken dat oude mensen vaak positiever oordelen dan jonge mensen (Koopman et al., 2011). Stel dat radiotherapiecentrum A meer jonge patiënten behandelt dan radiotherapiecentrum B en uit de vergelijking vervolgens naar voren komt dat de zorg in centrum B positiever beoordeeld wordt dan in centrum A. Het is dan niet te zeggen of de verschillen daadwerkelijk te maken hebben met de geleverde zorg of eerder met de verschillen in leeftijdssamenstelling van de patiënten. Naast leeftijd, blijkt ook de opleiding en ervaren gezondheid van mensen een rol te spelen in de ervaringen die ze rapporteren. Laagopgeleiden en mensen in goede gezondheid zijn over het algemeen positiever over de zorg dan hoogopgeleiden en mensen in slechte gezondheid (Koopman et al., 2011).

Bij de multilevel analyses is daarom gekeken of correctie voor leeftijd, gezondheid en opleiding van respondenten noodzakelijk is bij het vergelijken van radiotherapeutische centra. Bovendien keken we of het nodig is om te corrigeren voor geslacht en het aantal bestralingen dat een patiënt kreeg. Het zou kunnen dat mannen of vrouwen positievere ervaringen rapporteren. Daarnaast veronderstelden we dat patiënten die meer bestralings sessies kregen mogelijk een negatievere attitude hadden ten aanzien van de radiotherapeutische zorg, dan patiënten die minder bestralings sessies kregen. Deze mensen hebben hoogstwaarschijnlijk meer contactmomenten gehad met een radiotherapeutisch centrum, waardoor de kans op fouten in de behandeling of communicatie groter is.

Om te bepalen of, en zo ja welke, correctie voor case-mixvariabelen nodig was, vergeleken we de volgende 4 multilevel modellen met behulp van likelihood-ratiotoetsen (LR-test):

- *Model 0*: een ongecorrigeerd model, waarbij naar verschillen tussen centra wordt gekeken zonder dat daarbij rekening wordt gehouden met mogelijke verschillen in case-mix variabelen.
- *Model 1*: een model waarbij gecorrigeerd is voor leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid.
- *Model 2*: een model waarbij gecorrigeerd is voor leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid en geslacht.
- *Model 3*: een model waarbij gecorrigeerd is voor leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, geslacht en aantal bestralingen.

Intraklasse correlatie

Na het vaststellen van de case-mix correctie zijn de multilevel analyses inhoudelijk geïnterpreteerd aan de hand van het gekozen case-mix model. We keken of er significante verschillen zijn in de ervaringen van patiënten tussen de centra waar ze behandeld zijn en welk percentage van de totale variantie kan worden toegeschreven aan deze verschillen. Hiervoor berekenden we voor elke schaal en los opgenomen vraag, de intraklasse correlatie coëfficiënt (ICC) en bekeken we met de LR-test of de ICC significant groter was dan 0. De ICC geeft aan hoeveel van de variatie in de dataset daadwerkelijk toe te schrijven is aan verschillen in de kwaliteit van de zorg tussen radiotherapeutische centra.

Sterrenindeling

Voor alle schalen en losse vragen schatten we de gemiddelde score per centrum. De gevonden verschillen tussen de radiotherapeutische centra illustreerden we door de centra in te delen in 3 groepen. Hiervoor werd per centrum en per schaal en los opgenomen vraag een betrouwbaarheidsinterval berekend (via de formule: *geschat gemiddelde* +/- $1,39 * 'standaarderror'$). Op basis van de gemiddelde scores en de betrouwbaarheidsintervallen rond de gemiddelden kregen de radiotherapeutische centra 1, 2 of 3 sterren toebedeeld.

Radiotherapeutische centra die met hun score (inclusief het betrouwbaarheidsinterval) lager scoren dan de gemiddelde score van alle centra werden ingedeeld in de laagste categorie: 1 ster. Centra die met hun score (inclusief het betrouwbaarheidsinterval) hoger scoren dan de gemiddelde score alle centra werden ingedeeld in de hoogste categorie: 3 sterren. Radiotherapeutische centra die met hun score gelijk scoren aan de gemiddelde score over alle centra (inclusief het betrouwbaarheidsinterval) werden ingedeeld in de middelste categorie: 2 sterren. De sterrenindeling is dus relatief en afhankelijk van de score van alle radiotherapeutische centra tezamen op een bepaald kwaliteitsthema of -aspect.

Steekproefgrootte en betrouwbaarheid

Om te bepalen hoeveel ingevulde vragenlijsten per radiotherapeutisch centrum nodig zijn om op betrouwbare wijze verschillen tussen de centra te kunnen vaststellen, bepaalden we de *reliability* per schaal/item (Koopman et al., 2011). De reliability is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en hangt af van het aantal items, de ICC en het aantal respondenten. In het algemeen wordt een reliability van tussen de 0,70 en 0,80 beschouwd als betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen instellingen. Met behulp van multilevel analyse kan worden berekend hoeveel respondenten minimaal per radiotherapeutische centrum nodig zijn om voor een schaal/item een reliability van 0,70 of hoger te bereiken gegeven de ICC. Hoe lager de ICC, hoe meer ingevulde vragenlijsten nodig zijn per radiotherapeutisch centrum.

2.8 Belangvragenlijst

De scores op de belangvragenlijst laten zien aan welke kwaliteitsaspecten respondenten veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten minder belangrijk worden gevonden. We berekenden de belangscores door per belangvraag in de belangvragenlijst het gemiddelde op de vierpuntsschaal te nemen. Naarmate het belang dat aan een kwaliteitsaspect wordt toegekend groter is, is de noodzaak om het betreffende aspect in de definitieve versie van het CQ-index Radiotherapie te behouden groter.

Op basis de belangscores is ook voor elk kwaliteitsaspect een verbeterscore berekend. De verbeterscores werden berekend door de gemiddelde belangscore van een kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring had met het betreffende aspect, en dit getal te delen door 100. De antwoordcategorieën 'nooit', 'soms', 'nee, helemaal niet' en 'een beetje' (bij vierpuntsschalen), 'nee' (bij

tweepuntsschalen) en ‘een groot probleem’ en ‘een klein probleem’ (bij driepuntsschalen) worden aangemerkt als negatieve ervaring. De verbeterscores kunnen variëren van 0 tot 4. De verbeterscores geven een indicatie op welke kwaliteitsaspecten radiotherapeutische centra zich het beste kunnen richten bij kwaliteitsverbetering. Een hoge verbeterscore betekent dat door het verbeteren van het betreffende kwaliteitsaspect een relatief grote kwaliteitswinst te behalen is.

2.9 Herziening vragenlijst

Na de pilot is de CQ-index Radiotherapie een laatste maal herzien, op basis van de resultaten uit het psychometrisch onderzoek, de belangscores uit de belangenvragenlijst, het onderzoek naar het discriminerend vermogen en input uit de begeleidingscommissie. Met behulp van de resultaten uit de pilot formuleerden we aanbevelingen voor het behouden, verwijderen en/ of aanpassen van vragen. Deze aanbevelingen zijn vervolgens besproken met de begeleidingscommissie. Na dit overleg is besloten welke vragen behouden, verwijderd en/ of aangepast moesten worden en is de definitieve versie van de CQ-index Radiotherapie vastgesteld.

3 Cognitieve validatie

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten van de nieuwe ronde cognitieve interviews. Ook wordt beschreven hoe de CQ-index, op basis van de resultaten uit de interviews, vervolgens gereed gemaakt is voor gebruik tijdens het pilotonderzoek.

3.1 Achtergrondkenmerken deelnemers

In totaal wilden 10 patiënten meedoen aan een interview, waarvan met 8 patiënten daadwerkelijk een interview heeft plaatsgevonden. Met 2 patiënten kon geen afspraak gemaakt worden binnen de geplande periode die was ingeroosterd voor de cognitieve validatie van de vragenlijst.

De 8 deelnemers waren 45 jaar of ouder (zie tabel 3.1) en hadden, op 1 deelnemer na, hun bestralingsbehandeling afgerond. De kankersoort waarvoor de deelnemers bestraald werden waren longkanker, borstkanker of prostaatkanker. Alle deelnemers zijn van Nederlandse afkomst en het merendeel van de deelnemers was middelbaar geschoold. Het aantal vragen waarbij problemen naar voren kwamen verschilde sterk tussen de deelnemers, van 10 vragen tot en met 25 vragen met problemen. Gemiddeld ondervonden de deelnemers problemen met 17 vragen. De interviews duurden 1 tot anderhalf uur.

Tabel 3.1 Achtergrondkenmerken deelnemers cognitieve interviews (n=8)

| geslacht | leeftijdscategorie | opleiding | kankersoort | aantal vragen met problemen |
|----------|--------------------|------------|----------------|-----------------------------|
| man | 55 - 64 jaar | middelbaar | longkanker | 22 |
| man | 65 - 74 jaar | middelbaar | prostaatkanker | 18 |
| man | 65 - 74 jaar | middelbaar | prostaatkanker | 18 |
| man | 65 - 74 jaar | hoger | prostaatkanker | 25 |
| man | 65 - 74 jaar | middelbaar | longkanker | 10 |
| vrouw | 65 - 74 jaar | hoger | borstkanker | 15 |
| vrouw | 75 jaar of ouder | middelbaar | longkanker | 18 |
| vrouw | 45 - 54 jaar | hoger | borstkanker | 13 |

3.2 Resultaten cognitieve interviews

Van de 60 vragen in de vragenlijst werden 39 vragen geconstateerd met tenminste 1 probleem. Bij 24 vragen werden 3 of meer problemen geconstateerd. De meeste problemen kwamen voort uit de interpretatie van vragen. In 46 gevallen was een vraag op meer dan 1 manier te interpreteren of werd een vraag anders geïnterpreteerd dan bedoeld.

Dit gebeurde vooral bij vragen naar specifieke medewerkers in het radiotherapiecentrum. Het merendeel van de deelnemers haalden de termen ‘radiotherapeut’, ‘radiotherapeutische laboranten’, ‘medewerkers’ en ‘zorgverleners’ door elkaar, of dachten bij deze termen aan andere zorgverleners dan bedoeld. Verkeerde interpretaties kwamen vooral veel voor bij de vragen uit de module ontvangst op de afdeling. Bij deze vragen was het niet duidelijk wie bedoeld werden met de omschreven ‘medewerkers’. Ook werd geen referentieperiode genoemd in deze vragen.

Een aantal vragen was moeilijk om te beantwoorden vanwege ontbrekende kennis bij de deelnemers. Zo wisten 3 deelnemers niet wat voor type bestraling zij hadden ondergaan of konden zich niet goed herinneren wat het doel van de behandeling was (vraag 6 en 7). Ook bij de vragen binnen de module informatie en communicatie zorgde herinnering soms voor problemen. Zo gaven deelnemers bij vraag 28 aan wel geïnformeerd te zijn over een onderwerp, maar het exacte moment van informeren of de specifieke medewerker die de informatie gaf, zich niet meer te herinneren. De vragen bij de module afronding behandeling en nazorg (vraag 44, 45 en 46) bleken voor problemen te zorgen bij een deelnemer, omdat bij deze persoon de bestralingsbehandeling nog niet was afgerond.

Veel andere problemen bij het invullen van de vragenlijst ontstonden door onduidelijke of lastige formuleringen van de vragen (25 keer). Deelnemers vonden deze vragen onnodig lang, verwarrend, dubbelzinnig, of misten een referentieperiode. Overige problemen kwamen voort uit ontbrekende of onlogische antwoordcategorieën. Zo gaven 2 deelnemers aan moeite te hebben met de antwoordcategorieën ‘nooit’ tot en met ‘altijd’ en antwoordden liever met ‘ja’ of ‘nee’. Vraag 5 riep verwarring op vanwege de antwoordcategorie ‘radiotherapie’, terwijl in deze vraag juist werd gevraagd alle onderzoeken of behandelingen aan te kruisen die een persoon had doorlopen, naast de bestralingsbehandeling.

3.3 Herziening vragenlijst

We formuleerden voorstellen voor verbetering, om de problemen die zich voordeden tijdens de cognitieve interviews tijdens de pilot te voorkomen. De verbeteringen werden, in overleg met de begeleidingscommissie, doorgevoerd in de vragenlijst.

De belangrijkste wijzigingen hadden te maken met de omschrijving van de verschillende zorgverleners van het radiotherapiecentrum in de vragenlijst. Om verkeerde interpretaties tegen te gaan werden de termen ‘radiotherapeut’, ‘radiotherapeutische laboranten’, ‘medewerkers’ en ‘zorgverleners’ in alle inleidende teksten explicieter uitgelegd. Bij de vragen in de module ontvangst op de radiotherapieafdeling werd duidelijker vermeld dat de vragen gaan over de medewerkers van de balie en receptie en dat het gaat om het ontvangst dat elke keer plaatsvindt bij aankomst op de afdeling.

Verder werd bij een aantal vragen een nieuwe formulering bedacht, of antwoordcategorieën toegevoegd of veranderd. Voorafgaand aan de vragen in de module

afronding behandeling en nazorg werd een begeleidende tekst ingevoegd. Patiënten die hun bestralingsbehandeling nog niet hadden afgerond werden zo verzocht de vragen uit deze module over te slaan. Tot slot zijn de (invul)instructies aan het begin van de vragenlijst korter gemaakt en werd de geschatte invulduur verhoogd van 15 naar 20 minuten.

3.4 Pilotversie CQ-index Radiotherapie

De herziening op basis van de cognitieve interviews leidde tot de versie van de CQ-index Radiotherapie die gebruikt is in het pilotonderzoek. De pilotvragenlijst van de CQ-index Radiotherapie bestaat uit 60 vragen onderverdeeld in 11 modules: uw radiotherapie behandeling, planning en organisatie, ontvangst op de afdeling, contact met de radiotherapeut, contact met de laboranten, informatie en communicatie, deskundigheid zorgverleners, samenwerking en afstemming zorg, afronding behandeling en nazorg, totale beoordeling en over uzelf. In totaal 41 vragen verdeeld over 9 modules gingen over ervaringen met de radiotherapeutische zorg. De overige modules bestonden uit vragen naar behandeling specifieke kenmerken (uw radiotherapiebehandeling) en vragen naar de achtergrondkenmerken van de respondent (over uzelf). Zie bijlage 2 voor de ervaringenvragenlijst van de CQ-index Radiotherapie die tijdens het pilonderzoek is gebruikt.

De belangenvragenlijst gebruikt in het pilotonderzoek stelden we vast aan de hand van de definitieve pilotversie van de ervaringenvragenlijst. De belangenvragenlijst bestond uit 61 vragen, onderverdeeld in dezelfde modules als de ervaringenvragenlijst. Zie bijlage 3 voor de belangenvragenlijst van de CQ-index Radiotherapie die tijdens het pilotonderzoek is gebruikt.

4 Resultaten psychometrisch onderzoek

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het psychometrisch onderzoek beschreven. In paragraaf 4.1 en 4.2 beschrijven we het verloop van de werving en dataverzameling en de respons en opschoning van het databestand. In paragraaf 4.3 worden de resultaten met betrekking tot de representativiteit van de steekproef en de dataverzameling samengevat en in paragraaf 4.4 beschrijven we de achtergrondkenmerken van de respondenten. Vervolgens worden de resultaten van de psychometrische analyses beschreven in paragraaf 4.5: de non-respons per item, de scheefheid per item, inter-itemanalyses en de schaalconstructies aan de hand van factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses.

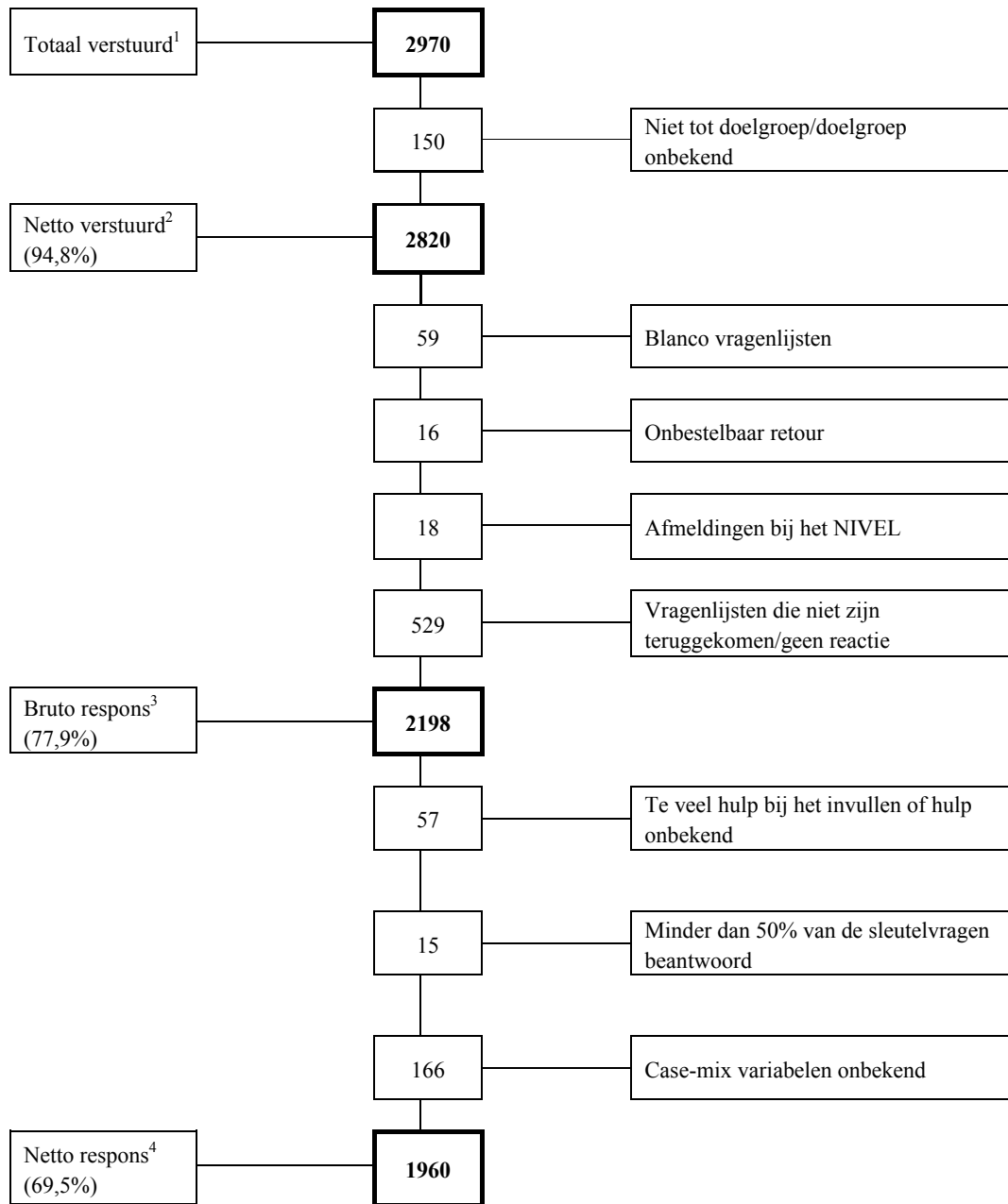
4.1 Verloop werving en dataverzameling

De meeste radiotherapeutische centra wilden deelnemen aan de pilotstudie (zie paragraaf 2.3) en ontvingen de instructies voor de werving van de patiënten enkele weken voorafgaand aan de wervingsperiode. Het merendeel van de radiotherapiecentra startte 1 week later met het werven van patiënten dan bedoeld was. Een paar centra startten 5 weken later met het werven van patiënten voor het onderzoek. De reden voor het later starten van de werving was veelal de korte tijd die de centra kregen om de staf en het personeel in te lichten maar deels ook de beperkte personele bezetting vanwege de zomervakantie. Nog eens 2 radiotherapiecentra stemden pas in met deelname aan het onderzoek toen de werving al van start was gegaan. Om deze 2 radiotherapeutische centra, maar ook de andere centra, in staat te stellen om genoeg patiënten te werven voor het onderzoek werd de werving met enkele weken verlengd. Na wervingsweek 6 besloten we, op basis van de gemiddelde instroom van patiënten per week, om de werving met 3 weken te verlengen. Op deze wijze is geprobeerd de benodigde aantal respondenten voor de geplande analyses, en met name het onderzoek naar het discriminerend vermogen, te behalen.

4.2 Respons en opschoning

De respons op de ervaringenvragenlijst van de CQ-index radiotherapie en de gevolgde opschoningsstappen zijn schematisch weergegeven in figuur 4.1.

Figuur 4.1 Responsoverzicht ervaringenlijst CQ-index Radiotherapie



¹ totaal verstuurd = alle mensen aan wie de vragenlijst is verstuurd

² netto verstuurd = alle mensen aan wie de vragenlijst is verstuurd, min de mensen die niet tot de doelgroep behoorden of waarbij onbekend was of ze tot de doelgroep behoorden

³ bruto respons = de mensen onder netto verstuurd, min de mensen die een blanco vragenlijst terugstuurden, zich afmeldden voor het onderzoek of van wie geen vragenlijst of reactie is teruggekomen.

⁴ netto respons = de mensen onder bruto respons, min de mensen die in de opschoningsprocedure afvielen omdat zij teveel hulp kregen bij het invullen van de vragenlijst, minder dan 50% van de vragen beantwoordden of waarbij de case-mix variabelen misten

In totaal zijn 2.970 mensen benaderd om de vragenlijst in te vullen. Hiervan bleken 3 mensen de vragenlijst 2 keer ingevuld en retour gestuurd te hebben. Deze mensen hebben waarschijnlijk onterecht een herinnering gekregen voor het invullen van de vragenlijst, terwijl zij de vragenlijst al teruggestuurd hadden. De vragenlijst met het minst aantal beantwoorde vragen van deze mensen werd verwijderd. De vragenlijsten van 150 mensen werden verwijderd omdat zij langer dan 6 maanden geleden voor onderzoeken of behandelingen in het radiotherapeutisch centrum waren geweest. Daarmee kwam het netto aantal verstuurd vragenlijst uit op 2.820. Er kwamen 59 vragenlijsten blanco retour, 16 vragenlijsten kwamen onbestelbaar retour en het NIVEL ontving gedurende de dataverzameling 18 afmeldingen. Van 529 mensen is geen vragenlijst binnengekomen en eveneens geen reactie. De resulterende bruto respons was daarmee 2.198 (77,9%). Er waren 57 mensen die de vragenlijst niet zelf beantwoordden, hierbij te veel hulp ontvingen of niet aangaven wat voor hulp zij kregen bij het invullen van de vragenlijst. De vragenlijsten van deze mensen werden eveneens verwijderd. 15 mensen beantwoordden minder dan de helft van de verplichte vragen die ingevuld dienden te worden door iedereen en hun vragenlijst is om die reden ook verwijderd. Tot slot zijn de vragenlijsten van nog eens 166 mensen verwijderd uit de dataset omdat zij 1 of meerdere van de vragen naar de case-mix variabelen niet ingevuld hadden. Het resterende aantal vragenlijsten, oftewel de netto respons, betrof 1.960 (69,5%) vragenlijsten. Hiervan vulde 60,9% van de respondenten de vragenlijst digitaal in en 39,1% schriftelijk.

Tabel 4.1 geeft overzicht van het aantal respondenten per centrum op verschillende momenten tijdens de opschoningsprocedure: het totaal aantal verstuurd vragenlijsten, het aantal netto verstuurd vragenlijsten, de bruto respons en de netto respons. De namen van de centra zijn geanonimiseerd. Te zien is dat na de opschoningsprocedure het aantal respondenten van de meeste centra meer dan 100 is. Bij slechts 4 radiotherapiecentra zijn minder dan 100 respondenten overgebleven na de opschoningsprocedure. Gemiddeld waren er na opschoning 115 ingevulde vragenlijsten per radiotherapeutisch centrum met een minimum van 38 en een maximum van 189 vragenlijsten. De aantallen zijn voldoende om het onderzoek naar het discriminerend vermogen uit te kunnen voeren.

We vergeleken de responsgegevens van de radiotherapeutische centra. Er waren geen significante verschillen in het aantal netto verstuurd vragenlijsten ($\chi^2 = 13,87$, $p = 0,61$), de bruto respons ($\chi^2 = 19,68$, $p = 0,24$) en de netto respons ($\chi^2 = 24,92$, $p = 0,07$) tussen de radiotherapeutische centra. De radiotherapeutische centra werven dus vergelijkbare aantallen respondenten. Ook verschilde het aantal verwijderde vragenlijsten van respondenten tijdens de opschoningsprocedure niet tussen de radiotherapeutische centra.

Tabel 4.1 Responsgegevens per radiotherapeutisch centrum

| centrum | aantal totaal verstuurd | aantal netto verstuurd | bruto respons | | netto respons | |
|---------------|----------------------------|---------------------------|---------------|-------------|---------------|-------------|
| | | | n | % | n | % |
| 1 | 189 | 185 | 150 | 81,1 | 136 | 73,5 |
| 2 | 204 | 198 | 149 | 75,3 | 135 | 68,2 |
| 3 | 156 | 146 | 121 | 82,9 | 107 | 73,3 |
| 4 | 201 | 188 | 140 | 74,5 | 126 | 67,0 |
| 5 | 103 | 98 | 83 | 84,7 | 78 | 79,6 |
| 6 | 161 | 154 | 116 | 75,3 | 104 | 67,5 |
| 7 | 200 | 192 | 155 | 80,7 | 146 | 76,0 |
| 8 | 62 | 58 | 44 | 75,9 | 38 | 65,5 |
| 9 | 286 | 267 | 214 | 80,1 | 186 | 69,7 |
| 10 | 115 | 111 | 90 | 81,1 | 76 | 68,5 |
| 11 | 156 | 146 | 108 | 74,0 | 100 | 68,5 |
| 12 | 213 | 200 | 161 | 80,5 | 143 | 71,5 |
| 13 | 198 | 184 | 144 | 78,3 | 124 | 67,4 |
| 14 | 199 | 188 | 154 | 81,9 | 138 | 73,4 |
| 15 | 172 | 166 | 119 | 71,7 | 97 | 58,4 |
| 16 | 158 | 150 | 114 | 76,0 | 104 | 69,3 |
| 17 | 197 | 189 | 136 | 72,0 | 122 | 64,6 |
| Totaal | 2970 | 2820 | 2198 | 77,9 | 1960 | 69,5 |

4.3 Responsanalyse

Om na te gaan of mensen die de vragenlijst invulden, verschillen van mensen die dit niet deden, voerden we een non-responsanalyse uit. Voor deze vergelijking gebruikten we de gegevens voor leeftijd en geslacht zoals deze waren aangeleverd door de radiotherapeutische centra in het achtergrondbestand. De groep respondenten bestond uit alle personen die een ingevulde vragenlijst retourneerden en waarvan de vragenlijst niet als onbruikbaar was verklaard bij de opschoningsprocedure. Oftewel, deze groep respondenten was gelijk aan de netto respons. De groep non-respondenten bestond uit alle mensen aan wie een vragenlijst was verstuurd, maar deze niet retourneerden minus de mensen die ten onrechte waren aangeschreven. Oftewel, deze groep was gelijk aan het aantal respondenten aan wie de vragenlijst netto verstuurd was minus de respondenten die hoorden tot de netto respons. In totaal werden 1.960 van de 2.820 mensen geïdentificeerd als respondent, de overige 860 mensen werden geïdentificeerd als non-respondent.

Tabel 4.2 geeft het aantal respondenten en non-respondenten weer onderverdeeld in leeftijdscategorie en geslacht. De gemiddelde leeftijd van de respondenten (gemiddelde = 63,2 jaar, standaarddeviatie = 11,7) verschilde niet significant van die van de non-respondenten (gemiddelde = 63,5 jaar, standaarddeviatie = 12,8; $t = 0,65$, $p = 0,51$). Ook de verhouding mannen en vrouwen verschilde niet tussen de respondenten en non-respondenten ($\chi^2 = 0,21$, $p = 0,64$).

Tabel 4.2 Respondenten en non-respondenten naar leeftijdscategorie en geslacht

| | respondenten | | non-respondenten | | totale steekproef | |
|----------------------------|--------------|------|------------------|------|-------------------|------|
| | n | % | n | % | n | % |
| Leeftijd (n =2784)* | | | | | | |
| 18-24 jaar | 9 | 0,5 | 3 | 0,4 | 12 | 0,4 |
| 25-34 jaar | 18 | 0,9 | 11 | 1,3 | 29 | 1,0 |
| 35-44 jaar | 99 | 5,1 | 48 | 5,7 | 147 | 5,3 |
| 45-54 jaar | 308 | 15,9 | 132 | 15,6 | 440 | 15,8 |
| 55-64 jaar | 524 | 27,1 | 213 | 25,2 | 737 | 26,5 |
| 65-74 jaar | 675 | 34,9 | 272 | 32,1 | 947 | 34,0 |
| 74-85 jaar | 263 | 13,6 | 141 | 16,7 | 404 | 14,5 |
| 85 jaar of ouder | 41 | 2,1 | 27 | 3,2 | 68 | 2,4 |
| Geslacht (n=2820) | | | | | | |
| man | 843 | 43,0 | 378 | 43,9 | 1221 | 43,3 |
| vrouw | 1117 | 57,0 | 482 | 56,1 | 1599 | 56,7 |

* de leeftijd van 36 (non-)respondenten was onbekend, deze mensen werden niet opgenomen in de analyse

4.4 Beschrijving achtergrondkenmerken respondenten

De demografische kenmerken van de respondenten staan weergegeven in tabel 4.3. De gegevens over het geslacht en de leeftijd van de respondenten komen uit het achtergrondbestand dat de centra aanleverden. De overige gegevens zijn geïnventariseerd met behulp van vragen uit de vragenlijst. Iets meer dan de helft van de respondenten is vrouw. De meeste respondenten waren tussen de 65 en 74 jaar oud. Ruim 92% van de respondenten is, volgens de CBS definitie, autochtoon. Het merendeel van de respondenten heeft lager voorbereidend of middelbaar onderwijs genoten en beoordeelde de eigen gezondheid als goed.

Tabel 4.3 Achtergrondkenmerken respondenten ervaringenvragenlijst (N=1960)

| | n | % |
|-----------------------------------|------|------|
| Geslacht | | |
| man | 843 | 43,0 |
| vrouw | 1117 | 57,0 |
| Leeftijd (n=1937)* | | |
| 18-24 jaar | 9 | 0,5 |
| 25-34 jaar | 18 | 0,9 |
| 35-44 jaar | 99 | 5,1 |
| 45-54 jaar | 308 | 15,7 |
| 55-64 jaar | 524 | 26,7 |
| 65-74 jaar | 675 | 34,4 |
| 75- 84 jaar | 263 | 13,4 |
| 85 jaar of ouder | 41 | 1,8 |
| onbekend | 23 | 1,2 |
| Hoogst afgeronde opleiding | | |
| laag | 536 | 27,4 |
| middel | 928 | 47,4 |
| hoog | 496 | 25,3 |
| Ervaren gezondheid | | |
| uitstekend | 156 | 8,0 |
| zeer goed | 343 | 17,5 |
| goed | 972 | 49,6 |
| matig | 406 | 20,7 |
| slecht | 83 | 4,2 |
| Afkomst (n=1945)** | | |
| autochtoon | 1807 | 92,2 |
| allochtoon westerse afkomst | 112 | 5,7 |
| allochtoon niet westerse afkomst | 26 | 1,3 |

* van 23 respondenten was de leeftijd onbekend

** van 15 respondenten was de afkomst onbekend; afkomst conform CBS definities

Tabel 4.4 geeft een overzicht van de kenmerken van de respondenten met betrekking tot hun bestralingsbehandeling. Meer dan de helft van de respondenten onderging radiotherapie voor een vorm van kanker aan de (secundaire) geslachtsorganen, zoals borstkanker (38,4%) of penis-, prostaat- of zaadbalkanker (mannelijke geslachtsorganen: 15,2%). 11% van de respondenten kreeg bestralingen voor een vorm van kanker in de spijsverteringsorganen en 9,4% van de respondenten werd bestraald voor longkanker. Overige vormen van kanker waarvoor respondenten een bestralingsbehandeling kregen betroffen onder andere kanker aan het hoofd-hals gebied (7,1%) en bloed, beenmerg of lymfeklierkanker (2,7%). Bij een grote meerderheid van de respondenten is de diagnose van de vorm van kanker waarvoor zij radiotherapie ondergingen minder dan 1 jaar geleden gesteld (88,4%). De bestralingsbehandeling bestond bij de meeste respondenten uit 21 tot 30 bestralingen (43%), gevolgd door 11 tot 20 bestralingen (22,8%). Deze

bestralingen vonden veelal uitwendig plaats (90,2%). Slechts 2,7% van de respondenten gaf aan inwendige bestralingen, ofwel brachytherapie, te hebben ondergaan.

Tabel 4.4 Kenmerken bestralingsbehandeling respondenten ervaringenvragenlijst

| | n | % |
|--|------|------|
| Soort kanker waarvoor patiënt is bestraald (n=1914) | | |
| spijsverteringsorganen | 217 | 11,0 |
| longkanker | 180 | 9,4 |
| borstkanker | 734 | 38,4 |
| mannelijke geslachtsorganen | 298 | 15,6 |
| huidkanker | 34 | 1,8 |
| bloed, beenmerg en/of lymfeklieren | 51 | 2,7 |
| urinewegen | 24 | 1,3 |
| vrouwelijke geslachtsorganen | 39 | 2,0 |
| hoofd-hals gebied | 135 | 7,1 |
| centraal zenuwstelsel | 60 | 3,0 |
| bot of weke delen | 40 | 2,1 |
| endocriene klieren | 5 | 0,3 |
| oog/oogkas | 5 | 0,3 |
| anders | 92 | 4,8 |
| Vaststelling diagnose (n=1933) | | |
| minder dan 1 jaar geleden | 1709 | 88,4 |
| 1 tot 2 jaar geleden | 86 | 4,5 |
| 2 tot 5 jaar geleden | 80 | 4,1 |
| langer dan 5 jaar geleden | 58 | 3,0 |
| Aantal bestralingen (n=1960) | | |
| minder dan 5 bestralingen | 40 | 2,0 |
| tussen de 5 en 10 bestralingen | 245 | 12,5 |
| tussen de 11 en 20 bestralingen | 446 | 22,8 |
| tussen de 21 en 30 bestralingen | 842 | 43,0 |
| meer dan 30 bestralingen | 387 | 19,7 |
| Type bestraling (n=1815) | | |
| uitwendige bestralingen | 1762 | 90,2 |
| inwendige bestralingen (brachytherapie) | 53 | 2,7 |

4.4.1 *Vergelijking achtergrondkenmerken per benaderingswijze*

Om te kijken of mensen die de vragenlijst digitaal invulden verschilden van mensen die de vragenlijst schriftelijk beantwoordden, vergeleken we de leeftijd, geslacht en opleiding van deze 2 groepen. Tabel 4.5 geeft een overzicht van het percentage respondenten dat de vragenlijst digitaal invulde, uitgesplitst in geslacht, leeftijd en opleiding. Te zien is dat het percentage oudere patiënten (vanaf 75 t/m 84 jaar) dat de vragenlijst digitaal invulde beduidend lager is dan het percentage jongere radiotherapiepatiënten. Ook het percentage laagopgeleiden dat de vragenlijst digitaal invulde is een stuk lager dan de percentage

middelbaar- en hoogopgeleiden die dat deden. Het percentage mannen en vrouwen dat koos voor een digitale variant van de vragenlijst was ongeveer gelijk.

Tabel 4.5 Percentage respondenten dat de vragenlijst digitaal invulde, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en opleiding, N=1960

| | n | % online |
|------------------|------|----------|
| Geslacht | | |
| man | 848 | 59,2 |
| vrouw | 1112 | 62,1 |
| Leeftijd | | |
| 18-24 jaar | 9 | 66,7 |
| 25-34 jaar | 18 | 83,3 |
| 35-44 jaar | 99 | 83,8 |
| 45-54 jaar | 308 | 76,6 |
| 55-64 jaar | 524 | 70,2 |
| 65-74 jaar | 675 | 54,8 |
| 75- 84 jaar | 263 | 35,7 |
| 85 jaar of ouder | 41 | 12,2 |
| Opleiding | | |
| laag | 536 | 37,1 |
| middel | 928 | 64,5 |
| hoog | 496 | 81,3 |

4.5 Representativiteit ten opzichte van onderzoekspopulatie

Om na te gaan of de groep patiënten die de vragenlijst invulden representatief is voor de totale onderzoekspopulatie ('de gemiddelde radiotherapiepatiënt') vergeleken we de achtergrondkenmerken van de groep respondenten met de populatiegegevens die werden aangeleverd door de centra. We vroegen alle centra hiervoor om een uittreksel van een aantal gegevens van de patiëntengroep die tijdens de pilotstudie in aanmerking kwam voor deelname (de populatiegegevens). Dit zijn de patiënten die mee hebben gedaan aan het onderzoek, maar ook de patiënten die volgens de selectiecriteria mee konden doen, maar dit weigerden. Slechts 8 centra leverden genoeg gegevens om de gemiddelde leeftijd en de manvrouwverhouding te vergelijken. In totaal 7 centra leverden ook gegevens aan over het soort kanker, het doel van de behandeling en het aantal bestralingen dat hun patiënten ondergingen. De gegevens van deze centra gebruikten we als referentie om de gegevens van de respondentengroep tegen af te zetten en te vergelijken(zie tabel 4.6).

Tabel 4.6 Geslacht, soort kanker, doel van de behandeling en het aantal bestralingen van de respondentengroep en de onderzoekspopulatie

| | respondenten | | onderzoekspopulatie* | |
|--|--------------|------|----------------------|------|
| | n | % | n | % |
| Geslacht (respondenten n=1960; onderzoekspopulatie n=3103) | | | | |
| aantal mannen | 849 | 43,3 | 1462 | 47,1 |
| Soort kanker (respondenten n=1914; onderzoekspopulatie n=2756) | | | | |
| spijsverteringsorganen | 217 | 11,0 | 338 | 12,3 |
| longkanker | 180 | 9,4 | 412 | 14,9 |
| borstkanker | 734 | 38,4 | 830 | 30,1 |
| mannelijke geslachtsorganen | 298 | 15,6 | 302 | 11,0 |
| huidkanker | 34 | 1,8 | 99 | 3,6 |
| bloed, beenmerg en/of lymfeklieren | 51 | 2,7 | 127 | 4,6 |
| urinewegen | 24 | 1,3 | 91 | 3,3 |
| vrouwelijke geslachtsorganen | 39 | 2,0 | 73 | 2,6 |
| hoofd-hals gebied | 135 | 7,1 | 160 | 5,8 |
| centraal zenuwstelsel | 60 | 3,0 | 176 | 6,4 |
| bot of weke delen | 40 | 2,1 | 29 | 1,1 |
| endocriene klieren | 5 | 0,3 | 11 | 0,4 |
| oog/oogkas | 5 | 0,3 | 1 | 0,04 |
| anders | 92 | 4,8 | 107 | 3,9 |
| Doel behandeling** (respondenten n=1929; onderzoekspopulatie n=2693) | | | | |
| curatief | 1499 | 77,7 | 1884 | 70,0 |
| palliatief | 430 | 22,3 | 809 | 30,0 |
| Aantal bestralingen (respondenten n=1960; onderzoekspopulatie n=2726) | | | | |
| minder dan 5 bestralingen | 40 | 2,0 | 341 | 12,5 |
| tussen de 5 en 10 bestralingen | 245 | 12,5 | 735 | 27,0 |
| tussen de 11 en 20 bestralingen | 446 | 22,8 | 475 | 17,4 |
| tussen de 21 en 30 bestralingen | 842 | 43,0 | 788 | 28,9 |
| meer dan 30 bestralingen | 387 | 19,7 | 387 | 14,2 |

* de onderzoekspopulatie bevat gegevens van de patiënten uit die gedurende de wervingsperiode in aanmerking kwamen voor deelname aan het onderzoek, 8 van de 17 radiotherapiecentra

** alle patiënten die in de vragenlijst aangaven radiotherapie te krijgen om 'de klachten te verminderen en/of de groei van de tumor te vertragen' zijn gecategoriseerd als 'palliatief'

De gemiddelde leeftijd (respondenten=63,2; onderzoekspopulatie=64,6), de manvrouwverhouding en de soort kanker waarvoor patiënten radiotherapie kregen, kwamen redelijk overeen met de gegevens van patiënten op populatieniveau. Het valt op dat het percentage patiënten dat minder dan 5 keer bestraald werd een stuk hoger ligt binnen de onderzoekspopulatie. Ook het percentage patiënten dat bestraald werd met een palliatief doel is een stuk hoger binnen de patiëntenpopulatie. Een mogelijke verklaring

voor de afwijkende percentages kan gezocht worden in de exclusiecriteria bij het selecteren van patiënten voor het onderzoek. Patiënten die slechts eenmalig bestraald werden, zijn uitgesloten voor deelname aan het onderzoek. Maar, het is de vraag of radiotherapiecentra vervolgens ook bij het aanleveren van de populatiegegevens deze patiënten wel hebben uitgesloten. Patiënten die slechts enkele keren bestraald worden, zijn bovendien vaak palliatieve patiënten, wat vervolgens weer verklaart waarom ook het percentage palliatieve patiënten een stuk hoger ligt binnen de onderzoekspopulatie.

4.6 Psychometrische eigenschappen

Na opschoning van het databestand zijn de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst onderzocht. Onderstaand staan de resultaten beschreven.

4.6.1 *Non-respons per item*

Er waren geen vragen met een hoge non-respons, dat wil zeggen, vragen die door meer dan 5% van de respondenten niet ingevuld werden.

4.6.2 *Scheefheid per item*

Er waren 17 vragen met een scheve antwoordverdeling, dat wil zeggen vragen waarbij het antwoord van 90% of meer van de respondenten in de meest negatieve of positieve categorie valt. Tabel 4.7 geeft een overzicht van de vragen met een scheve antwoordverdeling. Te zien is dat bij al deze vragen 90% of meer van de respondenten de meest positieve categorie heeft aangekruist ('geen probleem', 'altijd', of 'ja'). Van de 17 scheef verdeelde vragen, gaan er 7 over de bejegening door zorgverleners in het radiotherapiecentrum (vraag 21 tot en met 27). Ook een groot aantal van de vragen uit de module informatie en communicatie (vraag 28a, 28d, 28e, 28f, 32) was scheef verdeeld. Ruim 90% van de respondenten gaf aan informatie over deze onderwerpen gehad te hebben (antwoord 'ja').

Tabel 4.7 Items met een scheve verdeling van antwoorden (> 90% van respondenten antwoord met meest extreme categorie)

| nr. | vraag | % meest extreme categorie |
|-----|--|---------------------------|
| 9 | Was het een probleem om bij het ziekenhuis of radiotherapeutisch centrum te komen? (denk aan bereikbaarheid met eigen vervoer, open vervoer of taxi-vervoer) | 94,0% 'geen probleem' |
| 10 | Was het een probleem om de afdeling radiotherapie telefonisch te bereiken? | 98,7% 'geen probleem' |
| 17 | Vond u dat de zorginstelling u voldoende privacy bood? (bijvoorbeeld tijdens de bestralingen, gesprekken, of in de omgang met persoonlijke gegevens) | 92,0% 'altijd' |
| 21 | Namen de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, u serieus? | 94,8% 'altijd' |
| 22 | Luisterde uw radiotherapeut aandachtig naar u? | 91,3% 'altijd' |
| 23 | Had uw radiotherapeut genoeg tijd voor u? | 90,5% 'altijd' |
| 24 | Nam uw radiotherapeut u serieus? | 92,9% 'altijd' |
| 25 | Luisterden de laboranten aandachtig naar u? | 90,4% 'altijd' |
| 26 | Hadden de laboranten genoeg tijd voor u? | 91,5% 'altijd' |
| 27 | Namen de laboranten u serieus? | 93,9% 'altijd' |
| 28a | Informatie tijdens het intakegesprek? – Doel van de behandeling | 97,2% 'ja' |
| 28d | Informatie tijdens het intakegesprek? – Welke voorbereidingen nodig zijn voor de bestralingen | 96,6% 'ja' |
| 28e | Informatie tijdens het intakegesprek? – Praktisch verloop van de behandeling | 94,6% 'ja' |
| 28f | Informatie tijdens het intakegesprek? – Bijwerkingen van de bestralingen | 93,1% 'ja' |
| 32 | Kon u de vragen stellen die u wilde? | 91,6% 'altijd' |
| 36 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van de radiotherapeut (arts)? | 90,7% 'altijd' |
| 42 | Was de samenwerking tussen de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum en het verwijzende ziekenhuis een probleem? | 93,6% 'geen probleem' |

4.6.3 Inter-item analyses

De vragen naar informatie over een contactpersoon tijdens de bestralingsbehandeling (vraag 28g) en informatie over een contactpersoon na de bestralingsbehandeling (vraag 28h) vertoonden een hoge onderlinge samenhang (inter-item correlatie = 0,71). Gezien de gelijkennis in onderwerp van deze 2 vragen is deze samenhang niet geheel onverwacht.

4.6.4 Schaalconstructie

Voorafgaand aan de factoranalyses hercodeerden we de vragen met andere antwoord-categorieën dan 'nooit' – 'altijd' naar een vierpuntsschaal, waarbij 1 de meest negatieve en 4 de meest positieve antwoordmogelijkheid beschreef. Alle vragen met een extreem scheve antwoordverdeling of hoge onderlinge correlatie werden niet opgenomen in de factoranalyses (vraag 9, 10, 17, 28a, 28d, 28e, 28f, 32, 36, 42), met uitzondering van de vragen over de bejegening door de verschillende zorgverleners in het

radiotherapiecentrum. Deze vragen zijn verplicht volgens het handboek CQI Ontwikkeling en werden om die reden meegenomen.

Het bleek niet mogelijk om 1 factoranalyse uit te voeren over alle items, omdat daarvoor niet genoeg respondenten opgenomen konden worden in de factoranalyse. Daarom voerden we een factoranalyse uit per module. Er werd een principale componentenanalyse, met oblique rotatie (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren), uitgevoerd per module. Over de module ‘samenwerking en afstemming zorg’ werd geen factoranalyse uitgevoerd, omdat deze module, na uitsluiting van de vragen met slechte psychometrische eigenschappen uit slechts 2 vragen bestond. Ook over de module ‘totale beoordeling’ werd geen factoranalyse uitgevoerd omdat de module slechts 2 gesloten vragen bevatte.

Tabel 4.8 geeft een overzicht van de resultaten van de uitgevoerde factoranalyses per module. Per module staan de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) waarde en de p-waarde van Bartlett’s test of sphericity weergegeven. Vervolgens staat het aantal factoren dat gevonden is weergegeven en het aantal vragen per factor. Te zien is dat alle modules voldeden aan de eisen voor het uitvoeren van de factoranalyses (KMO > 0,60 en Bartlett’s test, $p < 0,05$). Bij de meeste modules kwam 1 factor met een eigenwaarde groter dan 1 naar voren. Bij de modules ‘planning en organisatie’ en ‘informatie en communicatie’ werden meer factoren met een eigenwaarde groter dan 1 gevonden.

Tabel 4.8 Overzicht resultaten factoranalyse per module

| Module | vragen | KMO | p-waarde Bartlett’s test of sphericity | aantal factoren (eigenwaarde >1) | aantal vragen per factor |
|------------------------------------|--|--------|--|--|-----------------------------|
| Planning en organisatie | 11 t/m 16, 18 | 0,63 | 0,000 | 2 | 5; 2 |
| Ontvangst op de afdeling | 19 t/m 21 | 0,69 | 0,000 | 1 | 3 |
| Contact met de radiotherapeut | 22 t/m 24 | 0,71 | 0,000 | 1 | 3 |
| Contact met de laboranten | 25 t/m 27 | 0,71 | 0,000 | 1 | 3 |
| Informatie en communicatie | 28b, 28c, 28g, 28h, 29 t/m 31, 33, 34 | 0,74 | 0,000 | 3 | 4; 3; 2 |
| Deskundigheid zorgverleners | 35, 37 t/m 40 | 0,60 | 0,000 | 1 | 5 |
| Samenwerking en afstemming zorg | 41, 43 | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |
| Afronding behandeling en nazorg | 44 t/m 46 | 0,59 | 0,000 | 1 | 3 |
| Totale beoordeling | 47, 48 | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |

Tabel 4.9 geeft de resultaten van de factoranalyses per module weer. Voor alle vragen staan de factorladingen, de item-totaal correlatie (ITC) en de waarde van cronbach’s alfa (α -waarde) bij verwijdering van de vraag weer. Uit de factoranalyses kwamen 5

betrouwbare schalen naar voren ($\alpha > 0,70$), 2 matig betrouwbare schalen ($0,60 > \alpha < 0,70$) en 3 onbetrouwbare schalen ($\alpha < 0,60$). Het verwijderen van vraag 44 leidt tot een verhoging van de betrouwbaarheid van de schaal 'afroning behandeling en nazorg' van $\alpha = 0,63$ naar $\alpha = 0,72$. Omdat deze schaal daarna echter nog maar uit 2 vragen zou bestaan, is vraag 44 behouden. De vragen uit de module 'planning en organisatie' konden niet bij een betrouwbare schaal worden ondergebracht (vraag 11, 12, 13, 14, 15, 16 en 18). Ook vraag 33 en 34 uit de module 'informatie en communicatie' konden niet ingedeeld worden bij een betrouwbare schaal. De vragen uit onbetrouwbare schalen worden, indien ze goede psychometrische eigenschappen hebben, los opgenomen in het onderzoek naar het discriminerend vermogen. De 2 schalen met een matige betrouwbaarheid, 'deskundigheid zorgverleners' en 'afroning behandeling en nazorg' zijn, onder voorbehoud, opgenomen in het onderzoek naar het discriminerend vermogen.

Tabel 4.9 Uitkomsten factoranalyses per module

| nr. | vraag | factor lading | ITC | α bij verwijdering |
|--|---|---------------|--------|---------------------------|
| Planning en organisatie 1: $\alpha = 0,36$ | | | | |
| 11 | Kon u kiezen op welk tijdstip van de dag de bestraling plaatsvond? | 0,53 | 0,68 | 0,37 |
| 12 | Werden veranderingen in afspraken op tijd doorgegeven? | 0,62 | 0,47 | 0,31 |
| 13 | Kreeg u uw bestralingen op de afgesproken tijd? | 0,61 | 0,46 | 0,30 |
| 14 | Waren de consulten die u had met de arts van de radiotherapieafdeling (radiotherapeut) op de afgesproken tijd? | 0,62 | 0,57 | 0,23 |
| 15 | Had u in de periode waarin u radiotherapie kreeg steeds dezelfde arts (radiotherapeut)? | 0,34 | 0,55 | 0,37 |
| Planning en organisatie 2: $\alpha = 0,53$ | | | | |
| 16 | Vond u dat er in de wachtruimte voldoende voorzieningen waren? (bijvoorbeeld tijdschriften, iets te drinken, internet/wifi) | 0,87 | n.v.t. | n.v.t. |
| 18 | Waren de wachtkamers en behandelkamers prettig om in te verblijven? (comfortabel, rustig, prettige geur) | 0,78 | n.v.t. | n.v.t. |
| Ontvangst op de afdeling: $\alpha = 0,78$ | | | | |
| 19 | Luisterden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, aandachtig naar u? | 0,82 | 0,84 | 0,70 |
| 20 | Hadden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, genoeg tijd voor u? | 0,86 | 0,88 | 0,65 |
| 21 | Namen de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, u serieus? | 0,83 | 0,79 | 0,73 |
| Contact met de radiotherapeut: $\alpha = 0,83$ | | | | |
| 22 | Luisterde uw radiotherapeut aandachtig naar u? | 0,89 | 0,89 | 0,72 |
| 23 | Had uw radiotherapeut genoeg tijd voor u? | 0,84 | 0,85 | 0,82 |
| 24 | Nam uw radiotherapeut u serieus? | 0,87 | 0,86 | 0,76 |
| Contact met de laboranten: $\alpha = 0,83$ | | | | |
| 25 | Luisterden de laboranten aandachtig naar u? | 0,89 | 0,89 | 0,72 |
| 26 | Hadden de laboranten genoeg tijd voor u? | 0,86 | 0,87 | 0,77 |
| 27 | Namen de laboranten u serieus? | 0,85 | 0,83 | 0,81 |

- tabel 4.9 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.9 -

| nr. | vraag | factor lading | ITC | α bij verwijdering |
|--|--|---------------|--------|---------------------------|
| Informatie en communicatie: $\alpha = 0,76$ | | | | |
| 28b | Informatie tijdens het intakegesprek? - Keuzemogelijkheden van behandeling | 0,36 | 0,71 | 0,75 |
| 28c | Informatie tijdens het intakegesprek? - Prognose van de behandeling | 0,39 | 0,67 | 0,74 |
| 29 | Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie die specifiek op uw situatie was toegepast? | 0,83 | 0,76 | 0,69 |
| 30 | Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie over wat de gevolgen van de bestralingen konden zijn? | 0,85 | 0,79 | 0,68 |
| 31 | Kreeg u informatie over hoe het proces van radiotherapie was geregeld? (bijvoorbeeld de werkwijze rondom bestralingen, onderzoeken en afspraken) | 0,77 | 0,72 | 0,71 |
| Informatie over contactpersonen: $\alpha = 0,83$ | | | | |
| 28g | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Contactpersoon tijdens bestralingen | 0,88 | n.v.t. | n.v.t. |
| 28h | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Contactpersoon na bestralingen | 0,91 | n.v.t. | n.v.t. |
| Schriftelijke informatie 3: $\alpha = 0,02$ | | | | |
| 33 | Heeft u op de radiotherapieafdeling schriftelijke informatie ontvangen over radiotherapie? | 0,84 | n.v.t. | n.v.t. |
| 34 | Was deze schriftelijke informatie duidelijk? | 0,68 | n.v.t. | n.v.t. |
| Deskundigheid zorgverleners: $\alpha = 0,59$ | | | | |
| 35 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van de laboranten (de medewerkers die de bestralingen uitvoerden)? | 0,72 | 0,61 | 0,51 |
| 37 | Was uw radiotherapeut (arts) op de hoogte van uw dossier? | 0,44 | 0,48 | 0,59 |
| 38 | Werden handelingen tijdens de uitvoering van bestralingen toegelicht? | 0,51 | 0,68 | 0,60 |
| 39 | Werd u tijdens onderzoeken en bestralingen op uw gemak gesteld? | 0,74 | 0,71 | 0,46 |
| 40 | Had u het gevoel dat de zorgverleners op de radiotherapieafdeling u eerlijk antwoord gaven op uw vragen? | 0,73 | 0,63 | 0,49 |
| Afronding behandeling en nazorg: $\alpha = 0,63$ | | | | |
| 44 | Heeft u bij afronding van de behandeling een gesprek gehad met de radiotherapeut (arts)? | 0,63 | 0,75 | 0,72 |
| 45 | Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie over eventuele gezondheidsproblemen waar u op moest letten? | 0,86 | 0,83 | 0,37 |
| 46 | Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie bij wie u terecht kon met vragen, problemen of gezondheidsklachten? | 0,82 | 0,79 | 0,48 |

5 Resultaten discriminerend vermogen

In dit hoofdstuk beschrijven we het onderzoek naar het onderscheidend vermogen, hierna discriminerend vermogen genoemd, van de CQ-index Radiotherapie. De multilevel analyses werden uitgevoerd op het netto respons bestand van de ervaringenvragenlijst. De analyses werden uitgevoerd op alle betrouwbare schalen uit de factoranalyses. De vragen uit de modules ‘planning en organisatie’, ‘samenwerking en afstemming zorg’ en ‘totale beoordeling’ konden niet opgenomen worden in een betrouwbare schaal en zijn om die reden los opgenomen in het onderzoek naar het discriminerend vermogen (vraag 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 33, 34, 47, 48).

5.1 Multilevel analyses en case-mix correcties

Voor elk van de 4 modellen berekenden we per schaal en los opgenomen vraag de intraklasse correlatie coëfficiënt (ICC). Hoe hoger de ICC, hoe meer van de variantie te wijten is aan verschillen tussen de centra. Het percentage van de variantie dat is toe te schrijven aan de verschillen tussen centra is berekend door de ICC met 100 te vermenigvuldigen.

De resultaten van de 4 case-mix modellen worden in tabel 5.1 naast elkaar gepresenteerd om te laten zien wat het effect is van het corrigeren voor respondentkenmerken. Naast de ICC in percentage is voor modellen 1 tot en met 3 de p-waarde van de Likelihood-ratiotoets weergegeven waarbij het model vergeleken is met het voorgaande model. Een p-waarde lager dan 0,05 geeft aan dat het toevoegen van de betreffende case-mix variabelen leidt tot een eerlijkere vergelijking tussen de radiotherapeutische centra.

Uit de vergelijking van de 4 modellen blijkt dat het corrigeren voor leeftijd, opleiding en gezondheid er voor zorgt dat de verschillen tussen de centra op alle schalen en 11 van de 13 vragen betrouwbaarder te onderscheiden zijn dan zonder correctie. De multilevel modellen waarbij boven leeftijd, opleiding en gezondheid ook gecorrigeerd werd voor geslacht (model 2) en geslacht en het aantal bestralingen (model 3), gaven op het merendeel van de schalen en vragen geen betere schatting van de verschillen tussen de centra dan het model met de standaard case-mix correctie. In de rest van het hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek naar het discriminerend vermogen daarom, na correctie van leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid, gerapporteerd (model 1).

Tabel 5.1 Overzicht resultaten multilevel analyses, afhankelijk van case-mixmodel

| schaal / vraag | Model 0 (geen correctie) | | Model 1 (correctie voor leeftijd, opleiding, gezondheid) | | Model 2 (correctie voor leeftijd, opleiding, gezondheid, geslacht) | | Model 3 (correctie voor leeftijd, opleiding, gezondheid, geslacht en aantal bestralingen) | |
|---|-----------------------------|-------------------------|---|-------------------------|---|-------------------------|--|-------------------------|
| | ICC in % | p van χ^2 LR-toets | ICC in % | p van χ^2 LR-toets | ICC in % | p van χ^2 LR-toets | ICC in % | p van χ^2 LR-toets |
| Schalen: | | | | | | | | |
| Ontvangst op de afdeling | 1,16 | 0,00 | 0,94 | 0,00 | 0,96 | 0,19 | 1,03 | 0,57 |
| Contact met de radiotherapeut | 1,11 | 0,00 | 0,95 | 0,00 | 0,96 | 0,27 | 0,89 | 0,02 |
| Contact met de laboranten | 0,78 | 0,01 | 0,64 | 0,01 | 0,67 | 0,03 | 0,65 | 0,99 |
| Informatie en communicatie | 1,28 | 0,00 | 1,08 | 0,00 | 1,09 | 0,39 | 1,09 | 0,28 |
| Informatie over contactpersonen | 1,48 | 0,00 | 1,24 | 0,00 | 1,34 | 0,00 | 1,39 | 0,00 |
| Deskundigheid zorgverleners | 1,84 | 0,00 | 1,69 | 0,00 | 1,69 | 0,85 | 1,80 | 0,59 |
| Afronding behandeling en nazorg | 4,17 | 0,00 | 4,03 | 0,00 | 4,02 | 0,89 | 3,89 | 0,00 |
| Kwaliteitsaspecten: | | | | | | | | |
| (11) kiezen tijdstip bestralingen | 17,45 | 0,01 | 17,25 | 0,01 | 17,26 | 0,52 | 17,47 | 0,01 |
| (12) veranderingen in afspraken op tijd doorgeven | 0,35 | 0,00 | 0,23 | 0,00 | 0,23 | 0,95 | 0,26 | 0,77 |
| (13) bestralingen op afgesproken tijd | 4,46 | 0,00 | 4,71 | 0,00 | 4,60 | 0,01 | 5,16 | 0,00 |
| (14) Consulten met radiotherapeut op afgesproken tijd | 1,88 | 0,00 | 1,77 | 0,00 | 1,90 | 0,00 | 1,67 | 0,00 |
| (15) Contact met dezelfde radiotherapeut | 5,69 | 0,72 | 5,66 | 0,72 | 5,66 | 0,17 | 5,43 | 0,05 |
| (16) Voorzieningen wachttruimte | 5,97 | 0,00 | 5,92 | 0,00 | 5,93 | 0,68 | 5,89 | 0,26 |
| (18) Prettig verblijf wachttruimte en behandelkamers | 7,21 | 0,00 | 7,01 | 0,00 | 7,08 | 0,19 | 7,05 | 0,46 |

- tabel 5.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 5.1 -

| schaal / vraag | Model 0 (geen correctie) | | Model 1 (correctie voor leeftijd, opleiding, gezondheid) | | Model 2 (correctie voor leeftijd, opleiding, gezondheid, geslacht) | | Model 3 (correctie voor leeftijd, opleiding, gezondheid, geslacht en aantal bestralingen) | |
|---|-----------------------------|----------|--|----------------------------|--|----------------------------|--|----------------------------|
| | ICC in % | ICC in % | ICC in % | p van χ^2 LR-toets | ICC in % | p van χ^2 LR-toets | ICC in % | p van χ^2 LR-toets |
| (33) Schriftelijke informatie ontvangen | 4,29 | 3,26 | 3,25 | 0,00 | 3,25 | 0,14 | 2,92 | 0,14 |
| (34) Duidelijkheid schriftelijke informatie | 0,52 | 0,34 | 0,34 | 0,00 | 0,34 | 0,97 | 0,35 | 0,00 |
| (41) Tegenstrijdige informatie van zorgverleners | 0,90 | 0,57 | 0,52 | 0,00 | 0,52 | 0,02 | 0,49 | 0,24 |
| (43) Afstemming met andere afdelingen en ziekenhuizen | 0,61 | 0,37 | 0,36 | 0,06 | 0,36 | 0,78 | 0,20 | 0,10 |
| (47) Algemeen oordeel | 3,22 | 2,90 | 2,95 | 0,00 | 2,95 | 0,38 | 3,00 | 0,06 |
| (48) Aanbevelingsvraag | 3,02 | 2,69 | 2,69 | 0,00 | 2,69 | 0,91 | 2,75 | 0,08 |

dikgedrukt = $p < 0,05$: case-mix variabelen in model zijn significant van invloed op kwaliteitsthema/aspect

5.1.1 Gemiddelde scores voor en na correctie voor case-mix variabelen

Tabel 5.2 geeft de gemiddelde scores van de radiotherapeutische centra weer voor de uiteindelijk gevormde schalen, het algemeen oordeel en de aanbevelingsvraag. Daarnaast staat in deze tabel aangegeven op welke schalen significante verschillen werden gevonden tussen de centra. Een p-waarde onder 0,05 geeft aan dat er op de betreffende schaal of vraag verschillen tussen de centra zijn. Voor een overzicht van de gemiddelde scores van de radiotherapeutische centra op los opgenomen vragen in de analyses, zie bijlage 4.

Tabel 5.2 Gemiddelde schaalscores voor en na correctie voor leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid

| schaal | aantal respon- denten | aantal centra | ongecorrigeerde | | gecorrigeerde gegevens | |
|---------------------------------|-----------------------------|------------------|--------------------------|----------------------------|--|----------------------------|
| | | | gegevens (model 0) | | (leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid; model 1) | |
| | | | gemid- delde score | p van χ^2 LR-toets | gemid- delde | p van χ^2 LR-toets |
| Ontvangst op de afdeling | 1951 | 17 | 3,90 | 0,00 | 3,92 | 0,01 |
| Contact met de radiotherapeut | 1944 | 17 | 3,90 | 0,00 | 3,89 | 0,01 |
| Contact met de laboranten | 1935 | 17 | 3,91 | 0,02 | 3,92 | 0,05 |
| Informatie en communicatie | 1934 | 17 | 3,43 | 0,00 | 3,49 | 0,01 |
| Informatie over contactpersonen | 1592 | 17 | 3,61 | 0,01 | 3,67 | 0,01 |
| Deskundigheid zorgverleners | 1950 | 17 | 3,80 | 0,00 | 3,82 | 0,00 |
| Afronding behandeling en nazorg | 1554 | 17 | 3,44 | 0,00 | 3,49 | 0,00 |
| Algemeen oordeel (47) | 1945 | 17 | 9,12 | 0,00 | 9,18 | 0,00 |
| Aanbevelingsvraag (48) | 1945 | 17 | 3,85 | 0,00 | 3,88 | 0,00 |

dikgedrukt = $p < 0,05$: Multilevel model is significant beter dan het standaard regressiemodel (significante verschillen tussen centra op kwaliteitsthema/aspect)

Te zien is dat er significante verschillen zijn tussen de centra op alle schalen, het algemeen oordeel en de aanbevelingsvraag. Deze verschillen vinden we zowel zonder correctie (model 0) als wanneer er gecorrigeerd is voor de respondentkenmerken leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid. Het verschil in de gemiddelde scores zonder en met correctie was niet erg groot. Dit betekent dat de case-mix variabelen geen grote invloed hadden op de ervaringen die patiënten rapporteerden, of dat de samenstelling over centra vergelijkbaar is.

5.2 Sterrenindeling

In het onderstaande overzicht staat voor alle schalen, het algemeen oordeel en de aanbevelingsvraag weergegeven hoeveel radiotherapeutische centra 1, 2 of 3 sterren kregen (zie tabel 5.3). Radiotherapeutische centra met 2 sterren scoren niet significant verschillend van de gemiddelde score van alle radiotherapeutische centra tezamen. Radiotherapeutische centra met 1 ster scoren significant lager dan gemiddeld en radiotherapeutische centra met 3 sterren scoren significant hoger dan gemiddeld. Centra met 1 ster verschillen significant van centra met 3 sterren.

Tabel 5.3 Sterrenindeling radiotherapeutische centra en het bereik van de gemiddelde scores gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid

| schaal | ongecorrigeerde gegevens (model 0) | | | gecorrigeerde gegevens (leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid; model 1) | | | bereik gemiddelde schaalscores per centrum |
|---------------------------------|------------------------------------|----|---|---|----|---|--|
| | 1 | 2 | 3 | 1 | 2 | 3 | |
| Ontvangst op de afdeling | 2 | 13 | 2 | 2 | 14 | 1 | 3,88 – 3,95 |
| Contact met de radiotherapeut | 1 | 15 | 1 | 1 | 16 | | 3,84 – 3,92 |
| Contact met de laboranten | | 15 | 2 | | 15 | 2 | 3,90 – 3,95 |
| Informatie en communicatie | 1 | 15 | 1 | 1 | 15 | 1 | 3,34 – 3,56 |
| Informatie over contactpersonen | 2 | 14 | 1 | 2 | 14 | 1 | 3,49 – 3,77 |
| Deskundigheid zorgverleners | 2 | 11 | 4 | 3 | 10 | 4 | 3,76 – 3,88 |
| Afrond behandeling en nazorg | 2 | 11 | 4 | 2 | 12 | 3 | 3,18 – 3,69 |
| Algemene waardering (v47) | 2 | 12 | 3 | 2 | 12 | 3 | 8,87 – 9,43 |
| Aanbevelingsvraag (v48) | 4 | 10 | 3 | 4 | 10 | 3 | 3,79 – 3,97 |

Te zien is dat op alle schalen, het algemeen oordeel en de aanbevelingsvraag verschillen te detecteren zijn tussen de centra, wat betreft het aantal sterren dat zij kregen toebedeeld. In de tabel staat daarnaast het bereik van de gemiddelde scores per centrum weergegeven. Het bereik geeft een idee van hoe groot de verschillen tussen de radiotherapeutische centra zijn. Hieruit blijkt dat, hoewel er op de meeste schalen, de vraag naar het algemeen oordeel en de aanbevelingsvraag verschillen worden gevonden, alle centra absoluut gezien goed scoren. De verschillen die gevonden worden, zijn klein te noemen. Voor een overzicht van de sterrenindeling op de losse vragen zie bijlage 5.

5.3 Invloed van de steekproefgrootte

De invloed van de steekproefgrootte wordt aangegeven met de *reliability*. De reliability geeft een indicatie van hoe betrouwbaar verschillen tussen de radiotherapeutische centra te schatten zijn. In tabel 5.4 wordt de gemiddelde reliability en het benodigde aantal respondenten voor een reliability van 0,70 en een reliability van 0,80 weergegeven voor alle schalen, het algemeen oordeel en de aanbevelingsvraag.

Tabel 5.4 Overzicht van de gemiddelde reliability per radiotherapeutisch centrum en het benodigd aantal respondenten (N) bij een reliability van 0,70 en 0,80 gegeven de gevonden ICC

| schaal / vraag | ongecorrigeerde gegevens (model 0) | | | gecorrigeerde gegevens (leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid; model 1) | | |
|---------------------------------|------------------------------------|-------------------|-------------------|---|-------------------|-------------------|
| | gemiddelde reliability | N bij reliability | N bij reliability | gemiddelde reliability | N bij reliability | N bij reliability |
| | | 0,70 | 0,80 | | 0,70 | 0,80 |
| Ontvangst op de afdeling | 0,56 | 198 | 340 | 0,51 | 245 | 419 |
| Contact met de radiotherapeut | 0,55 | 209 | 358 | 0,51 | 243 | 417 |
| Contact met de laboranten | 0,46 | 295 | 506 | 0,42 | 359 | 616 |
| Informatie en communicatie | 0,58 | 181 | 310 | 0,54 | 214 | 367 |
| Informatie over contactpersonen | 0,57 | 156 | 267 | 0,53 | 185 | 318 |
| Deskundigheid zorgverleners | 0,67 | 124 | 213 | 0,65 | 136 | 233 |
| Afronding behandeling en nazorg | 0,79 | 54 | 92 | 0,78 | 56 | 95 |
| Algemene waardering (vraag 47) | 0,78 | 70 | 120 | 0,76 | 78 | 134 |
| Aanbevelingsvraag (vraag 48) | 0,77 | 75 | 128 | 0,75 | 84 | 145 |

Te zien is dat er tussen de 95 en 616 respondenten nodig zijn voor een reliability van 0,80 op de verschillende schalen, het algemeen oordeel en de aanbevelingsvraag. Voor een reliability van 0,70 zijn er tussen de 56 en 359 respondenten nodig. Op de schaal 'af ronding behandeling en nazorg', de schaal met de hoogste ICC (zie paragraaf 5.1) zijn de laagste aantallen respondenten nodig om een reliability van 0,70 of 0,80 te krijgen. Om een reliability van 0,80 te bereiken op de schaal contact met de laboranten, de schaal met de laagste ICC, zijn maar liefst 616 respondenten nodig. Voor een overzicht van de gemiddelde reliability en het benodigde aantal respondenten voor een reliability van 0,70 of 0,80 op de losse vragen, zie bijlage 6.

6 Resultaten belangenvragenlijst

6.1 Respons en opschoning

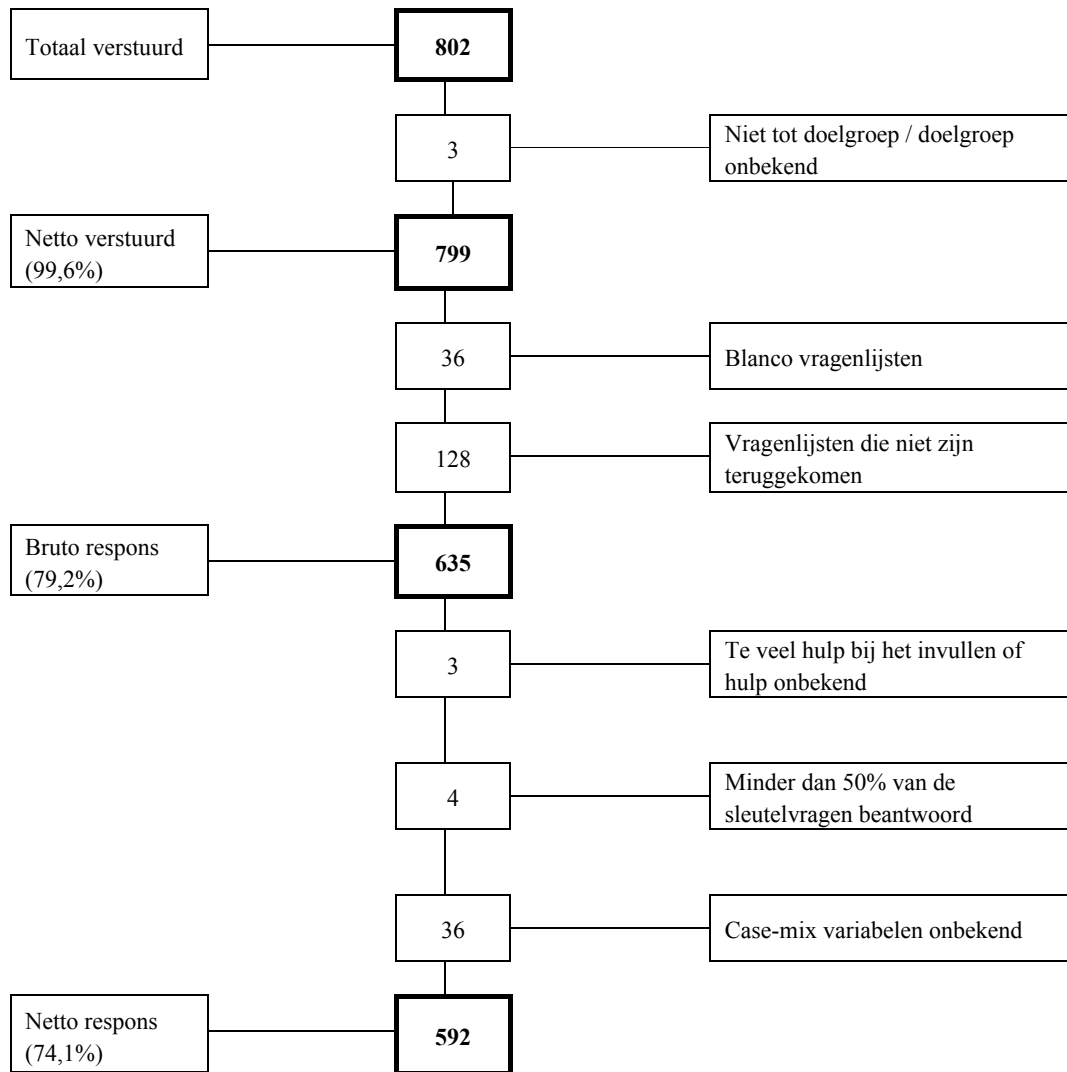
De belangenvragenlijst werd verspreid onder de respondenten die in de ervaringenvragenlijst aangaven benaderd te mogen worden door het NIVEL voor aanvullende vragen. De respons op de belangenvragenlijst van de CQ-index Radiotherapie en de gevolgde opschoningsstappen zijn schematisch weergegeven in figuur 6.1. In totaal werd de belangenvragenlijst verstuurd naar 802 mensen. Van 3 mensen bleek dat zij niet tot de doelgroep van het onderzoek gerekend konden worden, zo bleek op basis van hun antwoord op vraag 1 en/ of vraag 8. In totaal stuurden 36 mensen een vragenlijst terug met minder dan 5 beantwoorde vragen. Van 128 mensen is geen reactie ontvangen. Verder gaven 3 mensen aan dat iemand anders de vragen had beantwoord en beantwoordden 4 mensen minder dan 50% van de kernvragen in de vragenlijst. De vragenlijsten van deze mensen zijn verwijderd uit de dataset. Tot slot werden de vragenlijsten van 34 mensen verwijderd omdat zij 1 of meerdere van de vragen over de case-mix variabelen niet beantwoordden. Dit leverde een netto respons op van 592 vragenlijsten (74,1%).

6.2 Achtergrondkenmerken respondenten belangenvragenlijst

De achtergrondkenmerken van de respondenten op de belangenvragenlijst staan weergegeven in tabel 6.1. De achtergrondkenmerken van de respondenten van de belangvragenlijst zijn vergelijkbaar met die van de respondenten van de ervaringenvragenlijst (zie paragraaf 4.4). Bijna 60% van de respondenten is vrouw. De meeste respondenten (34,9%) gaven aan tussen de 55 en 64 jaar oud te zijn. Bijna 92% van de respondenten is, volgens CBS definitie, autochtoon. De helft van de respondenten (50,0%) is middelbaar opgeleid en iets meer dan de helft (54,6%) beoordeelde de eigen gezondheid als goed.

Tabel 6.2 geeft een overzicht van de kenmerken van de respondenten van de belangvragenlijst met betrekking tot hun bestralingsbehandeling. De kenmerken komen overeen met die van de respondenten op de ervaringenvragenlijst. Het merendeel van de respondenten onderging radiotherapie voor een vorm van kanker aan de (secundaire) geslachtsorganen, zoals borstkanker (45,7%) of penis-, prostaat- of zaadbalkanker (mannelijke geslachtsorganen: 15,2%). De meeste respondenten (87,7%) waren minder dan 1 jaar geleden gediagnostiseerd met de vorm van kanker waarvoor zij radiotherapie hadden ondergaan en kregen tussen de 21 tot 30 bestralingen (46,6%). Deze bestralingen vonden veelal uitwendig plaats (93,2%).

Figuur 6.1 Responsoverzicht belangenvragenlijst



Tabel 6.1 Achtergrondkenmerken respondenten op de belangenvragenlijst (N=592)

| | n | % |
|------------------------------------|-----|------|
| Geslacht | | |
| man | 237 | 40,1 |
| vrouw | 355 | 59,9 |
| Leeftijd | | |
| 18-24 jaar | 1 | 0,2 |
| 25-34 jaar | 3 | 0,5 |
| 35-44 jaar | 44 | 7,4 |
| 45-54 jaar | 126 | 21,3 |
| 55-64 jaar | 207 | 34,9 |
| 65-74 jaar | 170 | 28,7 |
| 75- 84 jaar | 38 | 6,4 |
| 85 jaar of ouder | 3 | 0,5 |
| onbekend | | |
| Hoogst afgeronde opleiding | | |
| laag | 97 | 16,4 |
| middel | 296 | 50,0 |
| hoog | 199 | 33,6 |
| Ervaren gezondheid | | |
| uitstekend | 45 | 7,6 |
| zeer goed | 106 | 17,9 |
| goed | 323 | 54,6 |
| matig | 102 | 17,2 |
| slecht | 16 | 2,7 |
| Afkomst* | | |
| autochtoon | 543 | 91,7 |
| allochtoon (westerse afkomst) | 37 | 6,3 |
| allochtoon (niet westerse afkomst) | 12 | 2,0 |

* afkomst conform CBS definities

Tabel 6.2 Kenmerken bestralingsbehandeling respondenten op de belangenvragenlijst (N=592)

| | n | % |
|---|-----|------|
| Soort kanker waarvoor patiënt is bestraald (n=589) | | |
| spijsverteringsorganen | 68 | 11,5 |
| longkanker | 33 | 5,6 |
| borstkanker | 269 | 45,7 |
| mannelijke geslachtsorganen | 89 | 15,1 |
| huidkanker | 8 | 1,4 |
| bloed, beenmerg en/of lymfeklieren | 10 | 1,7 |
| urinewegen | 5 | 0,9 |
| vrouwelijke geslachtsorganen | 8 | 1,4 |
| hoofd-hals gebied | 33 | 5,6 |
| centraal zenuwstelsel | 16 | 2,7 |
| bot of weke delen | 8 | 1,4 |
| endocriene klieren | 1 | 0,2 |
| oog/oogkas | 1 | 0,2 |
| anders | 40 | 6,8 |
| Vaststelling diagnose (n=578) | | |
| minder dan 1 jaar geleden | 507 | 87,7 |
| 1 tot 2 jaar geleden | 34 | 5,9 |
| 2 tot 5 jaar geleden | 23 | 3,9 |
| langer dan 5 jaar geleden | 14 | 2,4 |
| Aantal bestralingen | | |
| minder dan 5 bestralingen | 13 | 2,2 |
| tussen de 5 en 10 bestralingen | 41 | 6,9 |
| tussen de 11 en 20 bestralingen | 147 | 24,8 |
| tussen de 21 en 30 bestralingen | 276 | 46,6 |
| meer dan 30 bestralingen | 115 | 19,4 |
| Type bestraling | | |
| uitwendige bestralingen | 552 | 93,2 |
| inwendige bestralingen (brachytherapie) | 14 | 2,4 |
| onbekend | 26 | 4,4 |

6.3 Belangscores

De scores op de belangvragen laten zien aan welke kwaliteitsaspecten respondenten veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten minder belangrijk worden gevonden. In tabel 6.3 staan de gemiddelde belangscores van de 10 kwaliteitsaspecten waar respondenten relatief het meest belang aan hechten. Tabel 6.4 geeft de gemiddelde belangscores weer van de 10 kwaliteitsaspecten waar respondenten relatief het minst belang aan hechten. De belangscores varieerden van 3,89 (“Was de samenwerking tussen de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum en het verwijzende ziekenhuis een probleem?”) tot 2,38 (“Vond u dat er in de wachtruimte voldoende voorzieningen waren? (bijvoorbeeld tijdschriften, iets te drinken, internet/wifi)”). In de top 10 met belangrijkste kwaliteitsaspecten staan

met name vragen uit de modules ‘samenwerking en afstemming zorg’ (vraag 41, 42, 43) en ‘deskundigheid zorgverleners’ (vraag 35, 36, 37, 40). De top 10 met minst belangrijke kwaliteitsaspecten omvat met name vragen uit de module ‘planning en organisatie’ (vraag 11, 13, 14, 15, 16, 17, 18).

Tabel 6.3 Top 10 items met hoogste gemiddelde belangscores

| nr. | vraag | gemiddelde belangscore |
|-----|--|------------------------|
| 42 | Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners in het radiotherapiecentrum en het verwijzende ziekenhuis goed samenwerken? | 3,88 |
| 36 | Vindt u het belangrijk dat uw radiotherapeut (arts) deskundig is op het gebied van radiotherapie? | 3,84 |
| 41 | Vindt u het belangrijk dat zorgverleners geen tegenstrijdige informatie geven? | 3,82 |
| 43 | Vindt u het belangrijk dat de behandelingen en onderzoeken die u krijgt in het radiotherapiecentrum afgestemd zijn op die van zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen? | 3,79 |
| 37 | Vindt u het belangrijk dat uw radiotherapeut (arts) op de hoogte is van uw dossier? | 3,79 |
| 35 | Vindt u het belangrijk dat de laboranten (de medewerkers die de bestralingen uitvoeren) deskundig zijn op het gebied van radiotherapie? | 3,71 |
| 24 | Vindt u het belangrijk dat uw radiotherapeut u serieus neemt? | 3,70 |
| 28a | Vindt u het belangrijk dat tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u worden besproken?- Doel van de behandeling | 3,68 |
| 40 | Vindt u het belangrijk dat zorgverleners op de radiotherapieafdeling u eerlijk antwoord geven op uw vragen? | 3,68 |
| 28f | Vindt u het belangrijk dat tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u worden besproken?- Bijwerkingen van de bestralingen | 3,66 |

Tabel 6.4 Top 10 items met laagst gemiddelde belangsscores

| nr. | vraag | gemiddelde belangscore |
|-----|---|------------------------|
| 16 | Vindt u het belangrijk dat er in de wachtruimte voldoende voorzieningen zijn? (bijvoorbeeld tijdschriften, iets te drinken, internet/wifi) | 2,39 |
| 11 | Vindt u het belangrijk dat u kan kiezen op welk tijdstip van de dag de bestralingen plaatsvinden? | 2,71 |
| 18 | Vindt u het belangrijk dat de wachtkamers en behandelkamers prettig zijn om in te verblijven? (comfortabel, rustig, prettige geur) | 2,91 |
| 15 | Vindt u het belangrijk dat u in de periode waarin u radiotherapie krijgt steeds dezelfde arts (radiotherapeut) heeft? | 2,92 |
| 14 | Vindt u het belangrijk dat de consulten die u heeft met de arts van de radiotherapieafdeling (radiotherapeut) op de afgesproken tijd zijn? | 3,04 |
| 33 | Vindt u het belangrijk dat u op de radiotherapieafdeling schriftelijke informatie ontvangt over radiotherapie? | 3,11 |
| 13 | Vindt u het belangrijk dat u de bestralingen op de afgesproken tijd krijgt?? | 3,12 |
| 17 | Vindt u het belangrijk dat de zorginstelling u voldoende privacy biedt? (bijvoorbeeld tijdens de bestralingen, gesprekken, of in de omgang met persoonlijke gegevens) | 3,15 |
| 28h | Vindt u het belangrijk dat tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u worden besproken?- Contactpersoon na bestralingen | 3,20 |
| 28g | Vindt u het belangrijk dat tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u worden besproken?- Contactpersoon tijdens bestralingen | 3,25 |

7 Herziening vragenlijst op basis van pilotonderzoek

In dit hoofdstuk wordt de herziening van de ervaringsvragenlijst van de CQ-index Radiotherapie beschreven. In paragraaf 1 beschrijven we de aanbevelingen op basis van de resultaten van de psychometrische analyses en het discriminerend vermogen. In paragraaf 2 worden aanbevelingen op basis van de suggesties van patiënten beschreven. Voorstellen voor wijzigingen van de vragenlijst werden eerst voorgelegd aan de begeleidingscommissie. Vervolgens is, na overleg met de begeleidingscommissie, de definitieve versie van de CQ-index vastgesteld.

7.1 Herziening op basis van item- en schaalanalyses

In deze paragraaf wordt per module van de vragenlijst besproken in hoeverre vragen in aanmerking komen voor verwijdering of aanpassing op grond van de psychometrische tests. Daarbij werden de volgende selectiecriteria gehanteerd:

- *Verplichte vraag*: dit geeft aan of de vraag volgens de CQI richtlijnen verplicht is (ja: x).
- *Non-respons*: dit geeft aan of de non-respons hoger dan 5% was (ja: x).
- *Scheve verdeling*: geeft aan of er een scheve verdeling van de antwoorden was, dat wil zeggen meer dan 90% in een extreme antwoordcategorie (ja: x).
- *Inter-item correlatie*: geeft aan met welke vragen de inter-item correlatie hoger dan 0,70 was.
- *Schaalconstructie*: dit geeft aan of de vragen vallen binnen 1 van de betrouwbare schalen (schaal waartoe de vraag behoort: Si; niet schaalbaar in betrouwbare schaal: x; niet van toepassing omdat de vraag op basis van slechte psychometrische eigenschappen niet opgenomen is in de factoranalyses of omdat de vraag geen ervaringsvraag is: n.v.t.).
- *Alfa hoger bij verwijdering*: geeft aan of de betrouwbaarheid van de schaal stijgt als de vraag uit de schaal wordt verwijderd (ja: x).
- *Belangscore*: geeft aan of de belangscore van de vraag zoals gemeten in de psychometrische testfase in de top 10 van belangrijkste of minst belangrijkste kwaliteitsaspecten valt (10 belangrijkste vragen: H; 10 minst belangrijke vragen: L). Hieronder wordt per module in de vragenlijst aangegeven hoe de vragenlijst is gewijzigd.

7.1.1 Planning en organisatie

Tabel 7.1 geeft een overzicht van de items uit de module ‘planning en organisatie’. De vragen binnen deze module waren niet onder te brengen in een betrouwbare schaal. Daarnaast stonden een aantal vragen in de top 10 met minst belangrijke

kwaliteitsaspecten. De begeleidingscommissie is van mening dat de vragen desalniettemin belangrijk genoeg zijn om te behouden. Vraag 13 is geherformuleerd. Patiënten kunnen hoogstwaarschijnlijk niet exact kiezen op welk tijdstip zij bestraald worden, maar mogen in sommige radiotherapiecentra wel een voorkeur aangeven voor een tijdstip. De nieuwe formulering is daarom: “Werd bij het bepalen van het tijdstip van de bestraling(en) rekening gehouden met uw wensen?”. Daarnaast gaf de begeleidingscommissie aan dat vraag 17 niet specifiek genoeg geformuleerd was. Deze vraag is om die reden uitgesplitst in 2 vragen die privacy tijdens de bestralingen en privacy tijdens de gesprekken met medewerkers van het radiotherapiecentrum uitvragen.

Vragen verwijderd:

- “Vond u dat de zorginstelling u voldoende privacy bood? (bijvoorbeeld tijdens de bestralingen, gesprekken, of in de omgang met persoonlijke gegevens)” (vraag 17)

Nieuwe vragen:

- “Had u voldoende privacy tijdens het omkleden en de bestraling(en)?”
- “Had u voldoende privacy tijdens gesprekken?”

Tabel 7.1 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: planning en organisatie

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----------|--|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 9 | Was het een probleem om bij het ziekenhuis of radiotherapeutisch centrum te komen? Denk aan de bereikbaarheid met eigen vervoer, openbaar vervoer of taxi-vervoer. | | x | | n.v.t | | |
| 10 | Was het een probleem om de afdeling radiotherapie telefonisch te bereiken? | | x | | n.v.t. | | |
| 11 | Kon u kiezen op welk tijdstip van de dag de bestraling plaatsvond? | | | | x | | L |
| 12 | Werden veranderingen in afspraken op tijd doorgegeven? | | | | x | | |
| 13 | Kreeg u uw bestralingen op de afgesproken tijd? | | | | x | | L |
| 14 | Waren de consulten die u had met de arts van de radiotherapie-afdeling (radiotherapeut) op de afgesproken tijd? | | | | x | | L |

- tabel 7.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 7.1 -

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belangscore |
|-----------|--|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|-------------|
| 15 | Had u in de periode waarin u radiotherapie kreeg steeds dezelfde arts (radiotherapeut)? | | | | x | | L |
| 16 | Vond u dat er in de wachtruimte voldoende voorzieningen waren? (bijvoorbeeld tijdschriften, iets te drinken, internet/wifi) | | | | x | | L |
| 17 | Vond u dat de zorginstelling u voldoende privacy bood? (bijvoorbeeld tijdens de bestralingen, gesprekken, of in de omgang met persoonlijke gegevens) | x | | | n.v.t | | L |
| 18 | Waren de wachtkamers en behandelkamers prettig om in te verblijven? (comfortabel, rustig, prettige geur) | | | | x | | L |

7.1.2 *Ontvangst op de afdeling*

In tabel 7.2 staan de items weergegeven uit de module ‘ontvangst op de afdeling’. De items konden worden ondergebracht in 1 betrouwbare schaal. De 3 items worden dan ook behouden, maar het zinsdeel ‘bij de ontvangst op de afdeling’ is uit alle vragen verwijderd. De tangconstructie maakt de vraag minder duidelijk. Daarnaast is de naam en plaats van de module in de vragenlijst veranderd. De module is geplaatst achter de modules ‘contact met de radiotherapeut’ en ‘contact met de laboranten’ en de naam werd veranderd in ‘contact met de andere medewerkers van het radiotherapiecentrum’. Ook werd de intro herschreven om duidelijker te maken over welke medewerkers de vragen gesteld worden.

Vragen verwijderd:

- Geen

Nieuwe vragen:

- Geen

Tabel 7.2 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: ontvangst op de afdeling

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----------|--|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 19 | Luisterden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, aandachtig naar u? | x | | | S1 | | |
| 20 | Hadden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, genoeg tijd voor u? | x | | | S1 | | |
| 21 | Namen de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, u serieus? | x | x | | S1 | | |

7.1.3 Contact met de radiotherapeut

Tabel 7.3 toont de items uit de module ‘contact met de radiotherapeut’. De vragen vormden 1 betrouwbare schaal. De 3 items worden dan ook behouden in de originele formulering. De vragen hadden weliswaar allemaal een scheve verdeling: 90% van de respondenten beantwoordden de vragen met ‘altijd’. De begeleidingscommissie is desondanks van mening dat de vragen goed inventariseren hoe het contact met de radiotherapeut is. De vragen zijn informatief omdat ze (in het geval van het pilotonderzoek) aangeven dat de norm erg hoog ligt, wat betreft de kwaliteit van het contact met de radiotherapeut. Vraag 24 staat daarnaast in de top 10 van belangrijkste kwaliteitsaspecten.

Vragen verwijderd:

- Geen

Nieuwe vragen:

- Geen

Tabel 7.3 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: contact met de radiotherapeut

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----------|--|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 22 | Luisterde uw radiotherapeut aandachtig naar u? | x | x | | S2 | | |
| 23 | Had uw radiotherapeut genoeg tijd voor u? | x | x | | S2 | | |
| 24 | Nam uw radiotherapeut u serieus? | x | x | | S2 | | H |

7.1.4 Contact met de laboranten

In tabel 7.4 staan de items weergegeven uit de module ‘contact met de laboranten’. De vragen vormden 1 betrouwbare schaal. Maar, alle 3de vragen waren wel extreem scheef verdeeld (ruim 90% van de respondenten antwoordde ‘altijd’). De begeleidingscommissie vindt de vragen, ondanks dat belangrijk om te behouden. De vragen zijn, net als de vragen uit de module ‘contact met de radiotherapeut’ informatief, omdat ze vaststellen dat het goed gesteld is met het contact met de laboranten. De vragen worden daarom behouden in de originele formulering.

Vragen verwijderd:

- Geen

Nieuwe vragen:

- Geen

Tabel 7.4 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: contact met de laboranten

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----------|---|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 25 | Luisterden de laboranten aandachtig naar u? | x | x | | S3 | | |
| 26 | Hadden de laboranten genoeg tijd voor u? | x | x | | S3 | | |
| 27 | Namen de laboranten u serieus? | x | x | | S3 | | |

7.1.5 Informatie en communicatie

Tabel 7.5 toont de items uit de module ‘informatie en communicatie’. De vragen uit deze module waren onder te brengen in 3 aparte schalen, behalve vraag 28a, 28d, 28e, 28f, 32, 33, 34. Bij een aantal onderwerpen uit vraag 28 antwoordde ruim 90% van de respondenten dat zij daarover informatie kregen tijdens het intakegesprek. De begeleidingscommissie is van mening dat deze onderwerpen toch belangrijk genoeg zijn om te behouden in de vragenlijst, met uitzondering van ‘het praktisch verloop van de behandeling’. Dit onderwerp is verwijderd, omdat de begeleidingscommissie vindt dat de vraag te veel lijkt op vraag 31 (“Kreeg u informatie over hoe het proces van radiotherapie was geregeld?”).

Vraag 28g en 28h vertoonden een statistisch hoge samenhang en stonden in de top 10 minst belangrijke kwaliteitsaspecten. Vraag 28h is om deze reden verwijderd uit de vragenlijst. Daarnaast wordt ‘een contactpersoon na de behandeling’ al uitgevraagd in de

module ‘af ronding behandeling en nazorg’. Vraag 28g is behouden, omdat de begeleidingscommissie vond dat het onderwerp wel belangrijk is.

Vraag 32, 33, en 34 konden niet ondergebracht worden in een betrouwbare schaal en vraag 33 stond in de top 10 minst belangrijke kwaliteitsaspecten. De onderwerpen werden door de begeleidingscommissie belangrijk genoeg gevonden om behouden te worden.

Vragen verwijderd:

- “Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – praktisch verloop van de behandeling” (vraag 28e)
- “Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – contactpersoon na bestralingen” (vraag 28h)

Nieuwe vragen:

- Geen

Tabel 7.5 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: informatie en communicatie

| nr. | vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----|---|------------------|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 28a | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – doel van de behandeling | | | x | | n.v.t. | | H |
| 28b | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – keuzemogelijkheden van behandeling | | | | | S4 | | |
| 28c | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – prognose van de behandeling | | | | | S4 | | |
| 28d | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – welke voorbereidingen nodig zijn voor de bestralingen | | | x | | n.v.t. | | |

- tabel 7.5 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 7.5 -

| nr. | vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----|--|------------------|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 28e | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – praktisch verloop van de behandeling | | | x | | n.v.t. | | |
| 28f | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – bijwerkingen van de bestralingen | | | x | | n.v.t. | | H |
| 28g | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – contactpersoon tijdens bestralingen | | | | 28h | S5 | | L |
| 28h | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? – contactpersoon na bestralingen | | | | 28g | S5 | | L |
| 29 | Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie die specifiek op uw situatie was toegepast? | | | | | S4 | | |
| 30 | Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie over wat de gevolgen van de bestralingen konden zijn? | | | | | S4 | | |
| 31 | Kreeg u informatie over hoe het proces van radiotherapie was geregeld? (bijvoorbeeld de werkwijze rondom bestralingen, onderzoeken en afspraken) | | | | | S4 | | |
| 32 | Kon u de vragen stellen die u wilde? | | | x | | n.v.t. | | |
| 33 | Heeft u op de radiotherapieafdeling schriftelijke informatie ontvangen over radiotherapie? | | | | | x | | L |
| 34 | Was deze schriftelijke informatie duidelijk? | | | | | x | | |

7.1.6 Deskundigheid zorgverleners

In tabel 7.6 staan de items weergegeven uit de module ‘deskundigheid zorgverleners’. De vragen uit deze module konden, behalve vraag 36 vanwege een extreem scheve antwoordverdeling, ondergebracht worden in 1 matig betrouwbare schaal. Het merendeel van de kwaliteitsaspecten geïnterviewd in de vragen werd door de respondenten relatief belangrijk gevonden. De vragen uit deze module werden dan ook behouden en niet verder aangepast. Vraag 36 werd ook behouden want deze vraag stond in de top 10 van meest belangrijke kwaliteitsaspecten.

Vragen verwijderd:

- Geen

Nieuwe vragen:

- Geen

Tabel 7.6 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: deskundigheid zorgverleners

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----------|--|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 35 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van de laboranten (de medewerkers die de bestralingen uitvoerden)? | | | | S6 | | H |
| 36 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van de radiotherapeut (arts)? | | x | | n.v.t. | | H |
| 37 | Was uw radiotherapeut (arts) op de hoogte van uw dossier? | | | | S6 | | H |
| 38 | Werden handelingen tijdens de uitvoering van bestralingen toegelicht? | | | | S6 | x | |
| 39 | Werd u tijdens onderzoeken en bestralingen op uw gemak gesteld? | | | | S6 | | |
| 40 | Had u het gevoel dat de zorgverleners op de radiotherapieafdeling u eerlijk antwoord gaven op uw vragen? | | | | S6 | | H |

7.1.7 Samenwerking en afstemming zorg

Tabel 7.7 geeft een overzicht van de items uit de module ‘samenwerking en afstemming zorg’. De kwaliteitsaspecten geïnventariseerd in deze module werden, in relatie tot de andere kwaliteitsaspecten, erg belangrijk gevonden door respondenten. Omdat vraag 42 scheef verdeeld was, konden de items niet samengenomen worden in een schaal (op slechts 2 vragen werd geen factoranalyse uitgevoerd). De begeleidingscommissie is van mening dat de vragen van groot belang zijn. De vragen worden om die reden behouden. Voor vraag 42 is een nieuwe formulering bedacht, omdat respondenten een mindere samenwerking mogelijk niet als ‘een probleem’ willen typeren. Dit kan leiden tot een onderschatting van het aantal respondenten dat negatieve ervaringen had met het kwaliteitsaspect. De nieuwe formulering is: “Werkten de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum goed samen met zorgverleners van het verwijzende ziekenhuis?”.

Vragen verwijderd:

- Geen

Nieuwe vragen:

- Geen

Tabel 7.7 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: samenwerking en afstemming zorg

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----------|--|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 41 | Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie? | x | | | n.v.t. | | H |
| 42 | Was de samenwerking tussen de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum en het verwijzende ziekenhuis een probleem? | | x | | n.v.t. | | H |
| 43 | Waren de behandelingen en onderzoeken die u kreeg in uw radiotherapiecentrum afgestemd op die van zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen? | | | | n.v.t. | | H |

7.1.8 Afronding behandeling en nazorg

In tabel 7.8 staan de items weergegeven uit de module ‘afronding behandeling en nazorg’. De 3 items konden worden ondergebracht in 1 matig betrouwbare schaal, maar verwijdering van vraag 44 uit de schaal verhoogde de betrouwbaarheid (van $\alpha = 0,62$ naar

$\alpha = 0.72$) . De vraag of patiënten een eindgesprek hebben gehad met de radiotherapeut wordt echter belangrijk genoeg gevonden om te behouden. De formulering van deze vraag is wel aangepast om de vraag makkelijker te maken. De nieuwe formulering is: “Heeft u een eindgesprek gehad met de radiotherapeut?” Daarnaast is een nieuwe (screener)vraag toegevoegd voorafgaand aan de 3 vragen, om te inventariseren of de bestralingsbehandeling van de respondent al is afgerond (“Is uw bestralingsbehandeling afgerond?”). Wanneer de behandeling nog niet is afgerond, mag de respondent de vragen uit deze module overslaan.

Vragen verwijderd:

- Geen

Nieuwe vragen:

- “Is uw bestralingsbehandeling afgerond?” (screenvraag)

Tabel 7.8 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: afronding behandeling en nazorg

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|-----------|---|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 44 | Heeft u bij afronding van de behandeling een gesprek gehad met de radiotherapeut (arts)? | | | | S7 | x | |
| 45 | Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie over eventuele gezondheidsproblemen waar u op moest letten? | | | | S7 | | |
| 46 | Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie bij wie u terecht kon met vragen, problemen of gezondheidsklachten? | | | | S7 | | |

7.1.9 Totale beoordeling

Tabel 7.9 geeft een overzicht van de items uit de module ‘totale beoordeling’. Omdat vraag 49 een open vraag betrof, kon geen factoranalyse uitgevoerd worden (modules met slechts 2 vragen werden niet opgenomen in de factoranalyse). Vraag 47 en 48 zijn verplicht volgens het handboek CQI Ontwikkeling (Koopman et al., 2011). Vraag 49 wordt ook behouden, omdat het respondenten de mogelijkheid biedt om ervaringen nader toe te lichten.

Vragen verwijderd:

- Geen

Nieuwe vragen:

- Geen

Tabel 7.9 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering of aanpassing items: totale beoordeling

| nr. vraag | verplichte vraag | non respons | scheve verdeling | inter-item correlatie >0,70 | schaal-analyse | alfa stijgt bij verwijdering | belang-score |
|--|------------------|-------------|------------------|-----------------------------|----------------|------------------------------|--------------|
| 47 Welk cijfer geeft u de afdeling radiotherapie in uw radiotherapiecentrum. Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend. | x | | | | n.v.t. | | |
| 48 Zou u de afdeling radiotherapie in uw radiotherapiecentrum aanbevelen bij andere mensen die radiotherapeutische zorg nodig hebben? | x | | | | n.v.t. | | |
| 49 Wat zou u anders willen aan de radiotherapeutische zorg die u kreeg in uw radiotherapiecentrum? U mag één ding noemen. | | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |

7.2 Herziening op basis van opmerkingen van respondenten

Aan het eind van de vragenlijst werd aan respondenten een vraag gesteld over mogelijke verbetering van de vragenlijst en of ze nog onderwerpen misten in de vragenlijst (vraag 60). Ook werd aan de respondenten gevraagd wat zij anders zouden willen aan de radiotherapeutische zorg (vraag 49). Beide vragen werden geanalyseerd om te kijken of respondenten kwaliteitsaspecten noemden die nog ontbraken in de vragenlijst, of andere tips of suggesties hadden voor de herziening van de vragenlijst.

Meerdere respondenten noemden het vervoer van en naar, en de parkeergelegenheid bij, het radiotherapiecentrum:

“De taxi's, dat kan nog wel beter. Vooral voor de mensen op de radiotherapieafdeling moet dat beter met de tijden geregeld worden. Niet te lang moeten wachten voor de terugreis. Dat is soms erg vermoeiend voor patiënten.”

“Fijn dat ik met m'n auto op de speciale parkeerplaats kon staan dat maakt het allemaal een beetje minder erg!”

“Tijdens de bestralingen ben ik met eigen vervoer gekomen. Ik moest dan elke dag een

parkeerkaart kopen van 3 euro. Het eerste half uur was gratis, maar ben je 1 minuut later dan betaal je weer 3 euro.”

Ook noemden een aantal respondenten het grote aantal radiotherapeutische laboranten dat betrokken was bij hun behandeling. Deze respondenten gaven aan het op prijs te stellen om tijdens de bestralingen begeleid te worden door een kleine groep aan laboranten: *“Zoveel mogelijk dezelfde laboranten tijdens de behandelingen; gedurende de 16 behandelingen heb ik maar een paar keer dezelfde laboranten gezien.”*

We formuleerden 2 nieuwe vragen om problemen over parkeergelegenheid en wachttijden met het taxi-vervoer te inventariseren. Bovendien werd een nieuwe vraag geformuleerd om te inventariseren of patiënten door een vaste groep laboranten begeleid worden tijdens de bestralingen. De 3 vragen werden voorgelegd aan de begeleidingscommissie, en vervolgens toegevoegd aan de vragenlijst.

Nieuwe vragen:

- “Was het een probleem om bij uw radiotherapiecentrum te parkeren?”
- “Was het een probleem dat u na de bestraling(en) moest wachten op de taxi?”
- “Werd u tijdens uw bestraling(en) begeleid door een vaste groep laboranten (de medewerkers die de bestralingen uitvoeren)?”

7.3 CQ-index Radiotherapie: definitieve versie

Alle voorgenoemde besluiten zijn verwerkt. Deze herziening heeft geresulteerd in een definitieve versie van de CQ-index Radiotherapie (bijlage 8). De definitieve versie van de CQ-index Radiotherapie bestaat in totaal uit 11 modules en 60 vragen, waaronder 2 modules voor de inventarisatie van demografische en behandeling specifieke kenmerken van de respondenten (14 vragen).

7.3.1 Ingekorte module CQ-index Radiotherapie

De CQ-index Radiotherapie dient als zelfstandige vragenlijst toepasbaar te zijn, maar moet ook ingepast kunnen worden in andere CQI-vragenlijsten op het terrein van de zorg aan mensen met kanker, bijvoorbeeld de CQ-index Oncologische zorg. De vragenlijst dient daarnaast, in verkorte vorm, ook zelfstandig afgenomen te kunnen worden door radiotherapieafdelingen. Hiervoor hebben we, in overleg met de NVRO en de begeleidingscommissie een ingekorte module van de CQ-index Radiotherapie samengesteld (bijlage 9). Deze module bestaat uit een selectie van de meest belangrijk geachte vragen uit de vragenlijst. Bij de selectie van de vragen is gelet op een aantal criteria: belangsscores, psychometrische eigenschappen, onderscheidend vermogen en feedback vanuit de begeleidingscommissie. Daarnaast hebben we geprobeerd de vragenlijst goed invulbaar te houden, door een logisch geheel van vragen te includeren. Dit heeft geleid tot een vragenlijst met in totaal 26 vragen. De ingekorte versie van de vragenlijst is geschikt om als zelfstandige lijst op de radiotherapieafdelingen afgenomen te worden.

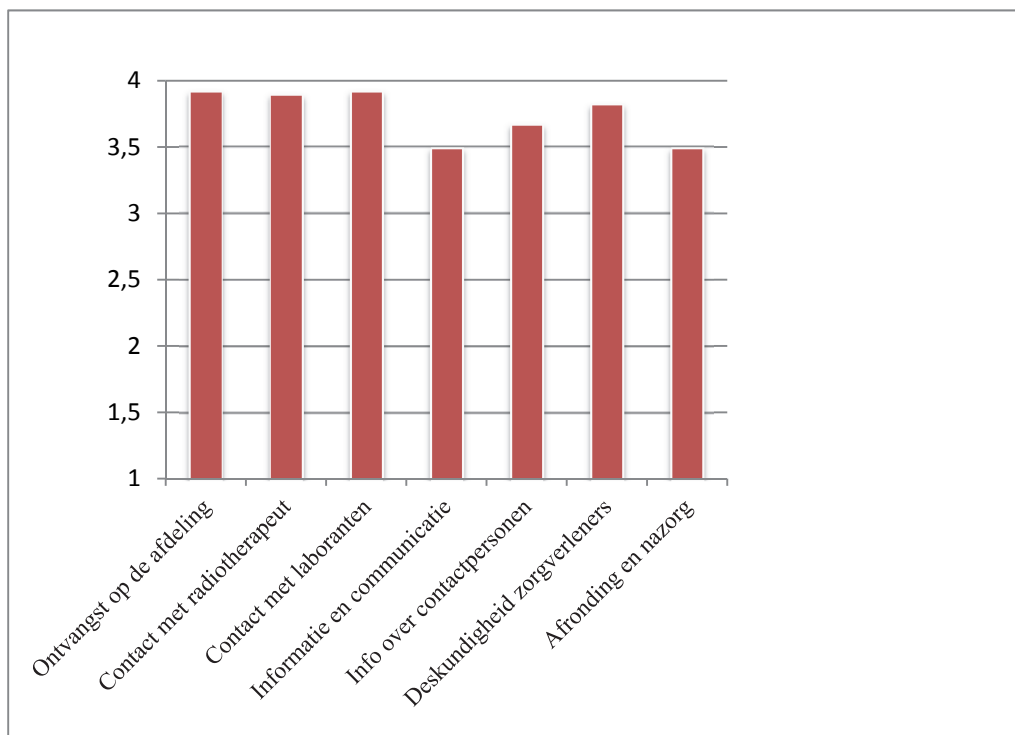
8 Ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg

In dit hoofdstuk worden de ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg besproken. Het betreft een selectie van de resultaten uit het pilotonderzoek. Voor een uitgebreide beschrijving van de achtergrondkenmerken van de respondenten verwijzen we naar paragraaf 4.3 in het rapport.

8.1 Ervaringen met de radiotherapeutische zorg per kwaliteitsthema

In figuur 8.1 staan de gemiddelde scores van alle radiotherapeutische centra per schaal nogmaals grafisch weergegeven.

Figuur 8.1 Gemiddelde scores van alle centra op de kwaliteitsthema's ontvangst op de afdeling, contact met de radiotherapeut, contact met de laboranten, informatie en communicatie, informatie over contactpersonen, deskundigheid zorgverleners, afronding behandeling en nazorg



Hoge scores staan voor positieve ervaringen (4 = altijd / ja / geen probleem) en lage scores staan voor negatieve ervaringen (1 = nooit / nee / groot probleem). Duidelijk blijkt dat de radiotherapeutische centra zonder uitzondering hoog scoren op alle kwaliteitsthema's geïnventariseerd met de schalen. Over bepaalde kwaliteitsthema's zijn de respondenten net wat positiever dan ten aanzien van andere thema's. De schalen 'ontvangst op de afdeling' en 'contact met de laboranten' krijgen de hoogste gemiddelde scores: 3,92. De laagste gemiddelde scores zijn voor de schalen 'informatie en communicatie' en 'afronding behandeling en nazorg': 3,49. Het verschil tussen de laagst en hoogst scorende schaal is 0,43 punten (op een schaal van 1 tot 4).

8.2 Ervaringen met de radiotherapeutische zorg per kwaliteitsaspect

In deze paragraaf gaan we nader in op de ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg in Nederland, door te kijken naar antwoorden op afzonderlijke vragen (kwaliteitsaspecten).

8.2.1 *Bereikbaarheid*

De meeste respondenten hadden geen problemen met de bereikbaarheid van de radiotherapeutische centra met eigen vervoer, openbaar vervoer of taxivervoer (93,9%). Ongeveer 5% van de respondenten gaf aan een klein probleem te ervaren (4,7%) en slechts 1% van de respondenten ervoer grote problemen bij het bereiken van de radiotherapeutische centra. Bijna tweederde van de respondenten (65,6%) had 1 of meerdere keren gebeld met het radiotherapeutisch centrum. Ook de telefonische bereikbaarheid zorgde bij de meeste van deze groep (98,7%) niet voor problemen (bij 1,1% voor kleine problemen en bij 0,2% voor grote problemen).

8.2.2 *Wachtruimte en behandelkamers*

Slechts 3% van de respondenten gaf aan dat er nooit of maar soms voldoende voorzieningen waren in de wachtruimte van de radiotherapeutische centra (12,5% meestal en 83,9% altijd). Het merendeel van de respondenten was dan ook te spreken over de wachtkamers en behandelkamers: 80,5% van de respondenten vond de wachtkamers en behandelkamers altijd prettig om in te verblijven (16,1% meestal, 2,1% soms en 0,8% nooit).

8.2.3 *Contact met de zorgverleners in het radiotherapiecentrum*

In tabel 8.1 staan de gerapporteerde ervaringen van de respondenten op de vragen over bejegening door de zorgverleners in het radiotherapiecentrum. De respondenten rapporteerden over het algemeen positieve ervaringen met betrekking tot het contact met de verschillende zorgverleners op de radiotherapieafdeling.

Tabel 8.1 Gerapporteerde ervaringen op de vragen naar bejegening van de verschillende zorgverleners in het radiotherapiecentrum

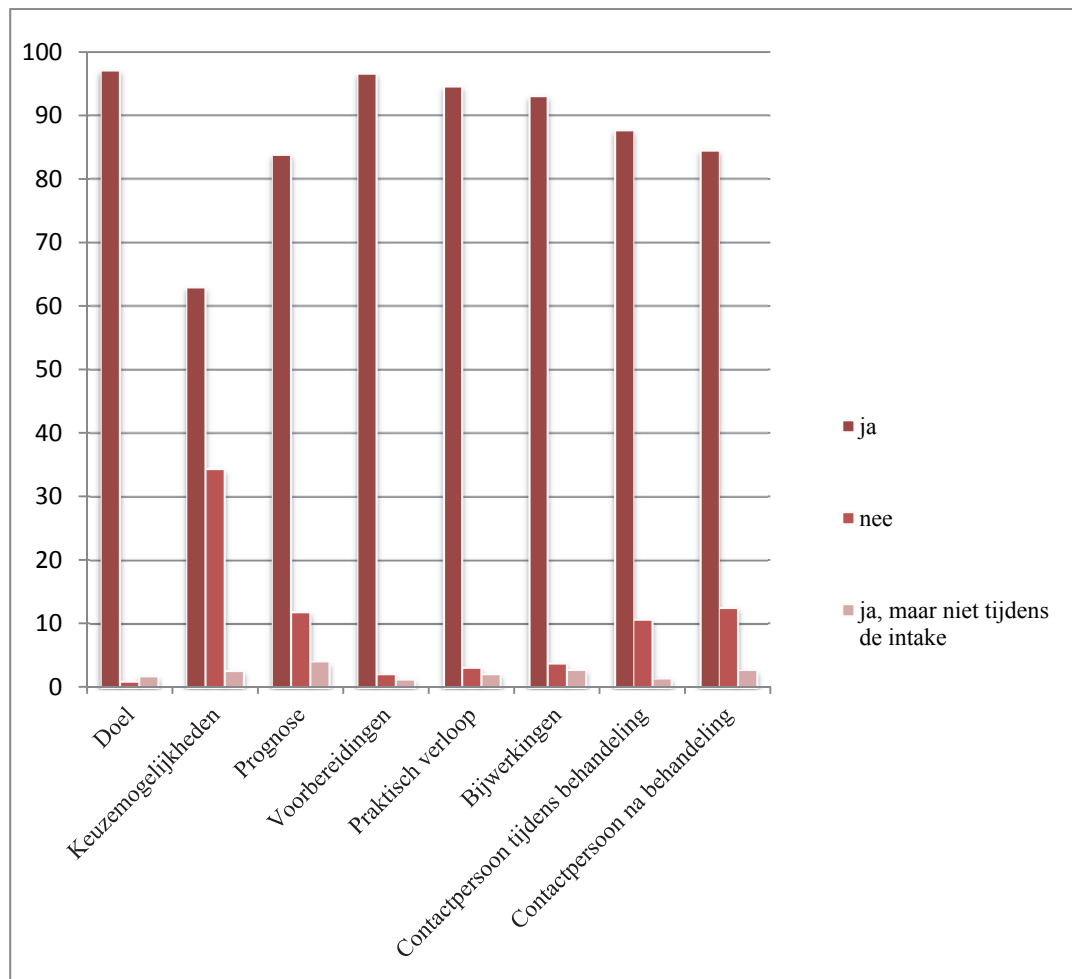
| vraag | n | nooit/soms % | meestal % | altijd % |
|---|------|-----------------|--------------|-------------|
| Ontvangst op de afdeling: | | | | |
| (19) Luisterden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, aandachtig naar u? | 1946 | 0,6 | 9,8 | 89,7 |
| (20) Hadden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, genoeg tijd voor u? | 1945 | 1,2 | 9,6 | 89,2 |
| (21) Namen de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, u serieus? | 1946 | 0,5 | 4,6 | 94,9 |
| Contact met de radiotherapeut: | | | | |
| (22) Luisterde uw radiotherapeut aandachtig naar u? | 1926 | 1,4 | 7,4 | 91,3 |
| (23) Had uw radiotherapeut genoeg tijd voor u? | 1942 | 1,2 | 8,3 | 90,5 |
| (24) Nam uw radiotherapeut u serieus? | 1938 | 1,4 | 5,6 | 92,9 |
| Contact met de laboranten: | | | | |
| (25) Luisterden de laboranten aandachtig naar u? | 1927 | 0,7 | 8,9 | 90,4 |
| (26) Hadden de laboranten genoeg tijd voor u? | 1929 | 0,8 | 7,7 | 91,5 |
| (27) Namen de laboranten u serieus? | 1931 | 0,5 | 5,6 | 93,9 |

8.2.4 Informatievoorziening

Figuur 8.2 geeft de percentages respondenten weer dat tijdens het intakegesprek geïnformeerd werd over het doel, de keuzemogelijkheden, de prognose, de voorbereidingen, het praktisch verloop, de bijwerkingen en de contactpersonen tijdens en na de bestralingsbehandeling. De meeste respondenten werden geïnformeerd over bovengenoemde onderwerpen tijdens de intake. Passend bij de fase van het behandelproces (waarbij door een andere specialisme vaak al is gesproken over behandelopties) was dat bij slechts 36% van de respondenten de keuzemogelijkheden van de bestralingsbehandeling besproken werden tijdens het intakegesprek. Ook antwoordde een groot deel van de respondenten (34%) dat deze vraag niet van toepassing was op hun situatie.

Wat betreft de andere kwaliteitsaspecten die onder informatievoorziening vallen: 13% van de respondenten gaf aan nooit (7%) of maar soms (6%) informatie te ontvangen die specifiek op de eigen situatie was toegepast (21,4% meestal en 64,1% altijd). Wel gaf het grootste deel van de mensen (90,5%) aan dat ze altijd met hun vragen terecht konden bij de zorgverleners van het radiotherapiecentrum.

Figuur 8.2 Gerapporteerde ervaringen informatievoorziening tijdens het intakegesprek (“Zijn de volgende onderwerpen met u besproken tijdens het intakegesprek?”)



8.2.5 Deskundigheid zorgverleners

Verreweg de meeste respondenten gaven aan vertrouwen te hebben in de deskundigheid van de radiotherapeut (90,5% altijd, 8,2% meestal en 1,2% nooit / soms) en de radiotherapeutische laboranten (82,1% altijd, 14,4% meestal, 0,6% soms).

8.2.6 Samenwerking en afstemming zorg

Ruim 80% van de respondenten gaf aan geen tegenstrijdige informatie ontvangen te hebben van de zorgverleners in het radiotherapiecentrum (15% soms, 3,9% meestal, 2,1% altijd). Ook de samenwerking met andere ziekenhuizen of zorgverleners werd positief ervaren. Slechts 1,1% van de respondenten gaf aan dat deze samenwerking een groot probleem was (5,3% een klein probleem, 93,6% geen probleem). De behandelingen en

onderzoeken in het radiotherapiecentrum waren volgens 79,1% van de respondenten altijd afgestemd op die van zorgverleners andere afdelingen of ziekenhuizen (16,4% van de respondenten gaf aan dat dit meestal zo was, 4,6% soms, 1,5% nooit).

8.2.7 Afronding behandeling en nazorg

Bijna 14% van de respondenten gaf aan geen gesprek met de radiotherapeut gehad te hebben bij de afronding van de bestralingsbehandeling. Van de mensen die wel een afrondend gesprek hadden, werd iets meer dan de helft (55,1%) geïnformeerd over eventuele gezondheidsproblemen waar ze op moesten letten. Bijna 10% (9,9%) gaf aan helemaal geen informatie over dit onderwerp ontvangen te hebben tijdens het afrondend gesprek (24,3% maar grotendeels en 10,7% een beetje).

8.2.8 Algemeen oordeel radiotherapeutische zorg

De vragenlijst bevatte 1 vraag naar algemene waardering in de vorm van een cijfer van 0 tot 10. Ook hieruit bleek dat radiotherapiepatiënten erg te spreken zijn over de zorg die zij ontvingen. Gemiddeld beoordeelden de respondenten de radiotherapeutische zorg in hun radiotherapiecentrum met een 9,1 op een schaal van 0 tot 10. Daarnaast werd aan respondenten gevraagd of ze het radiotherapiecentrum zouden aanbevelen. De meeste respondenten gaven aan dat ze het radiotherapiecentrum waar zij onder behandeling waren beslist (85,5%) zouden aanbevelen. Ruim 13% (13,2%) zou het radiotherapiecentrum waarschijnlijk wel aanbevelen en minder dan 1% van de respondenten zou dit waarschijnlijk niet (0,6%) of beslist niet (0,1%) doen.

8.2.9 Verbeterscores

Met behulp van de belangsscores uit de belangenvragenlijst is voor elk kwaliteitsaspect een verbeterscore berekend. De verbeterscores werden berekend door de gemiddelde belangsscore van een kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring (antwoord 'nee', 'een groot probleem' of 'nooit' en 'soms') had met het betreffende aspect, en dit getal te delen door 100. Kwaliteitsaspecten met een hoge verbeterscore zijn onderwerpen die patiënten erg van belang vinden en, of waar de zorg relatief minder goed ervaren wordt. De verbeterscores geven dus een indicatie op welke kwaliteitsaspecten radiotherapeutische centra zich het beste kunnen richten bij kwaliteitsverbetering.

De top 10 van verbeterscores voor alle radiotherapeutische centra gezamenlijk, de bijbehorende belangsscores en het percentage negatieve ervaringen staan weergegeven in tabel 8.2. De kwaliteitsaspecten zijn geordend naar verbeterscore, waarbij de hoogste verbeterscore bovenaan staat. Als vuistregel kan gehanteerd worden dat aspecten met een verbeterscore groter dan 1 in aanmerking komen voor verbetering.

Te zien is dat radiotherapeutische centra in Nederland, vanuit het perspectief van de patiënt, de meeste kwaliteitswinst kunnen behalen door informatie te geven over keuzemogelijkheden ten aanzien van de behandeling. Dit aspect werd relatief belangrijk gevonden door patiënten én patiënten rapporteerden op dit aspect relatief veel negatieve ervaringen ('nee, niet besproken tijdens intake'). Leden vanuit de begeleidingscommissie stelden dat dit mede te maken kan hebben met de fase van het behandelproces van kankerpatiënten. Voor de meeste radiotherapiepatiënten is het specifieke behandelplan met betrekking tot hun kankersoort al besproken en vastgesteld binnen een ander specialisme in het (verwijzende) ziekenhuis. Er zullen in zo'n geval al afspraken gemaakt zijn over de radiotherapie, die niet meer uitvoerig besproken hoeven te worden. Desalniettemin kunnen patiënten wel betrokken worden bij het bepalen van het tijdstip en andere keuzes binnen het al eerder vastgesteld behandelplan. Keuzevrijheid bij het bepalen van het tijdstip van de bestralingen kwam namelijk ook naar voren als een belangrijk verbeterpunt.

Tabel 8.2 Top 10 vragen met de hoogste verbeterscores voor de radiotherapeutische centra

| nr. | vraag | belangscore | percentage negatieve ervaringen | verbeterscore |
|-----|--|-------------|---------------------------------|---------------|
| 28b | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - keuzemogelijkheden van behandeling | 3,51 | 34,4 | 1,21 |
| 11 | Kon u kiezen op welk tijdstip van de dag de bestraling plaatsvond? | 2,71 | 33,9 | 0,92 |
| 45 | Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie over eventuele gezondheidsproblemen waar u op moest letten? | 3,62 | 20,6 | 0,75 |
| 30 | Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie over wat de gevolgen van de bestralingen konden zijn? | 3,64 | 16,5 | 0,59 |
| 46 | Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie bij wie u terecht kon met vragen, problemen of gezondheidsklachten? | 3,54 | 14,6 | 0,52 |
| 44 | Heeft u bij afronding van de behandeling een gesprek gehad met de radiotherapeut (arts)? | 3,48 | 13,9 | 0,48 |
| 29 | Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie die specifiek op uw situatie was toegepast? | 3,54 | 13,3 | 0,47 |
| 28c | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Prognose van de behandeling | 3,59 | 11,9 | 0,43 |
| 28h | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Contactpersoon na bestralingen | 3,19 | 12,6 | 0,40 |
| 15 | Had u in de periode waarin u radiotherapie kreeg steeds dezelfde arts (radiotherapeut)? | 2,93 | 12,1 | 0,35 |

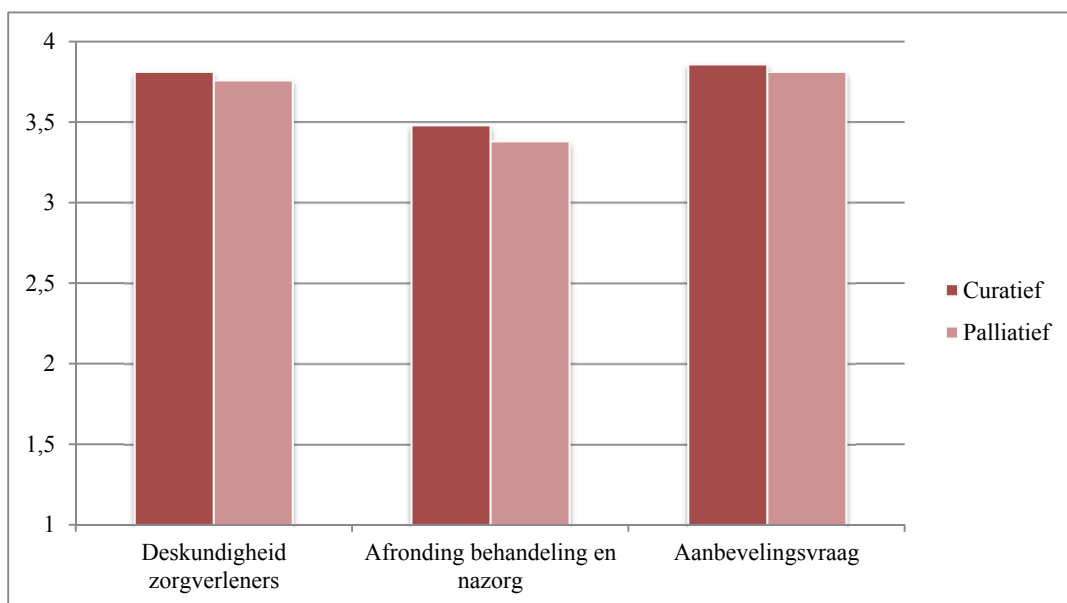
8.3 Verschillen in ervaring tussen subgroepen patiënten

Met vergelijkende analyses bekeken we of de gerapporteerde ervaringen op de diverse schalen, het algemene oordeel en de aanbevelingsvraag verschilden tussen subgroepen patiënten. Zo veronderstelden we dat het doel van de behandeling (palliatief versus curatief) of het aantal bestralingen mogelijk van invloed kan zijn op de ervaringen die patiënten rapporteren. Ook keken we of patiënten die de vragenlijst schriftelijk invulden, verschilden in hun ervaringen met de zorg van patiënten die de vragenlijst digitaal invulden. Alle vergelijkingen werden gedaan met variantieanalyses, waarbij gecorrigeerd werd voor de leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid van de respondenten.

8.3.1 Doel van de behandeling

Allereerst keken we of de gerapporteerde ervaringen op de gemiddelde schaalscores, het algemene oordeel (vraag 47) en de aanbevelingsvraag (vraag 48) verschilden tussen palliatieve en curatieve patiënten. Om patiënten in te delen in de subgroepen palliatief en curatief werden de antwoorden op vraag 7 aangehouden. Alle respondenten die naar eigen zeggen radiotherapie ondergingen ‘om de klachten te verminderen en/of de groei van de tumor te vertragen’ werden gecategoriseerd als ‘palliatief’. De overige respondenten categoriseerden we als curatief. Respondenten die meerdere antwoorden invulden (vraag 7 is een vraag waarbij meerdere antwoordopties ingevuld mogen worden), waaronder de antwoordcategorie palliatief, werden niet opgenomen in de analyse.

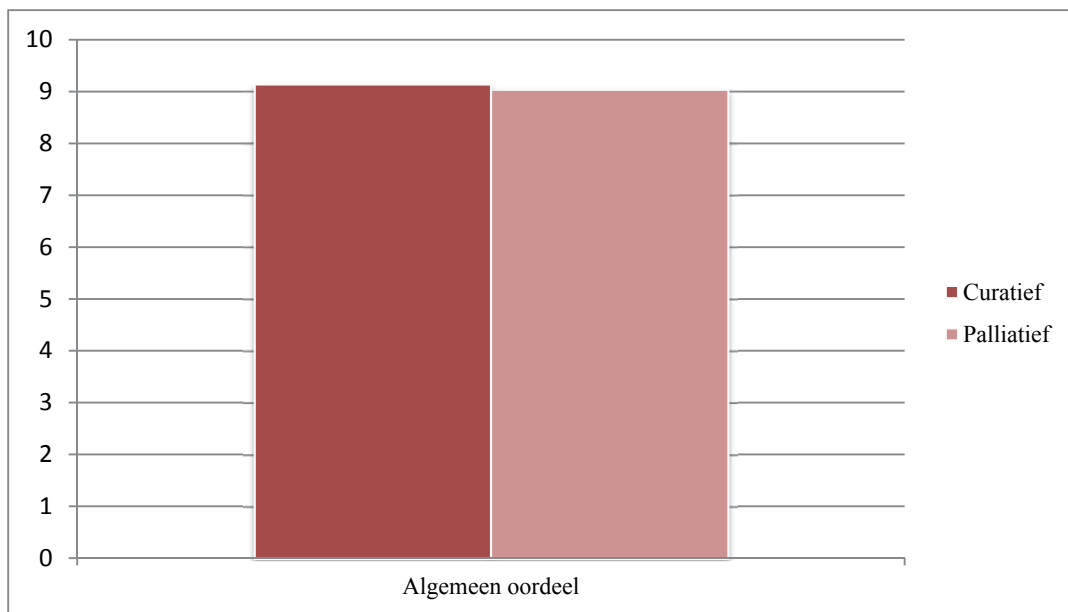
Figuur 8.3 Gemiddelden op de schalen deskundigheid zorgverleners, afronding behandeling en nazorg en de aanbevelingsvraag, onderverdeeld in palliatieve en curatieve patiënten*



* gemiddelden zijn gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid

We vonden significante verschillen tussen de ervaringen van palliatieve en curatieve patiënten wat betreft deskundigheid zorgverleners ($F(1) = 8,42, p < 0,01$), afronding van de behandeling en nazorg ($F(1) = 5,13, p = 0,02$), het algemeen oordeel ($F(1) = 4,70, p = 0,03$) en de aanbevelingsvraag ($F(1) = 5,72, p = 0,02$). Palliatieve patiënten rapporteerden op al deze schalen enigszins negatievere ervaringen dan curatieve patiënten. De verschillen waren significant, maar klein. Figuur 8.3 illustreert de gemiddelde scores van palliatieve en curatieve patiënten op de schalen met significante verschillen en de aanbevelingsvraag. Figuur 8.4 illustreert het verschil in de algemene waardering voor de radiotherapeutische zorg, onderverdeeld in curatieve patiënten en palliatieve patiënten.

Figuur 8.4 Algemeen oordeel radiotherapeutische zorg door curatieve patiënten en palliatieve patiënten*



* gemiddelden zijn gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid

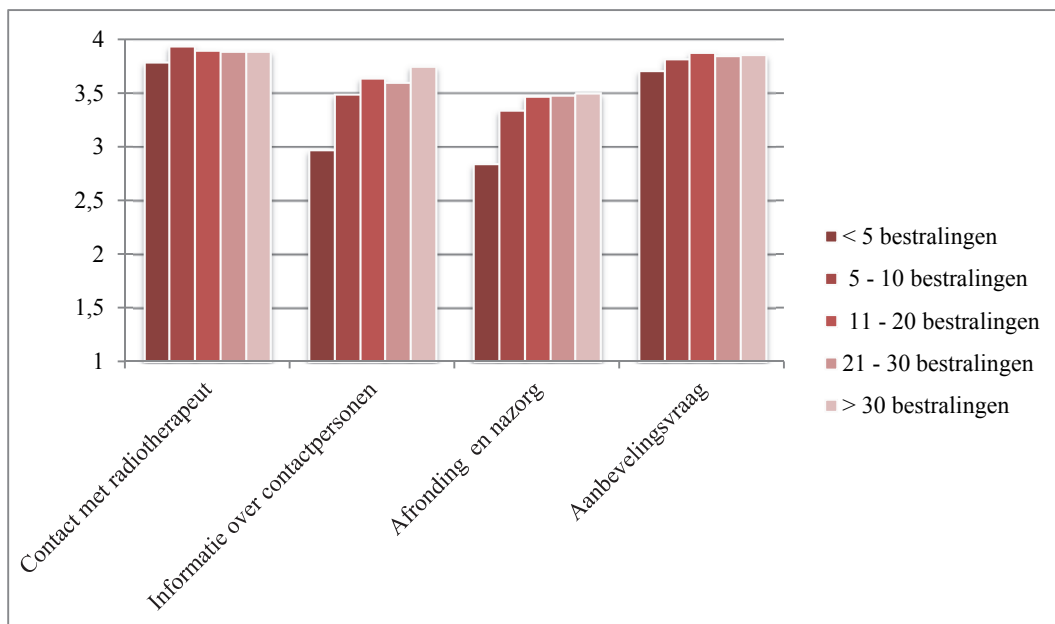
8.3.2 Aantal bestralingen

We vonden verschillen tussen de gerapporteerde ervaringen van patiënten met verschillende aantal bestralingsessies wat betreft het contact met de radiotherapeut ($F(4) = 2,18, p = 0,02$), de informatie over contactpersonen ($F(4) = 6,16, p < 0,001$), de afronding van de behandeling en nazorg ($F(4) = 5,43, p < 0,001$), het algemeen oordeel over de zorg ($F(4) = 2,59, p = 0,03$) en de aanbevelingsvraag ($F(4) = 2,49, p = 0,04$). In figuur 8.5 staan de gemiddelden van de schalen waarop significante resultaten werden gevonden onderverdeeld naar het aantal bestralingen.

Met post hoc tests keken we welke groepen van elkaar verschilden. Op de schaal 'contact met de radiotherapeut' bleek dat de groep patiënten met minder dan 5 bestralingen significant negatievere ervaringen rapporteerden dan de groep patiënten met 5 tot en met

10 bestralingen. Andere vergelijkingen tussen de groepen op deze schaal waren niet significant. Op de schalen 'informatie over contactpersonen' en 'afronding behandeling en nazorg' bleek een soortgelijk patroon: de groep patiënten met minder dan 5 bestralingen rapporteerde significant negatievere ervaringen, maar deze keer ten opzichte van alle andere groepen patiënten met meer bestralingen. Bij de aanbevelingsvraag verschilde enkel de groep patiënten die minder dan 5 bestralingen kregen van de groep patiënten die tussen de 11 en 20 bestralingen kregen. Ook bij deze vragen waren de patiënten met minder dan 5 bestralingen negatiever. De kans dat zij het radiotherapiecentrum zouden aanbevelen aan anderen achtten ze kleiner dan patiënten die 11 tot 20 bestralingen kregen.

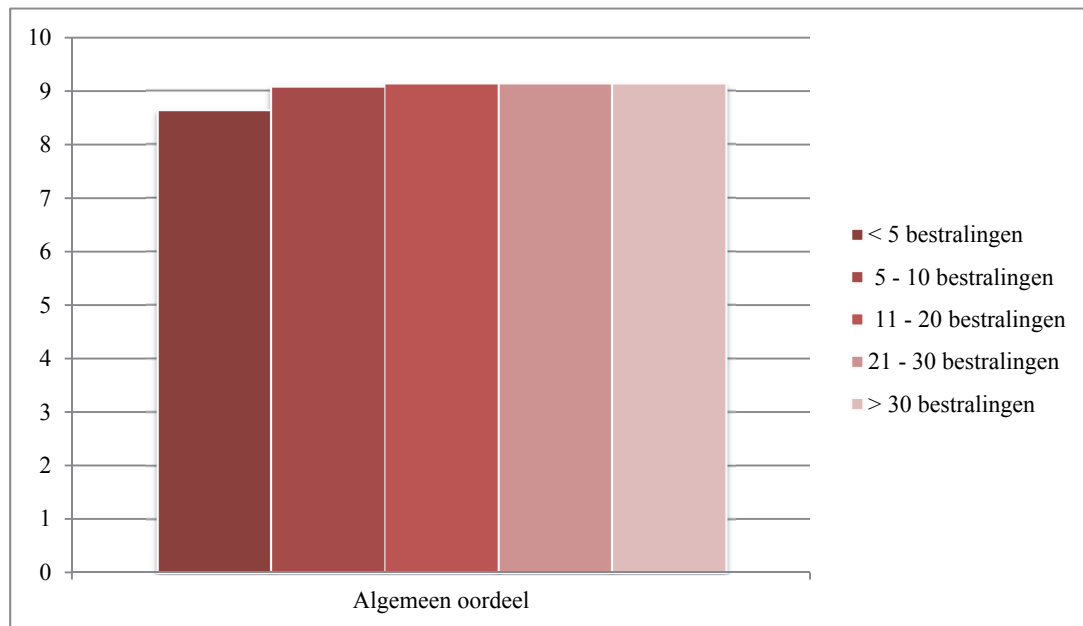
Figuur 8.5 Gemiddelden op de schalen contact met de radiotherapeut, informatie over contactpersonen, afronding behandeling en nazorg en de aanbevelingsvraag, onderverdeeld in patiënten met verschillende aantal bestralingen*



* schaalgemiddelden zijn gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid

Hoewel het gaat om kleine verschillen, lijkt de patiëntengroep die minder dan 5 keer bestraald werd enigszins minder positief te zijn over (bepaalde aspecten van) de radiotherapeutische zorg, in vergelijking met patiënten die meer bestralingen kregen. Dit patroon zien we terug in de gemiddelde algemene waardering dat patiënten met verschillende aantal bestralingen gaven aan de radiotherapeutische zorg (zie figuur 8.6). Uit een post hoc test blijkt dat patiënten met minder dan 5 bestralingen een significant lagere waardering gaven aan de zorg die zij kregen in hun radiotherapiecentrum, in vergelijking met patiënten die tussen de 11 en 20 keer bestraald werden.

Figuur 8.6 Het algemeen oordeel over de radiotherapeutische zorg, onderverdeeld in patiënten met verschillende aantallen bestralingen*

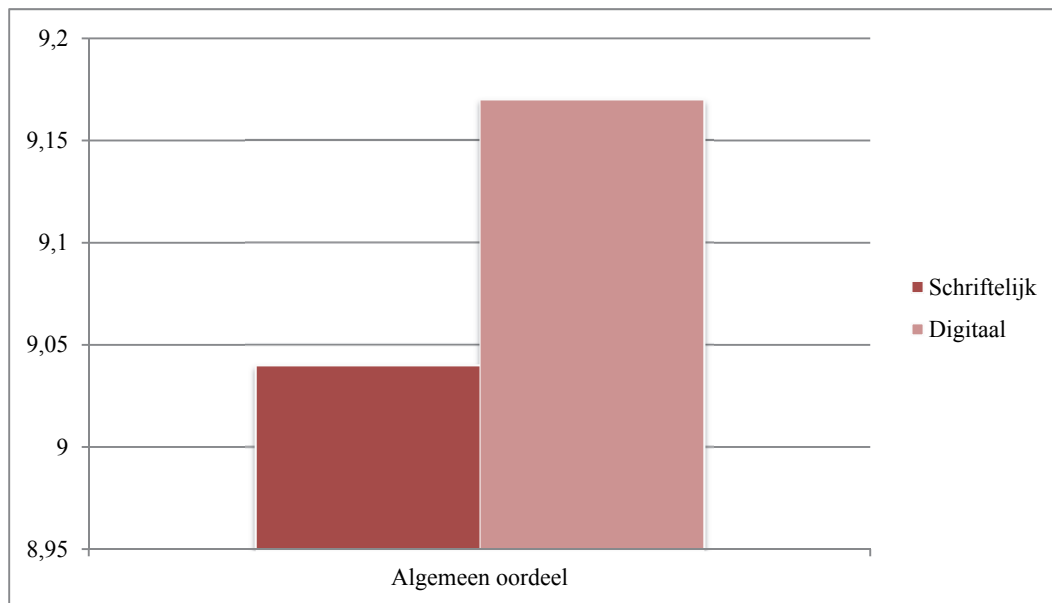


* schaalgemiddelden zijn gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid

8.3.3 *Benaderingswijze respondent*

We keken of respondenten die de vragen digitaal beantwoordden, verschilden van respondenten die de vragenlijst schriftelijk invulden, wat betreft hun ervaringen met de radiotherapeutische zorg. Er werden verschillen gevonden tussen respondenten die de vragenlijst schriftelijk (gemiddelde = 3,87) of digitaal (gemiddelde = 3,92) invulden op de schaal 'contact met de radiotherapeut' ($F(4) = 5,61, p < 0,001$) en de vraag naar het algemeen oordeel ($F(4) = 12,5, p < 0,0001$). In figuur 8.7 is te zien dat de respondenten die de vragenlijst digitaal invulden enigszins positievere ervaringen rapporteerden over hun contact met de radiotherapeut en het algemeen oordeel. De verschillen waren echter klein.

Figuur 8.7 Het algemeen oordeel over de radiotherapeutische zorg, onderverdeeld in schriftelijke en digitale respondenten*



* schaalgemiddelden zijn gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid

9 Samenvatting en discussie

In dit rapport staan de resultaten van de laatste fasen uit het ontwikkeltraject van de CQ-index Radiotherapie. Ook brengen we de ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg in kaart. De psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van de CQ-index Radiotherapie en de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg in Nederland werden onderzocht met een pilotonderzoek onder patiënten van 17 van de 21 radiotherapeutische centra in Nederland. Het onderzoek heeft geresulteerd in een vragenlijst van 60 vragen en 6 betrouwbare schalen. Met de vragenlijst kunnen (kleine) verschillen tussen radiotherapeutische centra aangetoond worden op, onder andere, het gebied van bejegening, informatie en communicatie, informatie over contactpersonen, deskundigheid zorgverleners, afronding behandeling en nazorg en de algemene waardering van de radiotherapeutische zorg. Patiënten zijn zeer tevreden over de radiotherapeutische zorg en rapporteren over het algemeen erg positieve ervaringen. De gemiddelde algemene waardering is 9,1 op een schaal van 0 tot 10.

9.1 Samenvatting resultaten ontwikkeltraject

9.1.1 *Psychometrisch onderzoek*

De CQ-index Radiotherapie heeft goede psychometrische eigenschappen. Geen van de vragen had een hoge non-respons. Dit wil zeggen dat de vragen duidelijk, goed te beantwoorden en van toepassing zijn op radiotherapiepatiënten. Een groot deel van de vragen had wel een extreem scheve antwoordverdeling. Bij al deze vragen antwoordde ruim 90% van de respondenten met het meest positieve antwoord dat beschikbaar was. Uit de schaalconstructies werden 6 betrouwbare schalen gevormd: ‘ontvangst op de afdeling’, ‘contact met de radiotherapeut’, ‘contact met de laboranten’, ‘informatie en communicatie’, ‘deskundigheid zorgverleners’ en ‘afronding behandeling en nazorg’.

9.1.2 *Onderzoek discriminerend vermogen*

Patiënten zijn over het algemeen heel erg positief over de radiotherapeutische zorg in Nederland. De CQ-index Radiotherapie is desondanks in staat om verschillen tussen de centra aan te tonen. Sommige centra scoren op bepaalde kwaliteitsaspecten net iets beter dan anderen. Maar, deze verschillen zijn het beste te duiden als verschillen tussen ‘heel erg goed’ en ‘bijzonder goed’. De radiotherapeutische centra verschilden het meeste van elkaar wat betreft de keuzemogelijkheden van patiënten voor het tijdstip van de bestralingen, de ervaringen met de wachtkamer en behandelkamers en het zien van dezelfde radiotherapeut. Op aspecten als het op tijd doorgeven van veranderingen in

afspraken en de afstemming met andere afdelingen en ziekenhuizen verschilden de ervaringen van patiënten niet tussen de centra.

We vonden daarnaast dat de leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid van mensen een rol speelde in de ervaringen die zij rapporteerden over de radiotherapeutische zorg. De invloed van deze persoonskenmerken was klein, zo bleek uit een vergelijking van de gerapporteerde ervaringen voor en na het statistisch corrigeren voor deze kenmerken. Toch is het verstandig om bij het vergelijken van radiotherapeutische centra rekening te houden met de invloed van leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid. De vergelijkingen tussen de centra na correctie zijn betrouwbaarder en de gevonden verschillen kunnen met meer zekerheid toegeschreven worden aan verschillen in kwaliteit tussen de centra.

9.1.3 Definitieve versie CQ-index Radiotherapie

De CQ-index is na de pilot nog 1 keer aangepast. Dit gebeurde aan de hand van de resultaten uit de psychometrische analyses, het onderzoek naar het discriminerend vermogen en suggesties van de respondenten op de open vragen in de vragenlijst. In totaal stonden 19 vragen ter discussie, omdat ze een extreem scheve antwoordverdeling, een hoge onderlinge samenhang, een lage belangscore of geen discriminerend vermogen hadden. In overleg met de begeleidingscommissie zijn 2 vragen verwijderd, 3 nieuwe vragen toegevoegd en een aantal vragen geherformuleerd.

De laatste aanpassingen aan de vragenlijst leidde tot de definitieve versie van de CQ-index Radiotherapie. De vragenlijst bestaat uit 11 modules met in totaal 60 vragen, waaronder 2 modules voor de inventarisatie van demografische kenmerken en behandeling specifieke kenmerken van de respondenten (14 vragen). Er is bovendien een ingekorte versie van de vragenlijst samengesteld bestaande uit 26 vragen. Deze ingekorte versie kan als module ingepast worden bij andere CQ-index metingen op het gebied van de oncologische zorg of door individuele radiotherapeutische centra als zelfstandig meetinstrument worden gebruikt voor het genereren van verbeterinformatie.

9.1.4 Ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg

De kwaliteit van de radiotherapeutische zorg, gezien door de ogen van de patiënt, is goed tot zeer goed te noemen. Patiënten rapporteren over het algemeen zeer positieve ervaringen met de radiotherapeutische zorg in Nederland. Dat geldt vooral voor thema's als de ontvangst op de afdeling, het contact met de radiotherapeut, het contact met de laboranten, de deskundigheid van de zorgverleners en de geboden informatie over contactpersonen. Patiënten waren relatief gezien iets minder positief over de informatie en communicatie en de afronding van de behandeling en nazorg in de radiotherapiecentra, maar ook op deze thema's rapporteerden patiënten met name positieve ervaringen. Gemiddeld beoordeelden de respondenten de radiotherapeutische zorg dan ook met een 9,1 (op een schaal van 0 tot en met 10). Dat het goed gesteld is met de radiotherapeutische zorg blijkt ook uit een vergelijking met andere zorgsectoren in Nederland die

geëvalueerd zijn via CQ-index onderzoek. Nog niet eerder werd zo'n hoog waarderingscijfer toegekend aan de zorg. Zo beoordeelden mensen de zorg in het ziekenhuis bij een opname gemiddeld met een 8,1 (CQ-index Ziekenhuisopname; Sixma et al., 2009), de behandeling van ambulancehulpverleners gemiddeld met een 9,0 (CQ-index Spoedeisende Ambulancezorg; Krol et al., 2013) en de zorg bij chronisch hartfalen met een 8,0 (CQ-index Hartfalen; Oosterhuis et al., 2010).

Verbeterpunten

Ondanks de positieve ervaringen van patiënten, zijn er punten te noemen waarop de radiotherapeutische zorg kan verbeteren. Het gaat dan vooral om kwaliteitsaspecten die patiënten erg belangrijk vinden, en waarop de radiotherapeutische centra relatief gezien minder goed scoorden. Voor de radiotherapeutische zorg in Nederland gaat het dan vooral om goede informatievoorziening over keuzemogelijkheden ten aanzien van de behandeling keuzevrijheid in het tijdstip van de bestralingen.

Verschillen in ervaringen tussen groepen patiënten

In het onderzoek bekeken we of de gerapporteerde ervaringen verschilden afhankelijk van het doel van de behandeling (palliatief versus curatief), het aantal bestralingen die een patiënt kreeg en de manier van invullen van de vragenlijst (schriftelijk versus online). De patiënten die naar eigen zeggen palliatieve zorg kregen en de patiënten die minder dan 5 bestralingen kregen rapporteerden op enkele schalen minder positieve ervaringen, waaronder de afronding van de behandeling en nazorg. Ook gaven ze een lager waarderingscijfer voor de radiotherapeutische zorg in zijn geheel. Voor een deel gaat het hier om dezelfde groep patiënten; patiënten die palliatieve zorg ontvangen krijgen relatief vaak minder dan 5 bestralingen. De radiotherapeutische centra zouden bij het opstarten van verbeterprojecten extra aandacht kunnen hebben voor deze groepen. De respondenten die de vragenlijst digitaal beantwoordden waren positiever over het contact met de radiotherapeut en gaven een hoger waarderingscijfer dan respondenten die de vragenlijst schriftelijk invulden. De verschillen waren echter klein.

9.2 Discussie

9.2.1 *Positieve ervaringen met de zorg*

De resultaten uit het pilotonderzoek met de CQ-index Radiotherapie geven aan dat het goed gesteld is met de radiotherapeutische zorg in Nederland. Dat is een geruststellend en veelbelovend resultaat, zo gaven ook de leden uit de begeleidingscommissie aan. De hoge scores en waarderungen geven de radiotherapeutische zorg ook een voorbeeldfunctie. De vraag is welke sectorspecifieke factoren de goede ervaringen van radiotherapiepatiënten kunnen verklaren. Het gaat om een patiëntengroep met een zeer ernstige aandoening. Kanker heeft een grote invloed op het dagelijks functioneren van mensen. Zo ervaart 8 op de 10 mensen met kanker lichamelijke problemen en meer dan de helft van de mensen met kanker (59%) heeft last van emotionele problemen (Hofstede et al., 2013). De emotionele en fysieke problemen waar mensen met kanker mee te maken krijgen, kunnen ervoor hebben gezorgd dat zij negatieve ervaringen met de zorg meer relativiseren en/of

dankbaarder zijn voor de hulp die zij krijgen. Eenzelfde verklaring werd gegeven voor de hoge waardering (een 9,0 op een schaal van 0 tot 10) van mensen voor ambulancepersoneel binnen het onderzoek met de CQ-index Spoedeisende Ambulancezorg (Krol et al., 2013). Vergelijkbare hoge waarderingen werden echter niet gevonden in andere CQ-index onderzoeken onder kankerpatiënten. Zo gaven patiënten de borstkankerzorg een gemiddelde waardering van 8,2 (Damman et al., 2007) en de oncologische zorg in het algemeen een 8,1 (Booij et al., 2013; www.nivel.nl). Een mogelijke verklaring die door de begeleidingscommissie werd geopperd is dat binnen de radiotherapeutische sector relatief veel tijd en aandacht besteed wordt aan patiënten. Zo werd gezegd dat een standaard consult met een radiotherapeut een half uur tot een uur duurt. Dit is aanzienlijk langer dan consulten bij andere specialismen. En er wordt veel persoonlijke aandacht gegeven tijdens de bestraling. Verder is de kwaliteit van de radiotherapie in de loop der jaren verbeterd (Gezondheidsraad, 2008), waardoor mogelijke negatieve verhalen over radiotherapie uit het verleden de huidige zorg in een extra positief daglicht stellen.

De CQ-index Radiotherapie kan in de toekomst ingezet worden om te monitoren of de radiotherapeutische centra de hoge kwaliteit kunnen vasthouden. Nu de regulering van de capaciteit en spreiding van de radiotherapeutische centra niet langer wordt bepaald door de overheid (Ministerie VWS, 2012), is hier zeker behoefte aan.

9.2.2 *Beperkt discriminerend vermogen*

Hoewel patiënten door het hele land goede radiotherapeutische zorg ontvangen, was een belangrijk streven van dit onderzoek om verschillen in kwaliteit tussen de radiotherapeutische centra te meten. Deze doelstelling is in mindere mate bereikt. Er zijn significante verschillen gevonden tussen de centra, maar het is de vraag in hoeverre deze kleine verschillen in de praktijk betekenisvol en bruikbaar zijn voor de ontwikkeling van bijvoorbeeld keuze-informatie of zorginkoop-informatie. Voor patiënten zal een verschil in algemene waardering tussen 8,8 en een 9,1 hoogstwaarschijnlijk niet veel kunnen bijdragen aan hun keuze voor een radiotherapeutisch centrum. Voor zorgverzekeraars zal de kleine marge in kwaliteitsverschil mogelijk ook niet bepalend zijn bij de zorginkoop. Alle centra scoren immers goed, zij het een 8,8 of een 9,1.

Ook andere CQI vragenlijsten laten weinig onderscheid zien in kwaliteit tussen zorgaanbieders (Hopman et al., 2011). Een mogelijke manier om het discriminerend vermogen te vergroten is door gebruik te maken van de Item-responstheorie (IRT) bij de ontwikkeling van CQI vragenlijsten. Item-responstheorie (IRT) is een alternatief op de klassieke testtheorie, de methode die tot op heden wordt gebruikt voor de ontwikkeling van CQI vragenlijsten. IRT maakt op eenzelfde dimensie inzichtelijk hoe personen én items zijn verspreid. Kessel et al. (2014) voerden IRT analyses uit voor 6 CQ-index datasets waaruit bleek dat de spreiding van de items voor alle schalen kleiner is dan de spreiding van personen. Echter, idealiter is de spreiding van items min of meer gelijk aan de spreiding van personen. Dan kan namelijk zo goed mogelijk onderscheid worden gemaakt tussen personen met (kleine) verschillen in ervaring. Ze concludeerden dat

beter metingen mogelijk zijn door items te ontwikkelen die beter gespreid zijn op een bepaalde dimensie zoals bejegening. Dit zou kunnen bijdragen aan het beter en preciezer onderscheiden van zorgaanbieders en daarmee aan een groter discriminerend vermogen van CQ-index vragenlijsten (Kessel et al., 2014).

9.2.3 *Representativiteit van de steekproef*

De respons is met 70% hoog te noemen vergeleken met andere, recentelijke CQI onderzoeken (30% CQ-index Spoedeisende Ambulancezorg; 29% CQ-index Huidaandoeningen). De groep patiënten van allochtone afkomst was echter ondervetegenwoordigd in het onderzoek. Slechts 7% van de respondenten in het pilotonderzoek is allochtoon en slechts 1,3% is van niet-westerse afkomst. CBS-cijfers laten zien dat in 2013 21% van de Nederlandse bevolking allochtoon was en 12% een niet-westerse afkomst had (Statline 10 april 2014). De oorzaken van de ondervetegenwoordiging van deze groep in het huidige onderzoek en ook andere CQI onderzoeken zijn niet duidelijk. Wel is gebleken dat juist deze patiëntengroep mogelijk andere ervaringen heeft met de zorg, een ander medisch systeem gewend is, of vanuit hun cultuur of religie andere behoeften heeft dan autochtonen (Asmoredjo et al., 2013). Daarmee is het betrekken van allochtone Nederlanders een punt van aandacht voor toekomstig CQI onderzoek in het algemeen en de evaluatie van radiotherapeutische zorg in het bijzonder.

Door het ontbreken van een groot deel van de populatiegegevens konden we slechts een beperkt beeld vormen van de representativiteit van de respondentengroep ten opzichte van de gehele onderzoekspopulatie. Voor toekomstige metingen is het noodzakelijk om de instructies voor het aanleveren van de populatiegegevens te verduidelijken. Zo gaven de interne coördinatoren binnen de centra aan dat het koppelen van gegevens uit diverse administratieve systemen een lastig opgave was. Ook was het voor een groot deel van de coördinatoren niet duidelijk dat zij, naast de gegevens van deelnemende patiënten, op groepsniveau ook gegevens van de patiënten die niet wilden deelnemen moesten aanleveren.

Een andere vraag is of de groep non-respondenten afziet van deelname aan het onderzoek omdat zij relatief negatieve of juist positieve ervaringen hebben met de radiotherapeutische zorg. In beide gevallen zouden we kunnen veronderstellen dat mensen geen moeite willen doen om een vragenlijst in te vullen (omdat zij teleurgesteld zijn in de zorg en geen baat zien in verbeteringspogingen, of omdat zij vinden dat er weinig te verbeteren valt omdat alles al goed gaat). Een dergelijke 'selectiebias' kan invloed hebben op de resultaten uit de pilot, zowel positief of negatief. Het is daarom zinvol om non-respondenten in het vervolg te vragen om een kort algemeen oordeel (bijvoorbeeld een waarderingcijfer), bijvoorbeeld via het afmeldkaartje dat zij inleveren of mondeling, bij telefonisch afmelden.

9.3 Implementatie van de CQ-index Radiotherapie

De CQ-index Radiotherapie is een betrouwbaar en valide meetinstrument gebleken voor het evalueren van de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg. De 17 radiotherapeutische centra die deelnamen aan het onderzoek hebben van het NIVEL een individuele terugrapportage ontvangen, waarin de ervaringen van hun patiënten werden afgezet tegen gemiddelde scores van alle centra die deelnamen. Deze rapportage biedt de radiotherapeutische centra aanknopingspunten om de zorg in het eigen centrum te verbeteren. Ook zijn de resultaten gepresenteerd op een bijeenkomst voor de radiotherapeutische centra, stichting Miletus (samenwerkingsverband van zorgverzekeraars) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Het nieuwe meetinstrument zal door de NVRO (namens de zorgverleners) samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisatie (NFK; namens de patiënten) en stichting Miletus (namens de zorgverzekeraars) worden aangemeld voor opname in het kwaliteitsregister bij het Kwaliteitsinstituut van Zorginstituut Nederland. Het is de intentie van de NVRO om de CQ-index Radiotherapie op periodieke basis uit te zetten onder alle radiotherapeutische centra in Nederland. Dit om benchmarking en kwaliteitsverbetering vanuit patiëntenperspectief mogelijk te maken. Daarnaast kunnen individuele centra (de verkorte versie van) de vragenlijst gebruiken voor eigen metingen. In aanvulling op de bestaande meetinstrumenten voor de kwaliteitsnormen rond materiële en personele eisen geeft dit een completer beeld van de radiotherapeutische zorg.

9.3.1 *Benodigd aantal respondenten*

De analyses lieten zien dat er ongeveer 250 respondenten per centrum nodig zijn om op de meeste schalen verschillen tussen de centra betrouwbaar in kaart te kunnen brengen. Dit houdt in dat, bij een respons van 70%, de vragenlijst opgestuurd moet worden naar 357 patiënten per centrum. Gezien de ervaringen in de pilot betekent dit dat de radiotherapeutische centra over een periode van ongeveer een half jaar patiënten zouden moeten includeren voor het onderzoek.

9.3.2 *Methode van dataverzameling*

De vragenlijst kan schriftelijk of online afgenomen worden of er kan een combinatie van beide methoden toegepast worden (mixed mode). Tijdens het pilotonderzoek konden patiënten zelf aangegeven hoe ze de vragenlijst wilden invullen; 61% van de respondenten vulde de vragenlijst online in. Echter onder ouderen en laag opgeleiden lag het percentage respondenten dat de vragenlijst online invulde beduidend lager (zie paragraaf 4.4.1). Dit pleit ervoor om te kiezen voor een mixed mode dataverzameling. Aan de andere kant, verschilden de antwoorden van de respondenten die de vragenlijst digitaal invulden nauwelijks van die van de respondenten die de vragenlijst schriftelijk invulden. Dit betekent dat het beperken tot een online dataverzameling (wat goedkoper en

sneller is) de uitkomsten van het onderzoek slechts minimaal zouden beïnvloeden. Indien patiënten zich niet actief aanmelden voor het onderzoek, is het een optie dat alle patiënten in eerste instantie gevraagd worden de vragenlijst online in te vullen en dat degenen die de vragenlijst dan niet invullen automatisch een schriftelijke versie opgestuurd krijgen.

9.4 Tot slot

Met de ontwikkeling van de CQ-index Radiotherapie is een belangrijke stap gezet in het transparant maken van de door de patiënt ervaren kwaliteit van radiotherapeutische zorg in Nederland. Over het algemeen kan gesteld worden dat patiënten zeer positieve ervaringen hebben met de radiotherapeutische zorg in Nederland. Er zijn verschillen aan te duiden in de ervaren kwaliteit van de zorg geboden in de radiotherapeutische centra, maar deze verschillen zijn aan te duiden als verschillen tussen ‘heel erg goed’ en ‘bijzonder goed’. Om deze hoge kwaliteit te kunnen vasthouden, is het van belang om de radiotherapeutische zorg ook in de toekomst te blijven evalueren vanuit het patiëntenperspectief. De CQ-index Radiotherapie is hiervoor een betrouwbaar en valide meetinstrument gebleken, dat bovendien breed gedragen wordt door patiënten, zorgverzekeraars en professionals. De vragenlijst kan worden ingezet om, als onderdeel van het kwaliteitsbeleid, op een gestandaardiseerde manier inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten met de radiotherapeutische zorg.

Literatuur

- Asmoredjo, J, Sixma H, Plass AM, Rademakers J, Wassie N, Bokhoven R van, et al. *Culturele validatie van vier CQI meetinstrumenten. Deel 1: groeps gesprekken en cognitieve interviews*. Utrecht: NIVEL, 2013
- Booij JC, Zegers M, Evers PMPJ, Hendriks M, Delnoij DMJ, Rademakers JJDJM. Improving cancer patient care: development of a generic cancer consumer quality index questionnaire for cancer patients. *BMC Cancer*, 13:203, 2013
- Buers C, Triemstra M, Bloemendal E, Zwijnenberg NC, Hendriks M, Delnoij DMJ. The value of cognitive interviewing for optimizing a patient experience survey. *Int J Soc Res Meth*, 2013
- Damman OC, Hendriks M, Triemstra AHM, Sixma HJ. *CQ-index Mammacare: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van zorg rondom een borstafwijking vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Floyd FJ, Widaman KF. Factor analysis in the development and refinement of clinical assessment instruments. *Psychol Assess*, 1995; 7:286-99
- Gezondheidsraad. *De radiotherapie belicht: een vooruitblik tot 2015*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2008
- Hofstede J, Hopman P, Brink M, Gijsen B, Rijken M. *Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013. Deelrapportage 1: ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker*. Utrecht: NIVEL, 2013
- Hopman P, Boer D de, Rademakers J. *Kennisvraag: wat heeft vijf jaar CQ-index opgeleverd?* Utrecht: NIVEL, 2011
- Koopman L, Sixma H, Hendriks M, Boer L de, Delnoij D. *Handboek CQI ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht: NIVEL/CKZ, 2011
- Huidpatiënten Nederland. Krol M, Hoek L van der, Hendriks M. *CQ-index Chronische Huidaandoeningen: meetinstrumentontwikkeling: onderzoek naar het discriminerend vermogen*. (Hoofdstuk) Utrecht: Huidpatiënten Nederland, 2013
- Krol M, Sixma H, Plass AM. *CQI Spoedeisende Ambulancezorg: actualisatie en bepaling van het discriminerend vermogen*. Utrecht: NIVEL, 2013
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Uitstroom radiotherapie uit WBMV (kamerbrief)*. Den Haag: Ministerie van VWS, 6 februari 2012

- NIVEL. CQ-index Zorg voor kankerpatiënten (samenvatting project). <http://www.nivel.nl/cq-index-zorg-voor-kankerpatienten>
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Nieuwe normen radiotherapie borgen kwaliteit bestraling aan kankerpatiënten. www.nkf.nl/nieuws/_pid/content1/_rp_content1_elementId/1_418757; 1 februari 2012
- Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie. *Groei met kwaliteit in de Radiotherapie: een vooruitblik tot 2015*. Utrecht: NVRO, 2007
- Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie. *Kwaliteitsnormen Radiotherapie in Nederland (versie 2.1)*. Utrecht: NVRO, 18 april 2013
- Nijman J, Sixma H, Rademakers J. *CQ-index Radiotherapeutische zorg: ontwikkelingsfase 1 en 2*. Utrecht: NIVEL, 2010.
- Oosterhuis T, Triemstra M, Rademakers J. *CQ-index Hartfalen: meetinstrumentontwikkeling Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met chronisch hartfalen*. Utrecht: NIVEL, 2010
- Sixma H, Hendriks M., Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument (Versie 2.0)*. Utrecht: NIVEL/CKZ, 2008
- Sixma H, Spreeuwenberg P, Zuidgeest M, Rademakers J. *CQ-index Ziekenhuisopname: meetinstrumentontwikkeling*. Utrecht: NIVEL, 2009
- Willis GB, Lessler JT. *Question Appraisal System: QAS-99*. Rockville, MD: Research Triangle Institute, 1999

Bijlage 1 Leden van de projectgroep

Mw. dr. B. van Triest (AvL-NKI, NVRO)
Mw. drs. M. Ploegmakers (NVRO)
Dhr. dr. J.J.C. Verhoeff (AMC-UvA, NVRO)
Mw. dr. F.M. Kloosterboer (KWF Kankerbestrijding)
Mw. drs. L. van Loon (NFK)
Mw. drs. C. van Weert (Stichting Miletus)
Mw. drs. N. Bos (Stichting Miletus)
Mw. drs. C. Fransman (DICA)
Mw. drs. R. Issa (DICA)
Mw. dr. N. Bijker (AMC-UvA)
Dhr. drs. R.B. Keus (ARTI)
Mw. drs. N. van der Meulen (ARTI)
Mw. M. Roozen (Catharina Ziekenhuis)
Mw. H. M. G. Belderbos (AvL-NKI)
Mw. B. Hemminga (UMCG)
Mw. drs. A. Snyers (UMCN)



Vragenlijst

Ervaringen met de radiotherapeutische zorg

Bestemd voor personen van 18 jaar en ouder die in de afgelopen 6 maanden een behandeling met radiotherapie hebben afgerond.

CQ-index Radiotherapie

Versie 1.0

juli 2013

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC. Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld met subsidie van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) en KWF Kankerbestrijding.

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de zorg rondom een behandeling met radiotherapie. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het doel is om de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg te meten zoals die door patiënten ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **20** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt **ALLEEN** gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje . Stuur daarna de vragenlijst terug in de bijgevoegde antwoordenvelop.

Heeft u vragen dan kunt u contact opnemen met Christel van Well, telefoonnummer 030 2 729 662, (op alle werkdagen behalve woensdag tussen 10.00-14.00 uur), e-mailadres c.vanwell@nivel.nl.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Als deze persoon zelf de vragenlijst niet kan invullen, dan is hulp toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt aan u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:
 - Ja → **Ga door naar vraag 2**
 - Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

- () Ja
- Nee

UW RADIOTHERAPIEBEHANDELING

- 1 Heeft u in de afgelopen 6 maanden een behandeling met radiotherapie gehad?
- Ja
 - Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)*

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u kreeg rondom uw behandeling met radiotherapie. Het gaat om uw ervaringen met de laatste radiotherapiebehandeling die u kreeg. Neem bij uw antwoorden ervaringen met andere behandelingen of zorginstellingen niet mee.

U vult deze vragenlijst in aan de hand van de ervaringen die u heeft gehad in uw radiotherapiecentrum. Hierbij dient u te denken aan: [NAAM ZORGINSTELLING].

- 2 Voor welke vorm van kanker bent u nu bestraald?

- Spijverteringsorganen:** slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm, endeldarm, anus, lever, galblaas, galwegen, alvleesklier
- Longkanker**
- Borstkanker**
- Mannelijke geslachtsorganen:** penis, prostaat, zaadbal
- Huidkanker**
- Bloed, beenmerg en/of lymfeklieren**
- Urinewegen:** nier, nierbekken, urineleider, urineblaas
- Vrouwelijke geslachtsorganen:** schaamlippen, vagina, baarmoederhals, baarmoederlichaam, eierstokken, placenta
- Hoofd-hals gebied:** lip, mondholte, speekselklieren, keelholte, neusholte, middenoor, neusbijholten, strottenhoofd
- Centraal zenuwstelsel:** hersenvliezen, hersenen
- Bot of weke delen:** bot, Kaposi Sarcoom, weke delen
- Endocriene klieren:** schildklier, bijnier
- Oog/oogkas**
- Anders, namelijk:**
(a.u.b. in blokletters):

- 3 Wanneer is de diagnose van deze vorm van kanker gesteld?

- Minder dan 1 jaar geleden
- 1 tot 2 jaar geleden
- 2 tot 5 jaar geleden
- Langer dan 5 jaar geleden

- 4 Uit hoeveel bestralingen bestond uw (laatste) behandeling?

- Minder dan 5 bestralingen
- Tussen de 5 en 10 bestralingen
- Tussen de 11 en 20 bestralingen
- Tussen de 21 en 30 bestralingen
- Meer dan 30 bestralingen

5 Welke onderzoeken en/of behandeling(en) krijgt u op dit moment of heeft u de afgelopen 2 jaar voor uw kanker gehad?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Onderzoeken, bijvoorbeeld; lichamelijk onderzoek, röntgenonderzoek, echografie, punctie, bloedonderzoek, CT-scan, MRI-scan, of PET-scan
- Operatie
- Eerdere radiotherapiebehandelingen
- Chemotherapie
- Hormoontherapie
- Immunotherapie
- Nacontrole(s)
- Alternatieve geneeswijzen
- Andere behandeling, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- Niet van toepassing

6 Voor welke onderzoeken of bestralingen bent u in [NAAM ZORGINSTELLING] geweest?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- CT-scan of simulatie onderzoek (om de te bestralen plek vast te stellen)
- Vervaardigen masker en/of hulpmiddelen (bijv goudmarkeringen plaatsen)
- Bestraling die wordt toegediend via een apparaat van buitenaf op het lichaam (uitwendige bestraling)
- Bestraling die wordt toegediend via een inwendig apparaat binnenin het lichaam (inwendige bestraling / brachytherapie)
- Nacontrole(s)
- Andere behandeling, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

7 Welke situatie was het meest op u van toepassing?

- Ik kreeg bestralingen die in de eerste plaats bedoeld waren de kanker te genezen.
- Ik kreeg bestralingen die vooral bedoeld waren de klachten te verminderen en/of de groei van de tumor te vertragen.
- Ik kreeg bestralingen die bedoeld waren om terugkeer van de kanker te voorkomen.

8 Hoe lang geleden was u voor onderzoeken, behandeling(en) en/of controles in [NAAM ZORGINSTELLING]?

- Minder dan 1 maand geleden
- 1 tot 2 maanden geleden
- 2 tot 3 maanden geleden
- 3 tot 6 maanden geleden
- Langer dan 6 maanden geleden → *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)*

PLANNING EN ORGANISATIE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de planning en organisatie van [NAAM ZORGINSTELLING] waar u bent behandeld met radiotherapie.

9 Was het een probleem om bij het ziekenhuis of radiotherapeutisch centrum te komen? Denk aan de bereikbaarheid met eigen vervoer, openbaar vervoer of taxi-vervoer.

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

10 Was het een probleem om de afdeling radiotherapie telefonisch te bereiken?

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

- 11 **Kon u kiezen op welk tijdstip van de dag de bestraling plaatsvond?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing: ik wilde niet kiezen
- 12 **Werden veranderingen in afspraken op tijd doorgegeven?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing: de afspraken zijn nooit veranderd
- 13 **Kreeg u uw bestralingen op de afgesproken tijd?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 14 **Waren de consulten die u had met de arts van de radiotherapieafdeling (radiotherapeut) op de afgesproken tijd?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 15 **Had u in de periode waarin u radiotherapie kreeg steeds dezelfde arts (radiotherapeut)?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 16 **Vond u dat er in de wachtruimte voldoende voorzieningen waren? (bijvoorbeeld tijdschriften, iets te drinken, internet/wifi)?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

- 17 **Vond u dat de zorginstelling u voldoende privacy bood? (bijvoorbeeld tijdens de bestralingen, gesprekken, of in de omgang met persoonlijke gegevens)**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 18 **Waren de wachtkamers en behandelkamers prettig om in te verblijven (comfortabel, rustig, prettige geur)?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

DE ONTVANGST OP DE AFDELING

De vragen hieronder gaan over de ontvangst op de afdeling radiotherapie door de medewerkers van de balie / receptie. U mag hierbij denken aan doktersassistenten, verpleegkundigen, voorlichtingsmedewerkers of medewerkers patiëntenservice waar u steeds bij aankomst op de afdeling contact mee hebt gehad.

- 19 **Luisterden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, aandachtig naar u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 20 **Hadden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, genoeg tijd voor u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 21 **Namen de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, u serieus?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
-

CONTACT MET DE ARTS (RADIOTHERAPEUT)

De volgende vragen gaan over uw ervaringen in de omgang met de arts van de radiotherapieafdeling: de radiotherapeut. De radiotherapeut is de arts die gespecialiseerd is in radiotherapie. Dit kan ook een arts in opleiding of physican assistent zijn.

- 22 Luisterde uw radiotherapeut aandachtig naar u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 23 Had uw radiotherapeut genoeg tijd voor u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 24 Nam uw radiotherapeut u serieus?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
-

CONTACT MET DE LABORANTEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen in de omgang met alle radiotherapeutische laboranten. Dit zijn de medewerkers op de radiotherapieafdeling die de bestralingen uitvoeren en begeleiden.

- 25 Luisterden de laboranten aandachtig naar u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 26 Hadden de laboranten genoeg tijd voor u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 27 Namen de laboranten u serieus?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
-

INFORMATIE & COMMUNICATIE

De volgende vragen gaan over de informatie of uitleg die u kreeg op de radiotherapieafdeling. Bij communicatie mag u denken aan het contact tussen u en alle zorgverleners van de radiotherapieafdeling.

28 Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken?

| | <i>Ja</i> | <i>Nee</i> | <i>Weet ik niet</i> | <i>Ja, maar niet tijdens het intakegesprek</i> | <i>Niet van toepassing</i> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|----------------------------|
| a. Doel van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Keuzemogelijkheden van behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Prognose van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Welke voorbereidingen nodig zijn voor de bestralingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Praktisch verloop van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Bijwerkingen van de bestralingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. Contactpersoon <u>tijdens</u> bestralingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. Contactpersoon <u>na</u> bestralingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

29 Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie die specifiek op uw situatie was toegepast?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

30 Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie over wat de gevolgen van de bestralingen konden zijn?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

31 Kreeg u informatie over hoe het proces van radiotherapie was geregeld? (bijvoorbeeld de werkwijze rondom bestralingen, onderzoeken en afspraken)

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

32 Kon u de vragen stellen die u wilde?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

33 Heeft u op de radiotherapieafdeling schriftelijke informatie ontvangen over radiotherapie?

- Ja
- Nee → *Ga verder bij vraag 35*

34 Was deze schriftelijke informatie duidelijk?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Ik weet het niet

DESKUNDIGHEID ZORGVERLENERS

De volgende vragen gaan over de deskundigheid van de verschillende zorgverleners die betrokken waren bij uw radiotherapiebehandeling.

- 35 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de laboranten (de medewerkers die de bestralingen uitvoerden)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 36 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de radiotherapeut (arts)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 37 Was uw radiotherapeut (arts) op de hoogte van uw dossier?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 38 Werden handelingen tijdens de uitvoering van bestralingen toegelicht?
- Nee, nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Ja, tijdens de eerste bestraling
 - Ja, altijd
- 39 Werd u tijdens onderzoeken en bestralingen op uw gemak gesteld?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 40 Had u het gevoel dat de zorgverleners op de radiotherapieafdeling u eerlijk antwoord gaven op uw vragen?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming tussen de zorgverleners in [NAAM ZORGINSTELLING] en zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen.

- 41 Gaven zorgverleners u tegenstrijdige informatie?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing
- 42 Was de samenwerking tussen de zorgverleners in [NAAM ZORGINSTELLING] en het verwijzende ziekenhuis een probleem?
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing
- 43 Waren de behandelingen en onderzoeken die u kreeg in [NAAM ZORGINSTELLING] afgestemd op die van zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing

AFRONDING BEHANDELING EN NAZORG

De volgende vragen gaan over de afronding van de behandeling met radiotherapie en de nazorg in [NAAM ZORGINSTELLING].

→Als uw radiotherapiebehandeling nog niet is afgerond mag u deze vragen overslaan. Ga dan verder bij vraag 47.

- 44 Heeft u bij afronding van de behandeling een gesprek gehad met de radiotherapeut (arts)?
- Ja
 - Nee

- 45 Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie over eventuele gezondheidsproblemen waar u op moest letten?
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
 - Niet van toepassing
- 46 Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie bij wie u terecht kon met vragen, problemen of gezondheidsklachten?
- Nee, maar ik heb er zelf om gevraagd
 - Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
 - Niet van toepassing

TOTALE BEOORDELING

De volgende vragen gaan over uw algemeen oordeel over de radiotherapeutische zorg in [NAAM ZORGINSTELLING]. Neem bij uw antwoorden ervaringen met andere ziekenhuizen of behandelingen niet mee.

- 47 Welk cijfer geeft u de afdeling radiotherapie in [NAAM ZORGINSTELLING]. Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 *Heel erg slechte afdeling*
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 *Uitstekende afdeling*

- 48 Zou u de afdeling radiotherapie in [NAAM ZORGINSTELLING] aanbevelen bij andere mensen die radiotherapeutische zorg nodig hebben?
- Beslist niet
 - Waarschijnlijk niet
 - Waarschijnlijk wel
 - Beslist wel
- 49 Wat zou u anders willen aan de radiotherapeutische zorg die u kreeg in [NAAM ZORGINSTELLING]? U mag één ding noemen.

(a.u.b. in blokletters)

OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze informatie kunnen we gebruiken om inzicht te krijgen in de ervaringen van verschillende groepen van mensen.

- 50 Wat is uw leeftijd?
- 18 t/m 24
 - 25 t/m 34
 - 35 t/m 44
 - 45 t/m 54
 - 55 t/m 64
 - 65 t/m 74
 - 75 t/m 84
 - 85 jaar of ouder
- 51 Bent u een man of een vrouw?
- Man
 - Vrouw

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

- Geen opleiding (lager onderwijs niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals: MKBO-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)

53 Wat is het geboorteland van uzelf?

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

(a.u.b. in blokletters)

54 Wat is het geboorteland van uw vader?

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

(a.u.b. in blokletters)

55 Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

(a.u.b. in blokletters)

56 In welke taal praat u thuis het meest?

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

(a.u.b. in blokletters)

57 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer Goed
- Goed
- Matig
- Slecht

58 Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- Ja
- Nee → **Ga verder bij vraag 60**

59 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):

60 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 dank voor het invullen van de vragenlijst.

***Wilt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terugsturen in
bijgevoegde antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig.***



Belangvragenlijst

Radiotherapeutische zorg: wat is belangrijk?

Bestemd voor personen van 18 jaar en ouder die in de afgelopen 6 maanden een behandeling met radiotherapie hebben afgerond.

CQ-index Radiotherapie

Versie 1.0

Oktober 2013

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC. Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld met subsidie van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) en KWF Kankerbestrijding.

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over wat u belangrijk vindt als het gaat om de radiotherapeutische zorg die u heeft gehad. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Om de radiotherapeutische zorg te kunnen verbeteren, is het van belang om te weten wat mensen zelf belangrijk vinden. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **20** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Via uw persoonlijke inlogcode kunnen wij bepalen of u de vragenlijst heeft ingevuld, zodat wij u geen onnodige herinnering per e-mail sturen.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan het onderzoek, dan kunt u dat onderaan deze pagina aangeven door te klikken op: 'ik wil/kan deze vragenlijst niet invullen'. U krijgt dan geen herinnering voor het invullen van de vragenlijst.

Heeft u vragen dan kunt u contact opnemen met Christel van Well, telefoonnummer 030 2 729 662, (op alle werkdagen behalve woensdag tussen 10.00-14.00 uur), e-mailadres c.vanwell@nivel.nl.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende e-mail staat. Als deze persoon zelf de vragenlijst niet kan invullen, dan is hulp toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door het vakje van uw keuze aan te klikken.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aanklikken. Bij een aantal vragen kunt u zelf een antwoord intypen.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ U kunt een antwoord veranderen door een ander vakje aan te klikken. U kunt ook teruggaan naar een eerdere vraag om het antwoord aan te passen. Als u aan het eind de vragenlijst heeft verzonden, kunt u geen antwoorden meer veranderen.
- ◆ Elke keer als u op de knop 'Volgende' klikt, worden uw antwoorden opgeslagen en komt de volgende pagina met vragen. Met 'Vorige' kunt u terugbladeren naar eerdere vragen.
- ◆ Bent u nog niet klaar met invullen van de vragenlijst, maar wilt u even pauzeren of later verder gaan met invullen? Klik dan op 'STOP' rechtsboven in het scherm. Alle ingevulde vragen worden bewaard. Als u later opnieuw inlogt hoeft u niet alle vragen opnieuw in te vullen.
- ◆ Als de verbinding met de server verbroken wordt (door een technische storing of omdat u langer dan 10 minuten niet 'actief' bent geweest), dan kunt u na 10 minuten opnieuw inloggen. U kunt dan verder gaan waar u gebleven was.
- ◆ Bij technische vragen of problemen kunt u op HELP klikken (boven in het scherm). Als u er met deze informatie niet uitkomt, dan kunt u een mail sturen naar nivel@desan.nl. Vergeet niet de foutboodschap te vermelden.

UW RADIOTHERAPIEBEHANDELING

- 1 Heeft u in de afgelopen 6 maanden een behandeling met radiotherapie gehad?
- Ja
 - Nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Hartelijk dank voor uw bereidheid om deel te nemen.*

Deze vragenlijst gaat over wat u verwacht en belangrijk vindt bij een behandeling met radiotherapie. Voordat u hierover vragen gaat beantwoorden, stellen wij u eerst wat vragen over uw behandeling met radiotherapie.

- 2 Voor welke vorm van kanker bent u nu bestraald?
- Spijverteringsorganen:** slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm, endeldarm, anus, lever, galblaas, galwegen, alvleesklier
 - Longkanker**
 - Borstkanker**
 - Mannelijke geslachtsorganen:** penis, prostaat, zaadbal
 - Huidkanker**
 - Bloed, beenmerg en/of lymfeklieren**
 - Urinewegen:** nier, nierbekken, urineleider, urineblaas
 - Vrouwelijke geslachtsorganen:** schaamlippen, vagina, baarmoederhals, baarmoederlichaam, eierstokken, placenta
 - Hoofd-hals gebied:** lip, mondholte, speekselklieren, keelholte, neusholte, middenoor, neusbijholten, strottenhoofd
 - Centraal zenuwstelsel:** hersenvliezen, hersenen
 - Bot of weke delen:** bot, Kaposi Sarcoom, weke delen
 - Endocriene klieren:** schildklier, bijnier
 - Oog/oogkas**
 - Anders,** namelijk:

- 3 Wanneer is de diagnose van deze vorm van kanker gesteld?
- Minder dan 1 jaar geleden
 - 1 tot 2 jaar geleden
 - 2 tot 5 jaar geleden
 - Langer dan 5 jaar geleden
- 4 Welke onderzoeken en/of behandeling(en) heeft u de afgelopen 2 jaar allemaal voor uw kanker gehad? (*Denk hierbij ook aan behandelingen buiten een radiotherapiecentrum; meerdere antwoorden mogelijk*)
- Onderzoeken, bijvoorbeeld; lichamelijk onderzoek, röntgenonderzoek, echografie, punctie, bloedonderzoek, CT-scan, MRI-scan, of PET-scan
 - Operatie
 - Eerdere radiotherapiebehandelingen
 - Chemotherapie
 - Hormoontherapie
 - Immunotherapie
 - Nacontrole(s)
 - Alternatieve geneeswijzen
 - Andere behandeling, namelijk (*a.u.b. in blokletters*):
 - Niet van toepassing
- 5 Voor welke onderzoeken of bestralingen bent u in een radiotherapiecentrum geweest? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- CT-scan of simulatie onderzoek (om de te bestralen plek vast te stellen)
 - Vervaardigen masker en/of hulpmiddelen (bijv goudmarkeringen plaatsen)
 - Bestraling die wordt toegediend via een apparaat van buitenaf op het lichaam (*uitwendige bestraling*)
 - Bestraling die wordt toegediend via een inwendig apparaat binnenin het lichaam (*inwendige bestraling / brachytherapie*)
 - Nacontrole(s)
 - Andere behandeling, namelijk:

- 6 **Uit hoeveel bestralingen bestond uw laatste radiotherapiebehandeling?**
- Minder dan 5 bestralingen
 - Tussen de 5 en 10 bestralingen
 - Tussen de 11 en 20 bestralingen
 - Tussen de 21 en 30 bestralingen
 - Meer dan 30 bestralingen
- 7 **Welke situatie was het meest op u van toepassing?**
(meerdere antwoorden mogelijk)
- Ik kreeg bestralingen die in de eerste plaats bedoeld waren de kanker te genezen.
 - Ik kreeg bestralingen die vooral bedoeld waren de klachten te verminderen en/of de groei van de tumor te vertragen.
 - Ik kreeg bestralingen die bedoeld waren om terugkeer van de kanker te voorkomen.

- 8 **Hoe lang geleden was u voor onderzoeken, behandeling(en) en/of controles in een radiotherapiecentrum?**
- Minder dan 1 maand geleden
 - 1 tot 2 maanden geleden
 - 2 tot 3 maanden geleden
 - 3 tot 6 maanden geleden
 - Langer dan 6 maanden geleden →
Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Hartelijk dank voor uw bereidheid om deel te nemen.
- 9 **Is uw radiotherapiebehandeling afgerond?**
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet

Wat vindt u belangrijk als het gaat om de zorg in een radiotherapiecentrum?

De volgende vragen gaan over wat u verwacht en belangrijk vindt bij de zorg in een radiotherapiecentrum. Wij willen graag weten wat u belangrijk vindt bij een aantal verschillende onderdelen van de zorg in een radiotherapiecentrum.

PLANNING EN ORGANISATIE

De volgende vragen gaan over de planning en organisatie op de radiotherapieafdeling. Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|--|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 10. Vindt u het belangrijk dat het ziekenhuis of radiotherapeutisch centrum goed bereikbaar is? (denk aan de bereikbaarheid met eigen vervoer, openbaar vervoer of taxi-vervoer) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Vindt u het belangrijk dat de radiotherapieafdeling telefonisch goed bereikbaar is? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Vindt u het belangrijk dat u kan kiezen op welk tijdstip van de dag de bestralingen plaatsvinden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Vindt u het belangrijk dat veranderingen in afspraken op tijd doorgegeven worden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|---|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 14. Vindt u het belangrijk dat u de bestralingen op de afgesproken tijd krijgt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Vindt u het belangrijk dat de consulten die u heeft met de arts van de radiotherapieafdeling (radiotherapeut) op de afgesproken tijd zijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Vindt u het belangrijk dat u in de periode waarin u radiotherapie krijgt steeds dezelfde arts (radiotherapeut) heeft? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Vindt u het belangrijk dat er in de wachtruimte voldoende voorzieningen zijn? (bijvoorbeeld tijdschriften, iets te drinken, internet/wifi) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Vindt u het belangrijk dat de zorginstelling u voldoende privacy biedt? (bijvoorbeeld tijdens de bestralingen, gesprekken, of in de omgang met persoonlijke gegevens) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Vindt u het belangrijk dat de wachtkamers en behandelkamers prettig zijn om in te verblijven? (comfortabel, rustig, prettige geur) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

DE ONTVANGST OP DE AFDELING

De volgende vragen gaan over de ontvangst op de radiotherapieafdeling door de medewerkers aan de balie/receptie. Bij medewerkers aan de balie/receptie mag u denken aan dokterassistenten, verpleegkundigen, voorlichtingsmedewerkers of medewerkers van de patiëntenservice waar u steeds bij aankomst op de afdeling contact mee hebt.

Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|--|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 20. Vindt u het belangrijk dat de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, aandachtig naar u luisteren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Vindt u het belangrijk dat de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, genoeg tijd voor u hebben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Vindt u het belangrijk dat de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, u serieus nemen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

CONTACT MET DE ARTS (RADIOTHERAPEUT)

De volgende vragen gaan over het contact met de arts van de radiotherapieafdeling (de radiotherapeut). De radiotherapeut is de arts die gespecialiseerd is in radiotherapie. Dit kan ook een arts in opleiding of physician assistent zijn.

Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|--|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 23. Vindt u het belangrijk dat uw radiotherapeut aandachtig naar u luistert? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Vindt u het belangrijk dat uw radiotherapeut genoeg tijd voor u heeft? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Vindt u het belangrijk dat uw radiotherapeut u serieus neemt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

CONTACT MET DE LABORANTEN

De volgende vragen gaan over het contact met alle radiotherapeutische laboranten op de radiotherapieafdeling. De radiotherapeutische laboranten zijn de medewerkers op de radiotherapieafdeling die de bestralingen uitvoeren en begeleiden.

Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|---|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 26. Vindt u het belangrijk dat de laboranten aandachtig naar u luisteren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Vindt u het belangrijk dat de laboranten genoeg tijd voor u hebben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Vindt u het belangrijk dat de laboranten u serieus nemen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

INFORMATIE & COMMUNICATIE

De volgende vragen gaan over de informatie en communicatie op de radiotherapieafdeling. Hierbij mag u denken aan het contact tussen u en alle zorgverleners van de radiotherapieafdeling.

Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

Het intakegesprek

| | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|---|----------------------------|---|--------------------------|------------------------------------|
| <i>29. Vindt u het belangrijk dat tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u worden besproken?</i> | | | | |
| a. Doel van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Keuzemogelijkheden van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Prognose van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Welke voorbereidingen nodig zijn voor de bestralingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Praktisch verloop van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Bijwerkingen van de bestralingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. Contactpersoon <u>tijdens</u> bestralingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. Contactpersoon <u>na</u> bestralingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Informatie over radiotherapie

Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|--|----------------------------|---|--------------------------|------------------------------------|
| 30. Vindt u het belangrijk dat u op de radiotherapieafdeling informatie krijgt die specifiek op uw situatie is toegepast? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Vindt u het belangrijk dat u op de radiotherapieafdeling informatie krijgt over wat de gevolgen van de bestralingen kunnen zijn? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. Vindt u het belangrijk dat u informatie krijgt over hoe het proces van radiotherapie is geregeld? (bijvoorbeeld de werkwijze rondom bestralingen, onderzoeken en afspraken). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. Vindt u het belangrijk dat u de vragen kunt stellen die u wilt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|--|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 34. Vindt u het belangrijk dat u op de radiotherapieafdeling schriftelijke informatie ontvangt over radiotherapie? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Vindt u het belangrijk dat de schriftelijke informatie over radiotherapie duidelijk is? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

DESKUNDIGHEID ZORGVERLENERS

De volgende vragen gaan over de deskundigheid van de verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij een radiotherapiebehandeling. Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|---|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 36. Vindt u het belangrijk dat de laboranten (de medewerkers die de bestralingen uitvoeren) deskundig zijn op het gebied van radiotherapie? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Vindt u het belangrijk dat uw radiotherapeut (arts) deskundig is op het gebied van radiotherapie? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 38. Vindt u het belangrijk dat uw radiotherapeut (arts) op de hoogte is van uw dossier? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. Vindt u het belangrijk dat de handelingen tijdens de uitvoering van bestralingen toegelicht worden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40. Vindt u het belangrijk dat u tijdens onderzoeken en bestralingen op uw gemak wordt gesteld? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners op de radiotherapieafdeling u eerlijk antwoord geven op uw vragen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming tussen de zorgverleners in het radiotherapiecentrum, en zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen. Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> | <i>Niet van toepassing</i> |
|--|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 42. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners geen tegenstrijdige informatie geven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners in het radiotherapiecentrum en het verwijzende ziekenhuis goed samenwerken? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44. Vindt u het belangrijk dat de behandelingen en onderzoeken die u krijgt in het radiotherapiecentrum afgestemd zijn op die van zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

AFRONDING BEHANDELING EN NAZORG

De volgende vragen gaan over de afronding en nazorg van de radiotherapiebehandeling. Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste bij uw mening past?

| <i>Wat vindt u belangrijk?</i> | <i>Niet belangrijk</i> | <i>Eigenlijk wel belangrijk</i> | <i>Belangrijk</i> | <i>Heel erg belangrijk</i> |
|--|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| 45. Vindt u het belangrijk dat u bij de afronding van de behandeling een gesprek heeft met uw radiotherapeut (arts)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46. Vindt u het belangrijk dat u bij de afronding van de bestralingen informatie krijgt over eventuele gezondheidsproblemen waar u op moet letten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47. Vindt u het belangrijk dat u bij de afronding van de bestralingen informatie krijgt over bij wie u terecht kan met vragen, problemen of gezondheidsklachten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

TOTALE BEOORDELING

De volgende vragen gaan over uw algemeen oordeel over de radiotherapeutische zorg in uw radiotherapiecentrum. Hierbij dient u te denken aan:

Naam radiotherapiecentrum

Neem bij uw antwoorden op de volgende vragen ervaringen met andere ziekenhuizen of behandelingen niet mee.

48 Welk cijfer geeft u uw radiotherapiecentrum. Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

49 Zou u uw radiotherapiecentrum aanbevelen bij andere mensen die radiotherapeutische zorg nodig hebben?

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

50 Wat zou u anders willen aan de radiotherapeutische zorg die u kreeg in uw radiotherapiecentrum? U mag één ding noemen.

OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze informatie kunnen we gebruiken om inzicht te krijgen in de ervaringen van verschillende groepen mensen.

U heeft de onderstaande vragen al eerder beantwoord in de vragenlijst 'Ervaringen met de radiotherapeutische zorg'. Om uw privacy en anonimiteit te kunnen garanderen, kunnen wij uw antwoorden uit die vragenlijst niet gebruiken voor deze vragenlijst. Daarom stellen wij u de vragen opnieuw.

51 Wat is uw leeftijd?

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

52 Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

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

- Geen opleiding (lager onderwijs niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals: MKBO-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:

54 Wat is het geboorteland van uzelf?

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

55 Wat is het geboorteland van uw vader?

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

56 Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

57 In welke taal praat u thuis het meest?

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

58 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer Goed
- Goed
- Matig
- Slecht

59 Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- Ja
- Nee → *Ga verder bij vraag 60*

60 Hoe heeft die persoon u geholpen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

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

61 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 intypen.

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Bijlage 4 Gemiddelde schaalscores op losse vragen, voor en na correctie voor case-mix variabelen

Tabel B4.1 Gemiddelde schaalscores op de los opgenomen vragen in het onderzoek naar het discriminerend vermogen voor en na correctie voor case-mix variabelen

| schaal | aantal respondenten | gemiddeld aantal respondenten per centrum | aantal centra | ongecorrigeerde gegevens (model 0) | | gecorrigeerde gegevens (leeftijd, opleiding en gezondheid; model 1) | |
|---|---------------------|---|---------------|------------------------------------|----------------|---|----------------|
| | | | | gemiddelde χ^2 | p van LR-toets | gemiddelde χ^2 | p van LR-toets |
| (11) kiezen tijdstip bestralingen | 1435 | 84 | 17 | 2,73 | 0,00 | 2,85 | 0,00 |
| (12) veranderingen in afspraken op tijd doorgeven | 1093 | 64 | 17 | 3,82 | 0,28 | 3,86 | 0,36 |
| (13) bestralingen op afgesproken tijd | 1950 | 115 | 17 | 3,67 | 0,00 | 3,67 | 0,00 |
| (14) Consulten met radiotherapeut op afgesproken tijd | 1951 | 115 | 17 | 3,63 | 0,00 | 3,59 | 0,00 |
| (15) Contact met dezelfde radiotherapeut | 1944 | 114 | 17 | 3,39 | 0,00 | 3,37 | 0,00 |
| (16) Voorzieningen wachtruimte | 1951 | 115 | 17 | 3,81 | 0,00 | 3,83 | 0,00 |
| (18) Prettig verblijf wachtruimte en behandelkamers | 1949 | 115 | 17 | 3,77 | 0,00 | 3,77 | 0,00 |
| (33) Schriftelijke informatie ontvangen | 1936 | 114 | 17 | 3,11 | 0,19 | 3,08 | 0,00 |
| (34) Duidelijkheid schriftelijke informatie | 1668 | 98 | 17 | 3,72 | 0,00 | 3,76 | 0,21 |
| (41) Tegenstrijdige informatie van zorgverleners | 1552 | 91 | 17 | 3,75 | 0,02 | 3,79 | 0,09 |
| (43) Afstemming met andere afdelingen en ziekenhuizen | 1295 | 76 | 17 | 3,73 | 0,12 | 3,78 | 0,23 |

dikgedrukt = $p < 0,05$: multilevel model is significant beter dan het standaard regressiemodel (significante verschillen tussen centra op kwaliteitsthema/aspect)

Bijlage 5 Sterrenindeling radiotherapeutische centra op losse vragen, voor en na correctie voor case-mix variabelen

Tabel B5.1 Sterrenindeling radiotherapeutische centra en het bereik van de gemiddelde scores gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding en gezondheid

| schaal | ongecorrigeerde gegevens (model 0) | | | gecorrigeerde gegevens (leeftijd, opleiding, gezondheid; model 1) | | | bereik gemiddelde schaalscores per centrum |
|---|------------------------------------|----|---|---|----|---|--|
| | 1 | 2 | 3 | 1 | 2 | 3 | |
| (11) kiezen tijdstip bestralingen | 5 | 5 | 7 | 5 | 5 | 7 | 1,99 – 3,55 |
| (12) veranderingen in afspraken op tijd doorgeven | | 17 | | | 17 | | 3,84 – 3,88 |
| (13) bestralingen op afgesproken tijd | 4 | 7 | 6 | 4 | 7 | 6 | 3,44 – 3,81 |
| (14) Consulten met radiotherapeut op afgesproken tijd | 2 | 12 | 3 | 2 | 12 | 3 | 3,43 – 3,66 |
| (15) Contact met dezelfde radiotherapeut | 6 | 6 | 5 | 6 | 6 | 5 | 3,13 – 3,68 |
| (16) Voorzieningen wachtruimte | 3 | 11 | 3 | 3 | 9 | 5 | 3,54 – 3,95 |
| (18) Prettig verblijf wachtruimte en behandelkamers | 3 | 9 | 5 | 3 | 9 | 5 | 3,44 – 3,93 |
| (33) Schriftelijke informatie ontvangen | 2 | 15 | | 2 | 15 | | 3,06 – 3,14 |
| (34) Duidelijkheid schriftelijke informatie | | 16 | 1 | | 17 | | 3,74 – 3,79 |
| (41) Tegenstrijdige informatie van zorgverleners | | 16 | 1 | | 17 | | 3,76 – 3,84 |
| (43) Afstemming met andere afdelingen en ziekenhuizen | 1 | 16 | | | 17 | | 3,74 – 3,80 |

Bijlage 6 Gemiddelde reliability en benodigd aantal respondenten per losse vraag

Tabel B6.1 Overzicht van de gemiddelde reliability per radiotherapeutisch centrum en de benodigde aantallen respondenten (N) bij een reliability van 0,70 en 0,80 gegeven de gevonden ICC

| schaal | ongecorrigeerde gegevens (model 0) | | | gecorrigeerde gegevens (leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid; model 1) | | |
|---|---------------------------------------|------------------------------|------------------------------|---|------------------------------|------------------------------|
| | gemiddelde reliability | N bij reliability 0,70 | N bij reliability 0,80 | gemiddelde reliability | N bij reliability 0,70 | N bij reliability 0,80 |
| (11) kiezen tijdstip bestralingen | 0,94 | 11 | 19 | 0,94 | 11 | 19 |
| (12) veranderingen in afspraken op tijd doorgeven | 0,18 | 657 | 1126 | 0,13 | 996 | 1708 |
| (13) bestralingen op afgesproken tijd | 0,83 | 50 | 86 | 0,84 | 47 | 81 |
| (14) Consulten met radiotherapeut op afgesproken tijd | 0,67 | 122 | 208 | 0,66 | 129 | 222 |
| (15) Contact met dezelfde radiotherapeut | 0,86 | 39 | 66 | 0,86 | 39 | 67 |
| (16) Voorzieningen wachtruimte | 0,87 | 37 | 63 | 0,87 | 37 | 63 |
| (18) Prettig verblijf wachtruimte en behandelkamers | 0,89 | 30 | 51 | 0,89 | 31 | 53 |
| (33) Schriftelijke informatie ontvangen | 0,82 | 52 | 89 | 0,78 | 69 | 119 |
| (34) Duidelijkheid schriftelijke informatie | 0,33 | 441 | 756 | 0,25 | 687 | 1178 |
| (41) Tegenstrijdige informatie van zorgverleners | 0,45 | 256 | 439 | 0,34 | 408 | 700 |
| (43) Afstemming met andere afdelingen en ziekenhuizen | 0,31 | 378 | 648 | 0,22 | 624 | 1070 |

Bijlage 7 Verbeterscores

Tabel B7.1 Verbeterscores per vraag

| nr. | vraag | belangscore | percentage negatieve ervaringen | verbeterscore |
|-----|--|-------------|---------------------------------|---------------|
| 9 | Was het een probleem om bij het ziekenhuis of radiotherapeutisch centrum te komen? Denk aan de bereikbaarheid met eigen vervoer, openbaar vervoer of taxi-vervoer. | 3,38 | 0,97 | 0,03 |
| 10 | Was het een probleem om de afdeling radiotherapie telefonisch te bereiken? | 3,32 | 0,23 | 0,01 |
| 11 | Kon u kiezen op welk tijdstip van de dag de bestraling plaatsvond? | 2,71 | 33,87 | 0,92 |
| 12 | Werden veranderingen in afspraken op tijd doorgegeven? | 3,29 | 4,12 | 0,14 |
| 13 | Kreeg u uw bestralingen op de afgesproken tijd? | 3,12 | 0,82 | 0,03 |
| 14 | Waren de consulten die u had met de arts van de radiotherapieafdeling (radiotherapeut) op de afgesproken tijd? | 3,04 | 5,53 | 0,17 |
| 15 | Had u in de periode waarin u radiotherapie kreeg steeds dezelfde arts (radiotherapeut)? | 2,93 | 12,08 | 0,35 |
| 16 | Vond u dat er in de wachtruimte voldoende voorzieningen waren? (bijvoorbeeld tijdschriften, iets te drinken, internet/wifi)? | 2,40 | 3,08 | 0,07 |
| 17 | Vond u dat de zorginstelling u voldoende privacy bood? (bijvoorbeeld tijdens de bestralingen, gesprekken, of in de omgang met persoonlijke gegevens) | 3,15 | 0,57 | 0,02 |
| 18 | Waren de wachtkamers en behandelkamers prettig om in te verblijven (comfortabel, rustig, prettige geur)? | 2,92 | 2,92 | 0,09 |
| 19 | Luisterden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, aandachtig naar u? | 3,41 | 0,57 | 0,02 |
| 20 | Hadden de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, genoeg tijd voor u? | 3,33 | 1,23 | 0,04 |
| 21 | Namen de medewerkers, bij de ontvangst op de afdeling, u serieus? | 3,59 | 0,51 | 0,02 |
| 22 | Luisterde uw radiotherapeut aandachtig naar u? | 3,63 | 1,34 | 0,05 |
| 23 | Had uw radiotherapeut genoeg tijd voor u? | 3,56 | 1,18 | 0,04 |
| 24 | Nam uw radiotherapeut u serieus? | 3,69 | 1,39 | 0,05 |
| 25 | Luisterden de laboranten aandachtig naar u? | 3,40 | 0,67 | 0,02 |
| 26 | Hadden de laboranten genoeg tijd voor u? | 3,38 | 0,78 | 0,03 |

| nr. | vraag | belangscore | percentage negatieve ervaringen | verbeterscore |
|-----|---|-------------|---------------------------------------|---------------|
| 27 | Namen de laboranten u serieus? | 3,52 | 0,47 | 0,02 |
| 28a | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Doel van de behandeling | 3,68 | 0,99 | 0,04 |
| 28b | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Keuzemogelijkheden van behandeling | 3,51 | 34,39 | 1,21 |
| 28c | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Prognose van de behandeling | 3,59 | 11,95 | 0,43 |
| 28d | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Welke voorbereidingen nodig zijn voor de bestralingen | 3,45 | 2,09 | 0,07 |
| 28e | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Praktisch verloop van de behandeling | 3,39 | 3,12 | 0,11 |
| 28f | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Bijwerkingen van de bestralingen | 3,66 | 3,92 | 0,14 |
| 28g | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Contactpersoon tijdens bestralingen | 3,25 | 10,78 | 0,35 |
| 28h | Zijn tijdens het intakegesprek op de radiotherapieafdeling de volgende onderwerpen met u besproken? - Contactpersoon na bestralingen | 3,20 | 12,64 | 0,40 |
| 29 | Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie die specifiek op uw situatie was toegepast? | 3,54 | 13,25 | 0,47 |
| 30 | Kreeg u op de radiotherapieafdeling informatie over wat de gevolgen van de bestralingen konden zijn? | 3,64 | 16,46 | 0,60 |
| 31 | Kreeg u informatie over hoe het proces van radiotherapie was geregeld? (bijvoorbeeld de werkwijze rondom bestralingen, onderzoeken en afspraken) | 3,35 | 10,15 | 0,34 |
| 32 | Kon u de vragen stellen die u wilde? | 3,56 | 1,13 | 0,04 |
| 33 | Heeft u op de radiotherapieafdeling schriftelijke informatie ontvangen over radiotherapie? | 3,11 | 10,49 | 0,33 |
| 34 | Was deze schriftelijke informatie duidelijk? | 3,39 | 1,32 | 0,04 |
| 35 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van de laboranten (de medewerkers die de bestralingen uitvoerden)? | 3,71 | 0,56 | 0,02 |
| 36 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van de radiotherapeut (arts)? | 3,84 | 1,23 | 0,05 |
| 37 | Was uw radiotherapeut (arts) op de hoogte van uw dossier? | 3,79 | 2,01 | 0,08 |

| nr. | vraag | belangscore | percentage negatieve ervaringen | verbeterscore |
|-----|--|-------------|---------------------------------|---------------|
| 38 | Werden handelingen tijdens de uitvoering van bestralingen toegelicht? | 3,31 | 7,68 | 0,25 |
| 39 | Werd u tijdens onderzoeken en bestralingen op uw gemak gesteld? | 3,29 | 3,40 | 0,11 |
| 40 | Had u het gevoel dat de zorgverleners op de radiotherapie-afdeling u eerlijk antwoord gaven op uw vragen? | 3,68 | 1,04 | 0,04 |
| 41 | Gaven zorgverleners u tegenstrijdige informatie? | 3,82 | 3,87 | 0,15 |
| 42 | Was de samenwerking tussen de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum en het verwijzende ziekenhuis een probleem? | 3,88 | 1,08 | 0,04 |
| 43 | Waren de behandelingen en onderzoeken die u kreeg in uw radiotherapiecentrum afgestemd op die van zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen? | 3,79 | 4,56 | 0,17 |
| 44 | Heeft u bij afronding van de behandeling een gesprek gehad met de radiotherapeut (arts)? | 3,48 | 13,91 | 0,48 |
| 45 | Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie over eventuele gezondheidsproblemen waar u op moest letten? | 3,62 | 20,62 | 0,75 |
| 46 | Kreeg u bij de afronding van de bestralingen informatie bij wie u terecht kon met vragen, problemen of gezondheidsklachten? | 3,54 | 14,60 | 0,52 |

Bijlage 8 Definitieve versie ervaringenvragenlijst CQ-index Radiotherapie



Vragenlijst Ervaringen met de radiotherapeutische zorg

Bestemd voor personen van 18 jaar en ouder die in de afgelopen 6 maanden een bestralingsbehandeling hebben afgerond.

CQ-index Radiotherapie

**Versie 2.0
januari 2014**

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC. Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld met subsidie van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) en KWF Kankerbestrijding.

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de radiotherapeutische zorg. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het doel is om de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg te meten zoals die door patiënten ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **20** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje . Stuur daarna de vragenlijst terug in de bijgevoegde antwoordenvolp.

Heeft u vragen dan kunt u contact opnemen met <naam>, telefoonnummer <telefoonnummer>, e-mailadres <e-mailadres>.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Als deze persoon zelf de vragenlijst niet kan invullen, dan is hulp toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is.. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt aan u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:
 - Ja → **Ga door naar vraag 2**
 - Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
 - () Ja
 - Nee

UW RADIOTHERAPIE

1 Heeft u in de afgelopen 6 maanden radiotherapie gehad?

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

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de radiotherapeutische zorg. Het gaat om uw ervaringen met de laatste radiotherapie die u kreeg. In de vragenlijst noemen we uw radiotherapie: 'uw bestralingsbehandeling' of 'uw bestraling(en)'.

U vult deze vragenlijst in over de ervaringen die u heeft gehad in :

Naam radiotherapiecentrum

In de vragenlijst noemen we dit 'uw radiotherapiecentrum'. Neem bij uw antwoorden ervaringen met andere behandelingen of zorginstellingen niet mee.

2 Wanneer had u voor het laatst een afspraak in uw radiotherapiecentrum?

- Minder dan 1 maand geleden
- 1 tot 2 maanden geleden
- 2 tot 3 maanden geleden
- 3 tot 6 maanden geleden
- Langer dan 6 maanden geleden → **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)**

3 Voor welke vorm van kanker bent u nu bestraald?

- Spijverteringsorganen:** slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm, endeldarm, anus, lever, galblaas, galwegen, alvleesklier
- Longkanker**
- Borstkanker**
- Mannelijke geslachtsorganen:** penis, prostaat, zaadbal
- Huidkanker**
- Bloed, beenmerg en/of lymfeklieren**
- Urinewegen:** nier, nierbekken, urineleider, urineblaas
- Vrouwelijke geslachtsorganen:** schaamlippen, vagina, baarmoederhals, baarmoederlichaam, eierstokken, placenta
- Hoofd-hals gebied:** lip, mondholte, speekselklieren, keelholte, neusholte, middenoor, neusbijholten, strottenhoofd
- Centraal zenuwstelsel:** hersenvliezen, hersenen
- Bot of weke delen:** bot, Kaposi Sarcoom, weke delen
- Endocriene klieren:** schildklier, bijnier
- Oog/oogkas**
- Anders, namelijk:**
(a.u.b. in blokletters):

4 Wanneer is de diagnose van deze vorm van kanker gesteld?

- Minder dan 1 jaar geleden
- 1 tot 2 jaar geleden
- 2 tot 5 jaar geleden
- Langer dan 5 jaar geleden

5 Uit hoeveel bestralingen bestond uw laatste behandeling?

- 1 bestraling
- 2 tot en met 5 bestralingen
- 6 tot en met 10 bestralingen
- 11 tot en met 20 bestralingen
- 21 tot en met 30 bestralingen
- Meer dan 30 bestralingen

6 Welke onderzoeken en/of behandelingen krijgt u op dit moment of heeft u de afgelopen 2 jaar voor uw kanker gehad?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Onderzoeken, bijvoorbeeld; lichamenlijk onderzoek, röntgenonderzoek, echografie, punctie, bloedonderzoek, CT-scan, MRI-scan, of PET-scan
- Operatie
- Eerdere bestralingsbehandelingen
- Chemotherapie
- Hormoontherapie
- Immunotherapie
- Nacontrole(s)
- Alternatieve geneeswijzen
- Andere behandeling, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

- Niet van toepassing

7 Voor welke onderzoeken en/of behandelingen bent u in uw radiotherapiecentrum geweest?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- CT-scan of simulatie onderzoek (om de te bestralen plek vast te stellen)
- Vervaardigen masker en/of hulpmiddelen (bijvoorbeeld goudmarkeringen plaatsen)
- Bestraling via een apparaat buitenaf op het lichaam (uitwendige bestraling)
- Bestraling via een apparaat binnenin het lichaam (inwendige bestraling / brachytherapie)
- Nacontrole(s)
- Andere behandeling, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

8 Welke van onderstaande situatie(s) is/zijn op u van toepassing? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ik kreeg bestralingen om de kanker te genezen
- Ik kreeg bestralingen om de klachten te verminderen
- Ik kreeg bestralingen om de groei van de tumor te vertragen
- Ik kreeg bestralingen om terugkeer van de kanker te voorkomen

PLANNING EN ORGANISATIE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de planning en organisatie in uw radiotherapiecentrum.

9 Was het een probleem om bij uw radiotherapiecentrum te komen? Denk aan de bereikbaarheid met eigen vervoer, openbaar vervoer of taxi-vervoer.

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

10 Was het een probleem om bij uw radiotherapiecentrum te parkeren?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem
- Niet van toepassing: ik kwam niet met eigen vervoer

11 Was het een probleem dat u na de bestraling(en) moest wachten op de taxi?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem
- Niet van toepassing: ik kwam niet met taxi-vervoer

12 Was het een probleem om uw radiotherapiecentrum telefonisch te bereiken?

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

13 Werd bij het bepalen van het tijdstip van de bestraling(en) rekening gehouden met uw wensen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing: dit hoefde van mij niet

- 14 **Werden veranderingen in afspraken op tijd doorgegeven?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
 Niet van toepassing: de afspraken zijn nooit veranderd
- 15 **Kreeg u uw bestraling(en) op de afgesproken tijd?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
- 16 **Waren de afspraken die u had met de radiotherapeut (de arts van het radiotherapiecentrum) op de afgesproken tijd?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
- 17 **Had u in de periode waarin u de bestralingsbehandeling kreeg steeds dezelfde radiotherapeut?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
- 18 **Werd u tijdens uw bestraling(en) begeleid door een vaste groep laboranten (de medewerkers die de bestralingen uitvoeren)?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
- 19 **Waren er in de wachtruimte voldoende voorzieningen? (bijvoorbeeld tijdschriften, iets te drinken, internet/wifi)?**
 Nee, helemaal niet
 Een beetje
 Grotendeels
 Ja, helemaal

- 20 **Had u voldoende privacy tijdens het omkleeden en de bestraling(en)?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
- 21 **Had u voldoende privacy tijdens gesprekken?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
- 22 **Waren de wachtruimtes en behandelkamers prettig om in te verblijven? (prettige sfeer, comfortabel, rustig)**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd

CONTACT MET DE RADIOTHERAPEUT

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de arts van het radiotherapiecentrum: de radiotherapeut. De radiotherapeut is de arts die gespecialiseerd is in radiotherapie. Dit kan ook een arts in opleiding of physican assistent zijn.

- 23 **Luisterde uw radiotherapeut aandachtig naar u?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
- 24 **Had uw radiotherapeut genoeg tijd voor u?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
- 25 **Nam uw radiotherapeut u serieus?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd

CONTACT MET DE LABORANTEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met alle radiotherapeutische laboranten. Dit zijn de medewerkers in het radiotherapiecentrum die de bestralingen uitvoeren en begeleiden.

26 Luisterden de laboranten aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

27 Hadden de laboranten genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

28 Namen de laboranten u serieus?

- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
-

CONTACT MET DE ANDERE MEDEWERKERS VAN HET RADIOTHERAPIECENTRUM

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met alle andere medewerkers van het radiotherapiecentrum.

U kunt hierbij denken aan doktersassistenten, verpleegkundigen, voorlichtingsmedewerkers, medewerkers van de patiëntenservice of de medewerkers aan de balie of receptie. In de vragen hieronder noemen wij al deze mensen: 'de medewerkers'.

29 Luisterden de medewerkers aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

30 Hadden de medewerkers genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

31 Namen de medewerkers u serieus?

- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
-

INFORMATIE

De volgende vragen gaan over de informatie of uitleg die u kreeg in uw radiotherapiecentrum. Bij deze informatie mag u denken aan alle informatie die u heeft gehad van de radiotherapeut, de laboranten of de andere medewerkers in het radiotherapiecentrum.

32 Zijn de volgende onderwerpen met u besproken in het radiotherapiecentrum?

| | <i>Ja</i> | <i>Nee</i> | <i>Weet ik niet</i> | <i>Niet van toepassing</i> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| a. Doel van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Keuzemogelijkheden van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Prognose van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Welke voorbereidingen nodig zijn voor de bestraling(en) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Bijwerkingen van de bestraling(en) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Contactpersoon tijdens bestraling(en) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

33 Kreeg u in uw radiotherapiecentrum informatie die specifiek op uw situatie was toegepast?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

34 Kreeg u in uw radiotherapiecentrum voldoende informatie over wat de gevolgen van de bestraling(en) konden zijn?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

35 Kreeg u informatie over hoe het proces van de bestralingsbehandeling was geregeld? (de werkwijze rondom bestralingen, onderzoeken en afspraken)

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

36 Kon u de vragen stellen die u wilde?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

37 Heeft u van het radiotherapiecentrum schriftelijke informatie ontvangen over radiotherapie?

- Ja
- Nee → *Ga verder bij vraag 39*

38 Was deze schriftelijke informatie duidelijk?

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

DESKUNDIGHEID ZORGVERLENERS

De volgende vragen gaan over de deskundigheid van de verschillende zorgverleners die betrokken waren bij uw bestralingsbehandeling.

- 39 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de radiotherapeut?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 40 Was uw radiotherapeut op de hoogte van uw dossier?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 41 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de laboranten?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 42 Werden handelingen tijdens de uitvoering van bestraling(en) toegelicht?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Ja, tijdens de eerste bestraling
 - Ja, altijd
- 43 Werd u tijdens de onderzoeken en bestraling(en) op uw gemak gesteld?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 44 Had u het gevoel dat de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum u eerlijk antwoord gaven op uw vragen?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming tussen de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum en zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen.

- 45 Gaven zorgverleners u tegenstrijdige informatie?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing
- 46 Werkten de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum goed samen met zorgverleners van het verwijzende ziekenhuis?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
 - Niet van toepassing
- 47 Waren de behandelingen en onderzoeken die u kreeg in uw radiotherapiecentrum afgestemd op de behandelingen en onderzoeken van andere afdelingen of ziekenhuizen?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing

AFRONDING BEHANDELING EN NAZORG

De volgende vragen gaan over de afronding van de bestralingsbehandeling en de nazorg in uw radiotherapiecentrum

- 48 Is uw bestralingsbehandeling afgerond?**
- Ja
 - Nee → **Ga verder bij vraag 52**
 - Weet ik niet → **Ga verder bij vraag 52**

- 49 Heeft u een eindgesprek gehad met de radiotherapeut?
 Ja
 Nee
- 50 Kreeg u bij de afronding van de bestralingsbehandeling informatie over gezondheidsproblemen waar u op moest letten?
 Nee, helemaal niet
 Een beetje
 Grotendeels
 Ja, helemaal
 Niet van toepassing
- 51 Kreeg u bij de afronding van de bestralingsbehandeling informatie bij wie u terecht kon met vragen, problemen of gezondheidsklachten?
 Nee, helemaal niet
 Een beetje
 Grotendeels
 Ja, helemaal
 Niet van toepassing

TOTALE BEOORDELING

De volgende vragen gaan over uw algemeen oordeel over uw radiotherapiecentrum. Neem bij uw antwoorden ervaringen met andere behandelingen of zorginstellingen niet mee.

- 52 Welk cijfer geeft u uw radiotherapiecentrum? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 *Heel erg slecht centrum*
 1
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10 *Uitstekend centrum*

- 53 Zou u uw radiotherapiecentrum aanbevelen bij andere mensen die radiotherapie nodig hebben?
 Beslist niet
 Waarschijnlijk niet
 Waarschijnlijk wel
 Beslist wel
- 54 Wat zou u anders willen aan de radiotherapeutische zorg die u kreeg in uw radiotherapiecentrum? U mag één ding noemen.

(a.u.b. in blokletters)

OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze informatie wordt gebruikt om inzicht te krijgen in de ervaringen van verschillende groepen mensen.

- 55 Wat is uw leeftijd?
- 18 t/m 24
 25 t/m 34
 35 t/m 44
 45 t/m 54
 55 t/m 64
 65 t/m 74
 75 t/m 84
 85 jaar of ouder
- 56 Bent u een man of een vrouw?
- Man
 Vrouw

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

- Geen opleiding (lager onderwijs niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals: MKBO-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)

58 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer Goed
- Goed
- Matig
- Slecht

59 Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- Ja
- Nee → ***U kunt vraag 60 overslaan. Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.***

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

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

(a.u.b. in blokletters)

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

***Wilt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terugsturen in bijgevoegde antwoortenvelop.
Een postzegel is niet nodig.***



Vragenlijst

Ervaringen met de radiotherapeutische zorg

Bestemd voor personen van 18 jaar en ouder die in de afgelopen 6 maanden een bestralingsbehandeling hebben afgerond.

CQ-index Radiotherapie

Versie 2.0

januari 2014

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC. Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld met subsidie van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) en KWF Kankerbestrijding.

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de radiotherapeutische zorg. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het doel is om de kwaliteit van de radiotherapeutische zorg te meten zoals die door patiënten ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **20** minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje . Stuur daarna de vragenlijst terug in de bijgevoegde antwoordenvolp.

Heeft u vragen dan kunt u contact opnemen met <naam>, telefoonnummer <telefoonnummer>, e-mailadres <e-mailadres>.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Als deze persoon zelf de vragenlijst niet kan invullen, dan is hulp toegestaan. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
- ◆ De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
- ◆ Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- ◆ Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is.. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt aan u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:
 - Ja → **Ga door naar vraag 2**
 - Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
 - () Ja
 - Nee

UW RADIOTHERAPIE

1 Heeft u in de afgelopen 6 maanden radiotherapie gehad?

- Ja
- Nee → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (een postzegel is niet nodig)**

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de radiotherapeutische zorg. Het gaat om uw ervaringen met de laatste radiotherapie die u kreeg. In de vragenlijst noemen we uw radiotherapie: 'uw bestralingsbehandeling' of 'uw bestraling(en)'.

U vult deze vragenlijst in over de ervaringen die u heeft gehad in :

Naam radiotherapiecentrum

In de vragenlijst noemen we dit 'uw radiotherapiecentrum'. Neem bij uw antwoorden ervaringen met andere behandelingen of zorginstellingen niet mee.

2 Wanneer had u voor het laatst een afspraak in uw radiotherapiecentrum?

- Minder dan 1 maand geleden
- 1 tot 2 maanden geleden
- 2 tot 3 maanden geleden
- 3 tot 6 maanden geleden
- Langer dan 6 maanden geleden → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (een postzegel is niet nodig)**

3 Voor welke vorm van kanker bent u nu bestraald?

- Spijverteringsorganen:** slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm, endeldarm, anus, lever, galblaas, galwegen, alvleesklier
- Longkanker**
- Borstkanker**
- Mannelijke geslachtsorganen:** penis, prostaat, zaadbal
- Huidkanker**
- Bloed, beenmerg en/of lymfeklieren**
- Urinewegen:** nier, nierbekken, urineleider, urineblaas
- Vrouwelijke geslachtsorganen:** schaamlippen, vagina, baarmoederhals, baarmoederlichaam, eierstokken, placenta
- Hoofd-hals gebied:** lip, mondholte, speekselklieren, keelholte, neusholte, middenoor, neusbijholten, strottenhoofd
- Centraal zenuwstelsel:** hersenvliezen, hersenen
- Bot of weke delen:** bot, Kaposi Sarcoom, weke delen
- Endocriene klieren:** schildklier, bijnier
- Oog/oogkas**
- Anders, namelijk:**

(a.u.b. in blokletters)

4 Wanneer is de diagnose van deze vorm van kanker gesteld?

- Minder dan 1 jaar geleden
- 1 tot 2 jaar geleden
- 2 tot 5 jaar geleden
- Langer dan 5 jaar geleden

5 Uit hoeveel bestralingen bestond uw laatste behandeling?

- 1 bestraling
- 2 tot en met 5 bestralingen
- 6 tot en met 10 bestralingen
- 11 tot en met 20 bestralingen
- 21 tot en met 30 bestralingen
- Meer dan 30 bestralingen

- 6 **Welke van onderstaande situatie(s) is/zijn op u van toepassing? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- Ik kreeg bestralingen om de kanker te genezen
 - Ik kreeg bestralingen om de klachten te verminderen
 - Ik kreeg bestralingen om de groei van de tumor te vertragen
 - Ik kreeg bestralingen om terugkeer van de kanker te voorkomen

PLANNING EN ORGANISATIE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de planning en organisatie in uw radiotherapiecentrum.

- 7 **Was het een probleem om bij uw radiotherapiecentrum te komen? Denk aan de bereikbaarheid met eigen vervoer, openbaar vervoer of taxi-vervoer.**
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem
- 8 **Werd bij het bepalen van het tijdstip van de bestraling(en) rekening gehouden met uw wensen?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing: dit hoefde van mij niet

CONTACT MET DE RADIOTHERAPEUT

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de arts van het radiotherapiecentrum: de radiotherapeut. De radiotherapeut is de arts die gespecialiseerd is in radiotherapie. Dit kan ook een arts in opleiding of physican assistent zijn.

- 9 **Had uw radiotherapeut genoeg tijd voor u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 10 **Nam uw radiotherapeut u serieus?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 11 **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de radiotherapeut?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

CONTACT MET DE LABORANTEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met alle radiotherapeutische laboranten. Dit zijn de medewerkers in het radiotherapiecentrum die de bestralingen uitvoeren en begeleiden.

- 12 **Hadden de laboranten genoeg tijd voor u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 13 **Namen de laboranten u serieus?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 14 **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de laboranten?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

INFORMATIE

De volgende vragen gaan over de informatie of uitleg die u kreeg in uw radiotherapiecentrum. Bij deze informatie mag u denken aan alle informatie die u heeft gehad van de radiotherapeut, de laboranten of de andere medewerkers in het radiotherapiecentrum.

15 Zijn de volgende onderwerpen met u besproken in het radiotherapiecentrum?

| | <i>Ja</i> | <i>Nee</i> | <i>Weet ik niet</i> | <i>Niet van toepassing</i> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| a. Doel van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Keuzemogelijkheden van de behandeling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Bijwerkingen van de bestraling(en) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

16 Kreeg u bij de afronding van de bestralingsbehandeling informatie over gezondheidsproblemen waar u op moest letten?

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

19 Waren de behandelingen en onderzoeken die u kreeg in uw radiotherapiecentrum afgestemd op de behandelingen en onderzoeken van andere afdelingen of ziekenhuizen?

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

SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De volgende vragen gaan over de samenwerking en afstemming tussen de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum en zorgverleners van andere afdelingen of ziekenhuizen.

17 Gaven zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

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

8 Werkten de zorgverleners in uw radiotherapiecentrum goed samen met zorgverleners van het verwijzende ziekenhuis?

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

TOTALE BEOORDELING

De volgende vragen gaan over uw algemeen oordeel over uw radiotherapiecentrum. Neem bij uw antwoorden ervaringen met andere behandelingen of zorginstellingen niet mee.

20 Welk cijfer geeft u uw radiotherapiecentrum? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

21 Zou u uw radiotherapiecentrum aanbevelen bij andere mensen die radiotherapie nodig hebben?

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

22 Wat zou u anders willen aan de radiotherapeutische zorg die u kreeg in uw radiotherapiecentrum? U mag één ding noemen.

(a.u.b. in blokletters)

OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze informatie wordt gebruikt om inzicht te krijgen in de ervaringen van verschillende groepen mensen.

23 Wat is uw leeftijd?

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

24 Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

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

- Geen opleiding (lager onderwijs niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals: MKBO-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)

26 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer Goed
- Goed
- Matig
- Slecht

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Wilt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terugsturen in bijgevoegde antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig.