



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

## **Ontwikkeling van de Care Related Quality of Life voor Chronisch Hartfalen (CaReQoL CHF)**

**Een vragenlijst voor het meten van de ervaren uitkomsten van chronische zorg**

P. van Kessel  
M. Hendriks  
L. van der Hoek  
A.M. Plass

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

ISBN: 978-94-6122-332-6

<http://www.nivel.nl>

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

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2015 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

# Inhoud

<b>Managementsamenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Chronisch hartfalen	7
1.2 Kwaliteit van zorg voor mensen met chronisch hartfalen	7
1.3 Patient Reported Outcome Measures	8
1.4 Huidig onderzoek	9
1.5 Begeleidingscommissie	10
<b>2 Meetinstrumentselectie en ontwikkeling</b>	<b>12</b>
2.1 Focusgroepsgesprekken	12
2.1.1 Deelnemers	12
2.1.2 Thema's	12
2.1.3 Vergelijking bestaande meetinstrumenten voor chronisch hartfalen	14
2.2 Genereren van nieuwe items voor de CaReQoL CHF	15
2.3 Cognitieve testfase	15
2.3.1 Deelnemers cognitieve interviews	15
2.3.2 Resultaten	17
<b>3 Psychometrische testfase</b>	<b>18</b>
3.1 Methode	18
3.1.1 Doelgroep en steekproef	18
3.1.2 Dataverzameling	19
3.1.3 Analyses	19
3.2 Respons	19
3.2.1 Opschoning	19
3.2.2 Kenmerken respondenten	20
3.3 Psychometrische eigenschappen	21
3.3.1 Item-analyses	21
3.3.2 Schaalconstructie (factor- en betrouwbaarheidsanalyse)	22
3.4 Discriminerend vermogen	23
3.5 Aanpassing en vaststelling van de vragenlijst	23
<b>4 Uitkomsten bij hartfalenzorg</b>	<b>26</b>
4.1 Gemiddelden op de schalen	26
4.1.1 Leeftijd	27
4.1.2 Geslacht	27
4.1.3 Opleiding	27
4.1.4 Ernst van hartfalen	28
4.1.5 Algemene gezondheid	29
4.1.6 Psychische gezondheid	30
4.2 Relaties tussen ervaringen met de zorg en uitkomsten	31

<b>5 Samenvatting en discussie</b>	<b>33</b>
5.1 Verwachtingen van mensen met chronisch hartfalen van de zorg	33
5.2 Ontwikkeling en validatie van de CaReQoL CHF	34
5.3 Het meten van kwaliteit van zorg met behulp van uitkomsten	34
5.4 Discussie	35
5.5 Tot slot	36
<b>Referenties</b>	<b>37</b>
<b>Bijlage 1 Leden projectgroep en begeleidingscommissie</b>	<b>41</b>
<b>Bijlage 2 Focusgroepsgesprekken: methode, interviewprotocol en citaten</b>	<b>42</b>
<b>Bijlage 3 Pilotversie CaReQoL CHF</b>	<b>46</b>
<b>Bijlage 4 Methodische verantwoording pilot</b>	<b>48</b>
<b>Bijlage 5 Gemiddelde scores op de items van de CaReQoL CHF</b>	<b>55</b>
<b>Bijlage 6 Vergelijking CaReQoL CHF met andere meetinstrumenten</b>	<b>56</b>

## Managementsamenvatting

Kwalitatief hoogwaardige hartfalenzorg is belangrijk om tegemoet te komen aan de wensen en behoeften van deze groeiende groep patiënten. In dit rapport beschrijven we de ontwikkeling van een vragenlijst voor het meten van de door patiënten ervaren uitkomsten van hartfalenzorg, de Care Related Quality of Life voor chronisch hartfalen (CaReQoL CHF). Hiermee is een belangrijke stap gezet in het meten van de kwaliteit van hartfalenzorg vanuit patiëntenperspectief. De vragenlijst meet uitkomsten die door de patiëntengroep belangrijk worden gevonden en die direct te relateren zijn aan de zorg. De CaReQoL CHF bestaat uit drie schalen, te weten: Sociale en emotionele problemen, Fysieke beperkingen en Ervaren veiligheid. Door het goed vertegenwoordigde perspectief van de patiënt en de link met de zorg onderscheidt de CaReQoL CHF zich van al bestaande instrumenten voor mensen met chronisch hartfalen.

### **Het perspectief van de patiënt**

Aan de basis van de CaReQoL CHF staan focusgroepsgesprekken, waarin we mensen met hartfalen hebben gevraagd welke verwachtingen ze hebben van de zorg en welke uitkomsten ze het meest belangrijk vinden. Hieruit blijkt dat patiënten beseffen dat chronisch hartfalen een langdurende maar progressieve ziekte is. Ze hebben realistische verwachtingen van de zorg en weten dat het beperkt mogelijk is om de achteruitgang in symptomen en functioneren af te remmen. Ze verwachten van de zorg dat het hen ondersteunt in het kunnen blijven deelnemen aan het sociale leven en bij het participeren in de maatschappij. De ervaren fysieke beperkingen staan hierbij in de weg. Ook is er sprake van gevoelens van (on)veiligheid en angst ten aanzien van het hart. De zorg kan hierbij helpen door mensen met chronisch hartfalen goed in de gaten te houden door regelmatige controles, eHealth toepassingen (zoals telemonitoring) en zorgverleners die gemakkelijk toegankelijk zijn voor patiënten.

Een eerste versie van de vragenlijst is uitgetest in cognitieve interviews. Dit heeft geleid tot een vragenlijst die goed herkenbaar was voor de doelgroep omdat de vragen aansluiten bij de patiëntengroep voor wat betreft de inhoud, woordkeuze en beknoptheid.

### **CaReQoL CHF is een betrouwbare vragenlijst**

Vervolgens vond er een grootschalig vragenlijstonderzoek plaats onder 1.018 patiënten (netto respons=36%) van 31 ziekenhuizen. We bekeken de psychometrische eigenschappen en verschillen tussen ziekenhuizen (zogenaamd discriminerend vermogen). We vonden geen significante verschillen tussen ziekenhuizen voor de drie betrouwbare schalen Fysieke problemen, Sociale en emotionele beperkingen en Ervaren veiligheid. De definitieve versie van de CaReQoL CHF bestaat uit 21 vragen en is te vinden in paragraaf 3.6.

De respondenten rapporteerden meer fysieke beperkingen dan sociale en emotionele problemen. Patiënten voelden zich gemiddeld genomen veilig. De ervaren uitkomsten

verschillen afhankelijk van iemands leeftijd, opleidingsniveau en ernst van de aandoening. Er zijn vooral grote verschillen naar ernst van de aandoening; hoe ernstiger het chronisch hartfalen, hoe meer beperkingen de respondenten ervoeren. De verschillen in ervaren veiligheid waren minder groot.

#### **Ervaren veiligheid hangt samen met ervaringen met de ziekenhuiszorg**

Ook bekeken we de samenhang tussen de ervaren uitkomsten en de ervaringen met procesaspecten van de ziekenhuiszorg gemeten met de CQ-index Chronisch Hartfalen. Patiënten met positievere ervaringen met procesaspecten (zoals waardering van de cardioloog of de samenwerking) rapporteerden ook positievere uitkomsten van de zorg. Deze samenhang was het sterkst voor de schaal Ervaren veiligheid. Ook correleerde de ervaren veiligheid het sterkst met het algemene waarderingcijfer van de ziekenhuiszorg.

#### **De vragenlijst als indicator voor kwaliteit van hartfalenzorg**

De CaReQoL CHF is compact, betrouwbaar en valide. Zorgverleners kunnen de vragenlijst gebruiken om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Voor patiëntenorganisaties biedt de vragenlijst informatie voor belangenbehartiging en zorgverzekeraars biedt het een leidraad voor het inkopen van zorg. De vragenlijst onderscheidt zich van bestaande vragenlijsten door de toevoeging van de schaal Ervaren veiligheid, welke als belangrijke uitkomst van zorg geldt voor patiënten. Door de ervaren veiligheid te verbeteren, wordt de kwaliteit van de hartfalenzorg hoger.

# 1 Inleiding

Er zijn steeds meer mensen met chronisch hartfalen. Het is belangrijk dat deze groeiende groep de zorg ontvangt die past bij hun wensen en behoeftes. In dit rapport beschrijven we de ontwikkeling van een vragenlijst voor het meten van de ervaren uitkomsten van zorg voor mensen met chronisch hartfalen, de CaReQoL CHF (Care Related Quality of Life voor chronisch hartfalen). Ook beschrijven we de eerste resultaten op basis van het pilotonderzoek met de vragenlijst en geven we de relatie met de ervaren kwaliteit van zorg weer.

## 1.1 Chronisch hartfalen

In Nederland lijden veel mensen aan chronisch hartfalen. Ongeveer 1% van de volwassen bevolking (circa 130.000 mensen) lijdt eraan en tussen de 20 en 30% van de mensen krijgt er zelf ooit mee te maken (Engelfriet et al., 2012). Hartfalen komt steeds vaker voor, vooral onder 75-plussers.

Chronisch hartfalen is een syndroom dat bestaat uit een combinatie van klachten en verschijnselen die het gevolg zijn van een tekortschietende pompfunctie van het hart (Hoes et al., 2010). Veel voorkomende klachten zijn kortademigheid tijdens rust of inspanning, (spier)vermoeidheid, vochtophoping, onrustig slapen en ('s nachts) vaak plassen (Dickstein et al., 2008). Hartfalen heeft een slechte prognose. De klachten van chronisch hartfalen ontstaan geleidelijk en worden vaak in de loop van de tijd erger (Hoes et al., 2010; Poos, 2006). Chronisch hartfalen kan verschillende oorzaken hebben en de patiëntengroep is dan ook zeer divers. Ook bij individuele patiënten kunnen de klachten van dag tot dag variëren.

Mensen met hartfalen hebben gemiddeld een lagere kwaliteit van leven en meer depressieve klachten dan leeftijdsgenoten zonder deze aandoening (Lesman-Leegte et al., 2009). Het effect op het (sociaal) functioneren van mensen met chronisch hartfalen is groot. Door de symptomen die patiënten met hartfalen hebben, zijn ze beperkt in de lichamelijke en dagelijkse activiteiten. Door de nachtelijke kortademigheid hebben veel patiënten slaapproblemen waardoor zij zich minder vitaal kunnen voelen. Het is dus belangrijk om deze groep patiënten goede kwaliteit van zorg te bieden en ze te ondersteunen bij het omgaan met de beperkingen door het chronisch hartfalen.

## 1.2 Kwaliteit van zorg voor mensen met chronisch hartfalen

De zorg voor mensen met chronisch hartfalen bestaat voornamelijk uit medicamenteuze behandeling en leefstijlinterventies. Uitgangspunt van de behandeling is het behoud van de lichamelijke conditie gegeven de bestaande mogelijkheden, vermindering van gedrag dat de ziekte nadelig kan beïnvloeden en het opmerken van symptomen van

verslechtering (Hoes et al., 2010). De zorg bestaat uit periodieke controles bij de huisarts, de cardioloog en/of (hartfalen)verpleegkundige. Hier wordt onder andere in gegaan op de leefstijl van patiënten. Door gedragsverandering kan een gezondere leefstijl bereikt worden. Patiënten leren vocht-, zout- en alcoholgebruik te beperken. Daarnaast is zelfzorg een belangrijk onderdeel van een succesvolle behandeling van hartfalen. Een benadering die uitgaat van de behoeftes en inbreng van de patiënt zelf biedt daarbij de meeste kans op een goed resultaat (Jacobsen & Sevin, 2008).

Om de hartfalenzorg te kunnen verbeteren, en om mensen te kunnen informeren over de kwaliteit van deze zorg, is inzicht in en transparantie over de prestaties van zorgaanbieders essentieel (Schippers, 2015). De kwaliteit van de zorg voor mensen met chronisch hartfalen kan op verschillende manieren in kaart worden gebracht. In 2015 is de CQ-index Chronisch Hartfalen geoptimaliseerd en vastgesteld (Van Kessel et al., 2015). Deze CQ-index meet de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt door de ervaringen van patiënten met de (ziekenhuis)zorg in kaart te brengen. De CQ-index richt zich vooral op procesaspecten zoals informatie-uitwisseling, ervaringen met de cardioloog/hartfalenverpleegkundige en met medicijngebruik. Aanvullend op de CQ-index is informatie over de uitkomsten van de zorg zinvol.

### **1.3 Patient Reported Outcome Measures**

Uitkomsten van zorg zoals mortaliteit en fysiologische parameters worden al tijdens gebruikt als indicator voor kwaliteit van zorg. Het gebruik van uitkomsten die de patiënt zelf rapporteert als kwaliteitsindicator is relatief nieuw. Wanneer de patiënt deze zelf rapporteert, worden deze meetinstrumenten Patient Reported Outcome Measures (PROMs; FDA, 2006) genoemd. PROMs worden in bepaalde vakgebieden gebruikt om individuele behandeltrajecten te monitoren (psychiatrie), om clinical trials te evalueren (farmaceutische industrie) (FDA, 2006; Nugter & Buwalda, 2011), in audits en om ‘best practices’ op te sporen.

Met een PROM kunnen dus de uitkomsten van de zorg gemeten worden. Bij het ontwikkelen van een PROM is het belangrijk om de juiste uitkomstmaten te selecteren die gerelateerd zijn aan de zorg in kwestie. Het huidige overheidsbeleid is gericht op zorg waarbij de patiënt centraal staat (Ministerie VWS, 2010). De zorg zou tegemoet moeten komen aan de individuele behoeften van patiënten (Dooper, 2005). Om dit te bevorderen is het belangrijk om de patiëntengroep te betrekken bij de ontwikkeling van een PROM (Van Kessel et al., 2014). Tot nu toe zijn PROMs met name ontwikkeld vanuit het perspectief van klinici (Wiering et al., 2015). Hierdoor staan veel PROMs te ver af van de patiëntengroep. Binnen het huidige project stond de visie van de patiënten centraal.

De uitkomsten van chronische zorg worden veelal gemeten door te kijken naar aspecten van kwaliteit van leven. De reden hiervoor is dat een chronische aandoening altijd aanwezig zal zijn en het verhelpen van de symptomen vaak niet tot de mogelijkheden behoort. Op het gebied van chronisch hartfalen zijn er enkele vragenlijsten beschikbaar die (aspecten van) kwaliteit van leven meten (zie paragraaf 2.1.4). Deze instrumenten

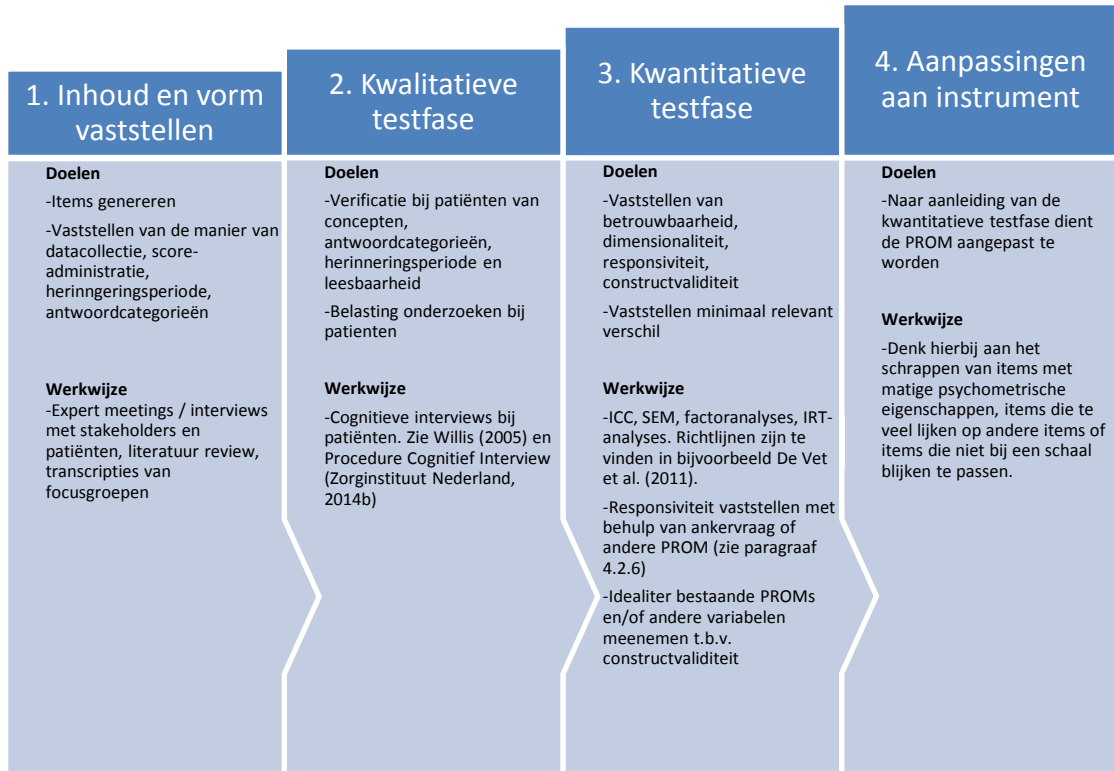


bevatten onderwerpen zoals fysieke beperkingen (klachten en ernst), sociaal en/of emotioneel functioneren. Echter zijn deze niet specifiek gelinkt aan de (kwaliteit van) zorg. Ze zijn dus niet ontwikkeld met het doel om uitkomsten van zorg te meten. En ook hier geldt dat de patiëntengroep meestal niet betrokken is bij de ontwikkeling van de vragenlijst, waardoor het de vraag is of het patiëntenperspectief voldoende vertegenwoordigd is. Bovendien zijn de bestaande vragenlijsten niet aangepast aan de Nederlandse cultuur en is er niet altijd een Nederlandse vertaling beschikbaar. In dit onderzoek hebben we gezocht naar specifieke aspecten van kwaliteit van leven waar de zorg(-verlener) invloed op heeft. Dit deden we door de patiëntengroep zelf te vragen naar hun verwachtingen van de zorg en welke klachten ze verholpen of verminderd wilden zien door de zorg.

#### **1.4 Huidig onderzoek**

Het doel van het huidige onderzoek was om een meetinstrument te selecteren waarmee de kwaliteit van de chronische hartfalenzorg vanuit patiëntenperspectief gemeten kan worden aan de hand van ervaren uitkomsten van de zorg. Dit onderzoek richtte zich op het ontwikkelen van een PROM die direct terug te leiden is naar de verleende zorg (Care Related Quality of Life; CaReQoL). Hierbij maakten we gebruik van de PROMs Handreiking die het NIVEL heeft ontwikkeld in samenwerking met Zorginstituut Nederland (Van Kessel et al., 2014). In de Handreiking is een stappenplan opgenomen met daarin de belangrijkste stappen bij de selectie en/of ontwikkeling van een PROM (zie figuur 1.1; De Vet et al., 2011). Omdat bleek dat de beschikbare vragenlijsten voor deze doelgroep het patiëntenperspectief onvoldoende vertegenwoordigen (zie hoofdstuk 2), hebben we een nieuwe vragenlijst ontwikkeld en uitgetest, de CaReQoL CHF.

Figuur 1.1 Schematisch overzicht van de selectie en/ of ontwikkeling van een PROM1



- 1 Uitgangspunt voor deze figuur is dat de relevante uitkomsten in een eerder stadium zijn vastgesteld

### Onderzoeksvragen

De volgende vragen worden in dit rapport beantwoord:

- Wat zijn belangrijke uitkomsten van de zorg voor patiënten met chronisch hartfalen ?
- In hoeverre zijn de voor patiënten belangrijke uitkomsten vertegenwoordigd in bestaande kwaliteit van leven meetinstrumenten voor chronisch hartfalen?
- Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CaReQoL CHF?
- Wat is het discriminerend vermogen van de CaReQoL CHF?
- Voor welke case-mix adjusters (achtergrondvariabelen) moet gecorrigeerd worden bij het vergelijken van ziekenhuizen?
- Hoe kan de CaReQoL CHF op basis van de testfase geoptimaliseerd worden?

## 1.5 Begeleidingscommissie

De selectie/ontwikkeling van het meetinstrument is gebeurd in nauwe samenwerking met de patiëntenorganisatie De Hart&Vaatgroep en Stichting Miletus (samenwerkingsverband van zorgverzekeraars). Samen vormden deze partijen de projectgroep. Verder werden we geadviseerd door een begeleidingscommissie

bestaande uit vertegenwoordigers van De Hart&Vaatgroep, Stichting Miletus, zorgverzekeraars en zorgverleners. De begeleidingscommissie nam een inhoudelijke taak op zich door de koppeling te maken tussen de praktijk van de zorg en de ontwikkeling van de CaReQoL CHF. Leden van de begeleidingscommissie dienden zorg te dragen dat de voor hun achterban belangrijke onderwerpen in de vragenlijsten aan bod kwamen. Ze hebben commentaar geleverd op de vragen en ontbrekende onderwerpen aangedragen. De definitieve vragenlijst is in overleg met de commissie vastgesteld. Zie bijlage 1 voor een overzicht van de leden van de projectgroep en begeleidingscommissie.

## 2 Meetinstrumentselectie en ontwikkeling

Mensen met chronisch hartfalen speelden een centrale rol bij de selectie en ontwikkeling van de CaReQoL CHF. Als uitgangspunt golden de verwachtingen van patiënten ten aanzien van de uitkomsten van de zorg voor chronisch hartfalen. Hiervoor werden focusgroeps gesprekken gehouden. Op basis van de analyse van de uitkomsten van deze gesprekken en bestaande kwaliteit van leven vragenlijsten voor chronisch hartfalen is een eerste versie van de CaReQoL CHF geconstrueerd. Deze is cognitief getest onder een kleine groep patiënten om te kijken of de vragenlijst begrijpelijk was en of er nog bepaalde aspecten ontbraken. In dit hoofdstuk beschrijven we dit proces van meetinstrumentontwikkeling.

### 2.1 Focusgroeps gesprekken

Het doel van de focusgroeps gesprekken was om een beeld te krijgen van de belangrijke uitkomsten van de zorg voor patiënten met chronisch hartfalen. De kern van de gesprekken bestond uit deze twee vragen:

Kunt u iets vertellen over de verwachting die u had van de behandeling?  
Welk probleem of welke klachten zou u verholpen of verminderd willen zien door de zorg?

De transcripties van de focusgroeps gesprekken zijn geanalyseerd en geïnterpreteerd op basis van de IPA methode (Interpretative Phenomenological Analysis; Smith et al., 1997). Dit houdt in dat uitspraken van deelnemers op een hoger abstractieniveau worden samengevat. Hieronder staat de verkregen thema's waar deelnemers over spraken. In bijlage 2 staat meer informatie over de gehanteerde methode tijdens de focusgroeps gesprekken en enkele citaten van deelnemers ter illustratie.

#### 2.1.1 Deelnemers

Er zijn twee focusgroeps gesprekken gehouden met in totaal negen mensen met chronisch hartfalen (zeven mannen en twee vrouwen, gemiddelde leeftijd = 63 jaar, variërend tussen 34 en 75 jaar). De gemiddelde leeftijd lag hiermee lager dan het gemiddelde van het pilotonderzoek (72 jaar; zie hoofdstuk 3).

#### 2.1.2 Thema's

##### **Fysieke beperkingen**

Deelnemers weten dat chronisch hartfalen een langzaam progressieve ziekte is. Ze noemden fysieke beperkingen door hun hartfalen. Men sprak vooral in termen van functionele beperkingen en in mindere mate over klinische symptomen. Veel deelnemers spraken van een verlaagd energieniveau (vooral na de ochtend) waardoor

mogelijkheden om activiteiten te ondernemen werden beperkt (zie Participatie). Deelnemers moesten zorgvuldig plannen en konden niet spontaan dingen ondernemen. Ook benoemden deelnemers het lagere tempo dat zij moesten aangehouden bij activiteiten.

### **Participatie**

Door de fysieke beperkingen en het verminderde energieniveau konden de deelnemers minder goed functioneren in het dagelijks leven. Zo hadden ze moeite met het deelnemen aan sociale activiteiten, zoals de omgang met (klein)kinderen en uitstapjes (zoals fietsen of zeilen) in groepsverband. Ook maatschappijdeelname was een terugkerend thema. Deelnemers bleken moeite te hebben met het uitvoeren van (betaald of onbetaald) werk.

### **(Gevoelens van) veiligheid en angst**

Deelnemers werden vaak herinnerd aan hun hartprobleem. Bijvoorbeeld door het horen tikken van het hart of simpelweg door de functionele beperkingen die zij ervoeren. Dit zorgde voor angst, onzekerheid of spanning. Deelnemers werden constant herinnerd aan hun kwetsbaarheid, wat ook weer gevolgen had voor het functioneren en participeren aan de maatschappij en/of sociale rollen.

Deelnemers hadden realistische verwachtingen van de zorg en wisten dat het beperkt mogelijk is om de achteruitgang in symptomen af te remmen. Deelnemers gaven wel aan dat de zorg gevoelens van angst, onrust of onzekerheid kon wegnemen. Door de zorg voelden deelnemers zich veiliger. Dat kwam door specifieke nazorg vanuit het ziekenhuis, maar er werden ook voorbeelden gegeven over de aanwezigheid van een interne defibrillator en eHealth toepassingen (zoals telemonitoring). Deelnemers gaven aan te weten dat er bij hartproblemen wordt ingegrepen door de interne defibrillator of dat er wordt meegekeken door het ziekenhuispersoneel.

### **(Over)bezorgdheid omgeving**

Niet alleen de deelnemers (patiënten) zelf hadden last van hun hartprobleem. Deelnemers gaven ook aan dat hun sociale omgeving soms (over)bezorgd was. In sommige gevallen zelfs meer dan de deelnemers zelf.

Hoewel de focusgroepsgesprekken als doel hadden om uitkomsten van de zorg in kaart te brengen, werden er door patiënten ook procesaspecten genoemd als verwachte uitkomsten van goede langdurige zorg. Voorbeelden hiervan zijn de communicatie met de cardioloog en de bejegening. Een goede relatie met de zorgverlener bleek voor patiënten ook een belangrijke uitkomst te zijn.

### 2.1.3 *Vergelijking bestaande meetinstrumenten voor chronisch hartfalen*

De bestaande meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij chronisch hartfalen zijn afgezet tegen de resultaten van de focusgroeps gesprekken. Hiervoor is de literatuur geraadpleegd en zijn experts benaderd met de vraag of ons overzicht met meetinstrumenten compleet was. De volgende meetinstrumenten zijn op basis van inhoud en vraagstellingen geselecteerd<sup>1</sup>:

- HeartQOL (Oldridge et al., 2014a);
- Minnesota Living with Heart Failure (Rector et al., 1993);
- MacNew (Höfer et al., 2004) en de Nederlandse afgeleide Kwaliteit van Leven bij Hartpatiënten (KVL-H) (KVL-H; Van Elderen et al., 2000);
- PROMIS - Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten (short form; Cella et al., 2010);
- Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (Green et al., 2000).

Van deze meetinstrumenten is gekeken of de onderwerpen uit de focusgroeps gesprekken erin zaten en of deze aansloten bij de uitspraken van patiënten. Er waren echter enkele problemen met de al beschikbare meetinstrumenten, waardoor niet één meetinstrument volledig voldeed. Ten eerste bleek het perspectief van mensen met chronisch hartfalen onvoldoende vertegenwoordigd. Niet alle voor patiënten belangrijke uitkomsten van zorg waren vertegenwoordigd in het bestaande meetinstrument. Dit uitte zich doordat de meeste onderwerpen uit de bestaande meetinstrumenten weliswaar genoemd waren door de patiënten in de focusgroepen, maar vaak op andere wijze verwoord. De items in de al bestaande vragenlijsten richtten zich meer op klinische symptomen in plaats van ervaren beperkingen. Een voorbeeld is de vraag 'Hoe vaak heeft u de laatste twee weken last gehad van pijnlijke of vermoeide benen?' (Van Elderen et al., 2000). Deelnemers gaven in de focusgroeps gesprekken veel meer aan moeite te hebben met lopen en/of fietsen.

Ten tweede bleken sommige bestaande vragenlijsten complex te zijn, zowel qua lay out als zinsbouw (zoals de Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire). Tot slot zijn de bestaande meetinstrumenten ontwikkeld om kwaliteit van leven te meten in het algemeen; niet specifiek gelinkt aan kwaliteit van zorg. Om deze redenen hebben we besloten om een nieuwe PROM vanuit het perspectief van mensen met chronisch hartfalen te ontwikkelen, waarbij zoveel mogelijk aansluiting is gezocht bij de al bestaande vragenlijsten.

---

<sup>1</sup> Ook zijn de generieke lijsten Rose Dyspnea Scale (Rose & Blackburn, 1968), Seattle Angina Questionnaire (Spertus et al., 1995), Patient Health Questionnaire-2 (Kroenke et al., 2003), EQ-5D (The EuroQol Group, 1990) en SF-36 (Jenkinson et al., 1993) in overweging genomen, maar deze bleken niet aan te sluiten bij de ziekte-specifieke kenmerken die bij patiënten in de focusgroeps gesprekken naar voren kwamen.

## **2.2 Genereren van nieuwe items voor de CaReQoL CHF**

We genereerden items op basis van de thema's die door patiënten zijn aangedragen in de focusgroepsgesprekken. Bij het vormen van de CaReQoL CHF streefden we ernaar om de formulering van de vragen zo kort mogelijk te laten zijn. Ook is aansluiting gezocht bij de woordkeuze en belevingswereld van patiënten. Dit resulteerde uiteindelijk in een eerste versie vragenlijst met 36 items (zie bijlage 3). Vervolgens is de vragenlijst ingekort door middel van een kwalitatieve testfase (cognitieve test, paragraaf 2.3) en kwantitatieve testfase (paragraaf 3.3).

## **2.3 Cognitieve testfase**

De cognitieve testfase heeft als doel om na te gaan of de vragen en de antwoordcategorieën begrijpelijk zijn voor de doelgroep, of de opbouw van het meetinstrument logisch is en of er vragen en/of antwoordmogelijkheden ontbreken. Hiermee kan de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst verbeterd worden. De cognitieve testfase gebeurt op basis van cognitieve interviews.

In een cognitief interview wordt de vragenlijst voorgelegd aan mensen uit de doelgroep met het verzoek deze hardop lezend en denkend in te vullen ('thinking aloud' methode; Willis, 2005; Zorginstituut Nederland, 2014b). Dit geeft inzicht in het gedachteproces van respondenten en in de manier waarop men de vragen begrijpt en interpreteert. Daarnaast wordt aanvullend gebruik gemaakt van 'probing'. Dit houdt in dat de interviewer gericht doorvraagt op momenten wanneer dit nodig is, bijvoorbeeld wanneer de respondent moeite lijkt te hebben met het beantwoorden van een vraag of een antwoord kiest dat niet in overeenstemming lijkt met het antwoord dat hij/zij eigenlijk zou willen geven op de vraag. Dit doorvragen geeft inzicht in de precieze problemen.

Zoals aanbevolen in het CQI Handboek (Zorginstituut Nederland, 2014a) hebben we twee ronden interviews gehouden, waarbij we de vragenlijst tussentijds hebben aangepast. Op basis van de resultaten van de eerste ronde en aan de hand van het scoresysteem van Willis, hebben we bepaald welke vragen en/of antwoordcategorieën hoe aangepast zouden moeten worden. Aan de hand van het scoresysteem van Willis, worden problemen met vragen gecategoriseerd. Enkele voorbeelden van categorieën zijn problemen die te maken hebben met antwoordcategorieën, lay-out, duidelijkheid en verkeerde onderliggende assumpties. De aangepaste vragenlijst is vervolgens in de tweede ronde nogmaals getest om vast te stellen of de problemen inderdaad waren verholpen.

### **2.3.1 Deelnemers cognitieve interviews**

In totaal namen twaalf patiënten met chronisch hartfalen deel: zes aan iedere ronde. Deelnemers zijn geworven via twee leden van de begeleidingscommissie. De patiënten uit de eerste ronde zijn geworven via het Maastricht Universitair Medisch Centrum en

zijn thuis geïnterviewd. De patiënten uit de tweede ronde zijn geworven via en geïnterviewd in het Rijnland ziekenhuis (locatie Alphen aan den Rijn). Deelnemers hebben schriftelijk toestemming gegeven en kregen een waardebon van 15 euro als dank voor hun deelname.

De interviews duurden gemiddeld 66 minuten in de eerste ronde en 42 minuten in de tweede ronde<sup>2</sup>. In tabel 2.1 is een overzicht te zien van de deelnemers. Uit de interviews bleek dat patiënten in de eerste ronde gemiddeld een ernstigere vorm van chronisch hartfalen hadden dan patiënten in de tweede ronde. Zij deden een groter beroep op de zorg (zorgverleners kwamen bijvoorbeeld bij hen thuis) en hadden meer merkbare klachten of symptomen. Dit beeld wordt bevestigd door het antwoord van de deelnemers op de vraag naar ervaren ernst van het hartfalen. Dit is gemeten met de New York Heart Association classificatie (zie NYHA-classificatie lopend van 1 tot 4 in tabel 2.1, hoe hoger hoe ernstiger).

Tabel 2.1 Kenmerken van deelnemers aan de cognitieve interviews

Geslacht	Leeftijdscategorie	Opleiding	NYHA-classificatie	Duur interview in minuten <sup>2</sup>	Aantal problemen
Eerste ronde					
M	65 t/m 74	Geen	3	65	8
V	75 t/m 84	Mavo	Onbekend	73	7
V	55 t/m 64	Havo	1	39	0
V	85+	Mavo	3	84	12
V	85+	Lager of voorbereidend beroepsonderwijs	4	64	7
M	55 t/m 64	Middelbaar beroepsonderwijs	3	69	1
					Totaal: 35
Tweede ronde					
M	65 t/m 74	Universitair	1	32	1
M	55 t/m 64	Hoger beroepsonderwijs	2	59	0
M	45 t/m 54	Middelbaar beroepsonderwijs	3	55	0
M	75 t/m 84	Middelbaar beroepsonderwijs	2	44	5
M	85+	Lager onderwijs	2	31	1
V	65 t/m 74		1	29	0
					Totaal: 7

<sup>2</sup> De CQ-index Chronisch Hartfalen is gelijktijdig afgenomen.



### 2.3.2 Resultaten

#### Eerste ronde

In het algemeen werd de vragenlijst goed begrepen. In de eerste ronde zijn er 35 problemen genoemd bij in totaal 38 vragen. De gevonden problemen met vragen zijn besproken met drie onderzoekers, waarna de vragen zijn aangepast. Er zijn verbeteringen aangebracht in de formuleringen van vragen en antwoordcategorieën. De meeste problemen kwamen voort uit een onduidelijke lay-out (waardoor mensen de koptekst of de categorie 'niet van toepassing' over het hoofd zagen) of er ontstond onduidelijkheid door een dubbele ontkenning (bijvoorbeeld 'Mijn hartprobleem verhindert mij om zorgeloos te leven'). Uiteindelijk zijn twee items verwijderd, namelijk 'De afgelopen vier weken kon ik weinig hebben' en 'De afgelopen vier weken maakte ik mij zorgen over mijn hart'. In tabel 2.2 zijn ter illustratie enkele voorbeelden te zien van onduidelijkheden en de aanpassingen die zijn gedaan.

Tabel 2.2 Voorbeelden aanpassingen CaReQoL CHF na eerste ronde cognitieve interviews

Initiële vraagstelling	Probleem	Wijziging
Mijn dokter houdt mij goed in de gaten	Onduidelijkheid over het begrip 'dokter'. Welke dokter wordt bedoeld?	Mijn zorgverleners houden mij goed in de gaten
De afgelopen vier weken - Voelde ik mij veilig door de zorgverleners die mij behandelen	Een deelnemer gaf aan dat er niemand is die haar behandelt.	Voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis
De afgelopen vier weken... Kon ik weinig hebben	Lijkt te veel op het item 'Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken prikkelbaar'	Verwijderd
De afgelopen vier weken...Maakte ik mij zorgen over mijn hart	Vertoont veel overeenkomsten met enkele andere items	Verwijderd

#### Tweede ronde

Deelnemers aan deze interviewronde gaven aan zich duidelijk te herkennen in de vragen. Tijdens de tweede ronde werden er in totaal zeven problemen genoemd bij 36 vragen. Eén van de deelnemers sloeg veel vragen over; deze deelnemer had moeite met het invullen van de vragen vanwege zijn hoge leeftijd en/of lage motivatie. De problemen die genoemd zijn, waren voornamelijk problemen met een dubbele ontkenning of mensen die eigenlijk niet van toepassing hadden moeten invullen. De versie die we hebben gebruikt in de psychometrische testfase is te vinden in bijlage 3.

## 3 Psychometrische testfase

De pilotversie van de CaReQoL CHF is uitgezet onder ruim 3.000 patiënten van 31 ziekenhuizen. In dit hoofdstuk worden de methode en de respons van het pilotonderzoek en de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van de vragenlijst beschreven.

### 3.1 Methode

Bij veel aandoeningen, zoals een knieoperatie, is er een duidelijk begin- en eindpunt van de behandeling. Daar worden dan de metingen op afgestemd, zodat er (bijvoorbeeld) een verbetering in functioneren kan worden gemeten. Er wordt dan gecontroleerd voor vertekende factoren omdat deze binnen één individu veelal gelijk blijven over tijd. Bij de behandeling van mensen met een chronische aandoening ligt dit anders. Ook bij behandeling van chronisch hartfalen is geen sprake van een duidelijk begin- en eindpunt. In dit pilotonderzoek is gekozen voor een enkele (punt)meting met de vragenlijst. De gedachte hierachter is dat, wanneer rekening wordt gehouden met variabelen waar de zorgverlener geen invloed op kan hebben, de ervaren uitkomsten beter zijn bij patiënten in ziekenhuizen die een betere kwaliteit van zorg leveren. Deze patiënten ervaren naar verwachting minder fysieke, sociale en emotionele problemen door hun hartprobleem en ze voelen zich veiliger en minder angstig. De belangrijkste punten van de methode staan in deze paragraaf. Meer details zijn te vinden in het rapport over de ontwikkeling van de CQ-index Chronisch Hartfalen (Van Kessel et al., 2015).

#### 3.1.1 Doelgroep en steekproef

Aansluitend bij de richtlijn voor steekproefgrootte in multilevel analyse, streefden we naar een deelname van minimaal 30 ziekenhuizen en een minimale respons van 30 patiënten per ziekenhuis (Hox, 2002; Kreft, 1996). Uiteindelijk zijn er 31 ziekenhuizen gebruikt voor de steekproef. De selectie is gemaakt door stichting Miletus in overleg met het NIVEL en gemaakt op basis van een hoog aantal behandelingen voor chronisch hartfalen in de ziekenhuizen in 2012 (cijfers Vektis). De steekproeftrekking is uitgevoerd door vier zorgverzekeraars (Achmea, Coöperatie VGZ, CZ en De Friesland Zorgverzekeraar). De zorgverzekeraars trokken een willekeurige steekproef uit hun verzekerdenbestand op basis van de specialisme-diagnosecode combinatie 'specialisme 0320 Cardiologie – diagnose 0302 Chronisch hartfalen'. Patiënten met een sluitingsdatum van de DOT-code tussen 1 oktober 2013 en 1 juli 2014 zijn geselecteerd waarbij patiënten met een leeftijd onder de 16 jaar zijn geëxcludeerd. Met een verwachte respons rond de 30% zijn er per ziekenhuis 100 patiënten geselecteerd.

### **3.1.2 Dataverzameling**

De zorgverzekeraars stuurden de NAW-gegevens van de geselecteerde patiënten door naar een mailhouse, waar de dataverzameling en verwerking van de vragenlijst heeft plaatsgevonden. Er is gebruik gemaakt van een mixed mode dataverzameling, waarbij respondenten de keuze hadden om de vragenlijst online of op papier in te vullen. Het verzendschema was als volgt (Dillman et al., 2009):

- Week 1: Een uitnodiging om de online vragenlijst in te vullen met behulp van de persoonlijke inlogcode inclusief afmeldkaart
- Week 2: Een bedankkaart/herinnering in A6-formaat
- Week 5: Een papieren versie van de vragenlijst en een antwoordenvelop voor de non-respondenten
- Week 7: Een herinneringsbrief voor de non-respondenten

### **3.1.3 Analyses**

Het databestand is eerst gecontroleerd en opgeschoond. Vervolgens voerden we een aantal statistische analyses uit om de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst te bepalen. Hierbij keken we naar de non-respons per vraag en de spreiding over de antwoordcategorieën (scheefheid). Om de onderliggende schaalstructuur en betrouwbaarheid van de vragenlijst te bepalen voerden we factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses uit. Het discriminerend vermogen van de vragenlijst is onderzocht met multilevel analyse vanwege de hiërarchische datastructuur (patiënten clusteren in ziekenhuizen). Alle analyses zijn uitgevoerd met Stata versie 13.1. Meer uitleg over de analyses is te vinden bij de beschrijving van de resultaten en in bijlage 4.

## **3.2 Respons**

### **3.2.1 Opschoning**

De resultaten van de opschoningsprocedure staan schematisch weergegeven in bijlage 4. Na opschoning van de data bleven er 1.018 respondenten over, dit is een netto respons van 35,7%. Gemiddeld bleven er 32,8 ingevulde vragenlijsten per ziekenhuis over met een minimum van 25 (meerdere ziekenhuizen met dit minimum) en een maximum van 44. De netto respons varieerde per ziekenhuis van 34,7%-46,4%. Meer informatie over de opschoning en non-responsanalyse is te vinden in bijlage 4.

### 3.2.2 Kenmerken respondenten

De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedroeg 71,7 jaar met een standaarddeviatie van 11,8 jaar.<sup>3</sup>Zie tabel 3.1 voor een beschrijving van de achtergrondkenmerken van de respondenten. Ruim 59% van de respondenten was man en de meeste respondenten hadden lager of voorbereidend beroepsonderwijs als hoogst voltooide opleiding. Iets minder dan de helft (48%) gaf aan dat hun algemene gezondheid goed tot zeer goed was. Dit is relatief slecht als we dit vergelijken met de Nederlandse bevolking (80%; CBS, 2014; Stubbe et al., 2007), maar redelijk vergelijkbaar met cijfers over mensen met andere chronische aandoeningen, zoals diabetes (55%; Hendriks et al., 2013) en astma of COPD (55%; Triemstra et al., 2014). De psychische gezondheid vond meer dan 80% goed tot uitstekend. Dit is aanzienlijk beter dan de ervaren psychische gezondheid van mensen die ambulante geestelijke gezondheidszorg ontvingen (46%; Booij et al., 2010), maar slechter dan mensen met een rughernia (87,5%; Kinds et al., 2009) en borstkanker (88,4%; Damman et al., 2007). 78,0% van de respondenten had een andere chronische aandoening naast chronisch hartfalen (comorbiditeit). Volgens de begeleidingscommissie vormden de respondenten een redelijke afspiegeling van de populatie hartfalenpatiënten in het ziekenhuis.

Tabel 3.1 Kenmerken van de respondenten

	Respondenten N (%)
<b>Leeftijd</b>	
gemiddelde (sd)	71,7 (11,8)
<b>Geslacht</b>	
man	603 (59,3)
vrouw	415 (40,8)
<b>Opleiding</b>	
geen opleiding	50 (5,2)
lager onderwijs	141 (14,6)
lager of voorbereidend beroepsonderwijs	232 (24,0)
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	201 (20,8)
middelbaar beroepsonderwijs	134 (13,8)
hoger algemeen onderwijs en VWO	43 (4,4)
hoger beroepsonderwijs	116 (12,0)
wetenschappelijk onderwijs	36 (3,7)
anders	15 (1,6)
<b>Algemene gezondheid</b>	
uitstekend	12 (1,2)
zeer goed	47 (4,7)
goed	418 (42,2)
matig	437 (44,1)
slecht	77 (7,8)

- tabel 3.1 wordt vervolgd -

<sup>3</sup> De gemiddelde leeftijd is gebaseerd op de geboortedatum zoals aangeleverd door de zorgverzekeraars die de steekproef hebben getrokken.

- vervolg tabel 3.1 -

	Respondenten N (%)
<b>Psychische gezondheid</b>	
uitstekend	112 (11,4)
zeer goed	169 (17,1)
goed	514 (52,1)
matig	180 (18,3)
slecht	11 (1,1)
<b>Etniciteit<sup>4</sup></b>	
autochtoon	958 (94,1)
allochtoon	60 (5,9)
<b>Aantal andere aandoeningen</b>	
geen andere aandoeningen	210 (22,5)
één andere aandoening	364 (39,0)
twee andere aandoeningen	182 (19,5)
drie of meer andere aandoeningen	177 (19,0)
<b>Andere aandoeningen (comorbiditeit)</b>	
Diabetes	254 (27,2)
Astma en/of COPD	209 (22,4)
Pulmonale hypertensie	196 (21)
Andere ziekte	195 (20,9)
Nierinsufficiëntie	176 (18,9)
Andere hart- of vaatziekten	129 (13,8)
Maagklachten	66 (7,1)
Bloedarmoede	63 (6,8)
Kwaadaardige aandoening of kanker	55 (5,9)
Depressie	44 (4,7)

### 3.3 Psychometrische eigenschappen

#### 3.3.1 Item-analyses

Er is gekeken naar het percentage 'missings' per vraag en het percentage 'niet van toepassing'. Hierbij is een missing gedefinieerd als een onterecht niet ingevulde vraag. Een hoog percentage missings kan betekenen dat de vraag of antwoordcategorieën onduidelijk zijn. Een hoog percentage 'niet van toepassing' geeft aan dat veel mensen geen ervaring hebben met een bepaald onderwerp, wat een reden kan zijn om de vraag te verwijderen. Tabel 3.2 geeft een overzicht van de vragen met in totaal meer dan 20% niet-buikbare antwoorden doordat deze miste of doordat 'niet van toepassing' was aangekruist. Het bleek dat met name het hebben van een baan of het doen van vrijwilligerswerk voor de meeste respondenten niet van toepassing was.

<sup>4</sup> Een respondent is geclassificeerd als allochtoon wanneer hij/zij zelf of één van de ouders in het buitenland geboren is.

Tabel 3.2 Vragen met een hoog percentage missings en/of antwoord ‘niet van toepassing’

#	Vraag	% missing	% n.v.t.	% totaal
22	Moeite om betaald werk te verrichten	3,7	65,8	69,5
23	Moeite om vrijwilligerswerk te doen	4,7	64,4	69,1
19	Moeite met fietsen	3,0	29,8	32,8
16	Voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis	3,4	29,5	32,9
25	Moeite om te genieten van mijn gezin	3,8	24,7	28,5

Er waren geen vragen die extreem scheef verdeeld waren (meer dan 90% in één antwoordcategorie).

### 3.3.2 Schaalconstructie (factor- en betrouwbaarheidsanalyse)

Voor de schaalconstructie zijn factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd. Factoranalyse laat zien welke groepen vragen bij elkaar horen en maakt zo onderliggende constructen zichtbaar. Met betrouwbaarheidsanalyses is vervolgens bekeken of de te vormen schalen voldoende betrouwbaar gemeten kunnen worden. Aanvullend geeft ook de item-rest correlatie informatie over in welke mate het item samenhangt met de overige items uit de schaal. In bijlage 4 is de beschrijving van deze resultaten te vinden. Uit de factoranalyse bleken drie betrouwbare factoren te komen, te weten Emotionele en sociale problemen, Fysieke beperkingen en Ervaren veiligheid (zie tabel 3.3).

Tabel 3.3 De schalen en bijbehorende vragen van de CaReQoL CHF

Vragen per schaal
<b>Factor 1 Sociale en emotionele problemen</b>
De afgelopen vier weken - Was ik bang dat er iets met mijn hart zou gebeuren
De afgelopen vier weken - Sliep ik slecht door mijn hartprobleem
De afgelopen vier weken - Had ik het gevoel dat elke dag de laatste kon zijn
Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite om te genieten van mijn gezin
Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite om met familie of vrienden om te gaan
Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite om te genieten van het leven
Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken – Somber
Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken – Prikkelbaar
Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken – Angstig
<b>Factor 2 Fysieke beperkingen</b>
Door mijn hartprobleem - Doe ik alles langzamer dan ik zou willen
Door mijn hartprobleem - Heb ik weinig energie
Mijn hartprobleem verhindert mij om - Spontaan iets te doen
Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite met lopen
Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite met fietsen
Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite met mijn taken in het huis
Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken - Tot weinig in staat

- tabel 3.3 wordt vervolgd -

---

### Vragen per schaal

---

#### **Factor 3 Ervaren veiligheid (N = 955; $\alpha = 0,74$ )**

De afgelopen vier weken - Voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis

Mijn zorgverleners houden mij goed in de gaten

Ik vertrouw er op dat medische hulp op tijd komt als er wat gebeurt

Ik vertrouw op de zorg die ik krijg

---

Hoewel we bij het genereren van items gepoogd hebben om ook een schaal te genereren met betrekking tot participatie aan sociale activiteiten en de maatschappij, bleken deze items zich niet duidelijk te onderscheiden van de andere schalen.

### **3.4 Discriminerend vermogen**

Om te kijken of de CaReQoL CHF verschillen kan aantonen op het niveau van ziekenhuizen zijn multi-level analyses uitgevoerd. Multi-level analyse is een specifieke regressieanalyse waarbij rekening wordt gehouden met het feit dat respondenten bij een ziekenhuis horen. Een voorwaarde van reguliere regressieanalyse is dat alle respondenten onafhankelijk van elkaar in de steekproef terecht zijn gekomen. Deze aanname wordt geschonden wanneer patiënten zijn gegroepeerd in een ziekenhuis. Multi-level analyse is dan de aangewezen methode. In bijlage 4 is een uitgebreide beschrijving van deze analyse en de resultaten te vinden.

We vonden geen significante verschillen tussen ziekenhuizen voor de drie schalen. De vragenlijst bleek wel te discrimineren tussen ziekenhuizen op de volgende vragen: door mijn hartfalen doe ik alles langzamer dan ik zou willen, mijn hartprobleem verhindert mij om te eten wat ik wil en door mijn hartprobleem had ik de afgelopen vier weken moeite om te genieten van mijn gezin. De ICC van deze vragen lag tussen de 2,2% en 3%.

### **3.5 Aanpassing en vaststelling van de vragenlijst**

De psychometrische testfase en het onderzoek naar het discriminerend vermogen leverden nuttige informatie op om de CaReQoL CHF verder te optimaliseren. Na het pilotonderzoek is de vragenlijst dan ook herzien in samenspraak met de begeleidingscommissie. Een belangrijk doel was om de vragenlijst in te korten zonder dat deze aan inhoud verloor. Daarom zijn alleen de vragen die behoorden tot een betrouwbare schaal (zie tabel B3.1) en de vragen die verschillen tussen ziekenhuizen lieten zien (vragen 1, 10 en 25 in de pilotversie) behouden. De overige 15 vragen zijn verwijderd. De definitieve versie van de CaReQoL CHF wordt hieronder weergegeven. In bijlage 6 geven we weer in hoeverre de vragenlijst overeenkomt met de bestaande PROMs voor chronisch hartfalen. Voor veel items van de CaReQoL CHF blijken er inhoudelijk vergelijkbare items te zijn in de al bestaande vragenlijsten. De toegevoegde waarde van de CaReQoL CHF is dat deze het perspectief van patiënten vertegenwoordigt en gelinkt is aan de zorg die mensen ontvangen. Op basis van ander onderzoek (S.

Skevington, persoonlijke communicatie, 26 augustus 2014) is daarnaast de referentieperiode aangepast; we vragen nu naar de situatie van de laatste twee weken in plaats van de laatste vier weken. De definitieve vragenlijst bestaat uit 21 items, waarvan er 12 aansluiten bij al bestaande vragenlijsten (zie volgende pagina).



De vragen op deze pagina gaan allemaal over chronisch hartfalen. Wilt u alstublieft géén vragen overslaan. Als een vraag niet op u van toepassing is, kunt u het meest rechtse vakje aankruisen (n.v.t.). Vul de stelling in de donkere balk aan met de zinnen eronder.

Door mijn hartprobleem...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
...doe ik alles langzamer dan ik zou willen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...heb ik weinig energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...is het moeilijk om spontaan iets te doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kan ik niet eten wat ik wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De afgelopen twee weken...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
...was ik bang dat er iets met mijn hart zou gebeuren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...sleef ik slecht door mijn hartprobleem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...had ik het gevoel dat elke dag de laatste kon zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen twee weken...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
...moeite met lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...moeite met fietsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...moeite met mijn taken in het huis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...moeite om te genieten van mijn gezin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...moeite om met familie of vrienden om te gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...moeite om te genieten van het leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen twee weken...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
...somber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...tot weinig in staat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...prikkelbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...angstig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ten slotte...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
Mijn zorgverleners houden mij goed in de gaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vertrouw er op dat medische hulp op tijd komt als er wat met mijn hart gebeurt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vertrouw op de zorg die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 4 Uitkomsten bij hartfalenzorg

In dit hoofdstuk beschrijven we de scores op de drie schalen van de CaReQoL CHF. Ook kijken we naar de relatie tussen de gerapporteerde uitkomsten en de ervaringen met procesaspecten van de zorg gemeten met de CQ-index. De resultaten zijn gebaseerd op de antwoorden van 1.018 mensen met chronisch hartfalen. Een uitgebreidere beschrijving van de groep respondenten is te vinden in het rapport over de CQ-index Chronisch Hartfalen (Van Kessel et al., 2015).

### 4.1 Gemiddelden op de schalen

Figuur 4.1 toont de gemiddelden voor de schalen Sociale en emotionele problemen, Fysieke beperkingen en Ervaren veiligheid. Uit figuur 4.1 blijkt dat er meer sprake is van Fysieke beperkingen dan van Sociale en emotionele problemen. Ook zien we dat veel patiënten zich in hoge mate veilig voelen, ondanks de beperkingen die zij ervaren. De gemiddelde scores op de losse vragen zijn weergegeven in bijlage 5.

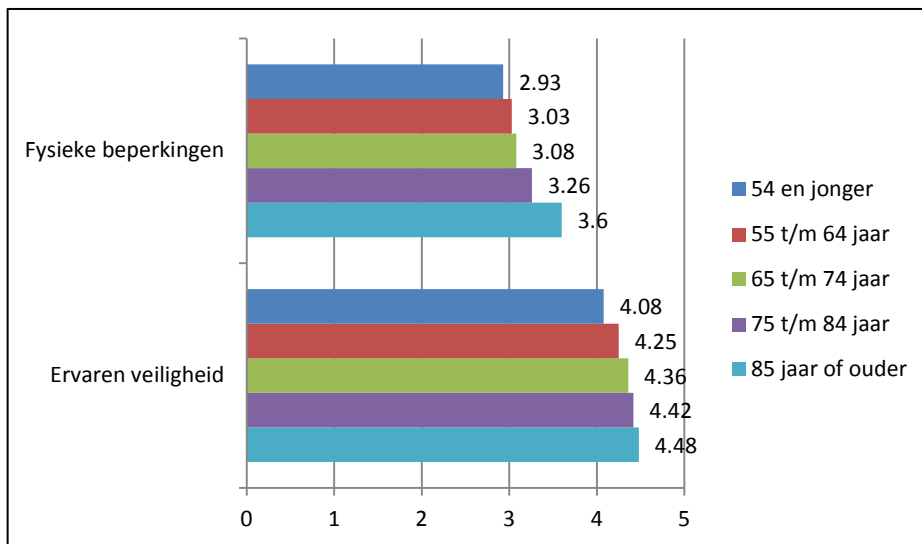
Figuur 4.1 Gemiddelde scores op de drie schalen van de CaReQoL CHF

Vervolgens hebben we getoetst of er verschillen zijn tussen groepen patiënten aan de hand van enkele achtergrondvariabelen (leeftijd, geslacht, opleiding en ernst van de aandoening (NYHA-classificatie). Dit deden we met behulp van variantieanalyse of een Chi-kwadraattoets (in geval van geslacht). Bij een significant verschil in de variantieanalyse ( $p < 0,05$ ) is Tukey-Kramer post hoc analyse uitgevoerd om te bekijken welke groepen van elkaar verschillen. Wanneer er sprake was van een significant verschil, zijn de gemiddelden per categorie van de achtergrondkenmerken in de betreffende paragrafen weergegeven. Ook wordt in de tekst beschreven welke groepen significant van elkaar verschilden.

#### 4.1.1 Leeftijd

We vergeleken de antwoorden op de drie schalen voor vijf verschillende leeftijdsgroepen. Patiënten jonger dan 55 jaar zijn samengenomen, omdat deze groep slechts bestond uit 8% van de totale groep. Er bleek een significant verschil te zijn tussen de leeftijdsgroepen in Fysieke beperkingen en Ervaren veiligheid. Patiënten van 85 jaar en ouder rapporteerden significant meer Fysieke beperkingen dan patiënten van 74 jaar en jonger. Op de schaal Ervaren veiligheid scoorden patiënten van 54 jaar en jonger significant lager dan alle oudere groepen. De verschillen zijn echter niet heel groot, zoals ook te zien is in figuur 4.2.

Figuur 4.2 Gemiddelde scores op de CaReQoL CHF voor verschillende leeftijdsgroepen; weergegeven voor schalen met significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen



Fysieke beperkingen:  $F=8,35$ , vrijheidsgraden=912,  $p<0,001$

Ervaren veiligheid:  $F=4,99$ , vrijheidsgraden=933,  $p<0,001$

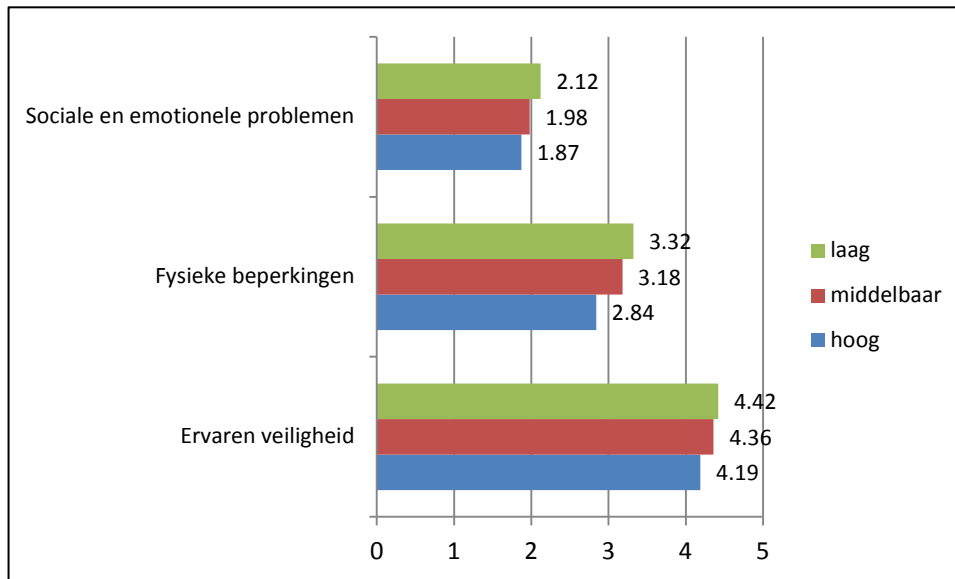
#### 4.1.2 Geslacht

De gemiddelde scores op de CaReQoL CHF schalen verschilden niet tussen mannen en vrouwen.

#### 4.1.3 Opleiding

De gemiddelde scores op de drie schalen verschilden wel tussen patiënten met een verschillend opleidingsniveau. Hoog opgeleide patiënten bleken minder Sociale en emotionele problemen te rapporteren dan laag opgeleiden en minder Fysieke beperkingen dan zowel laag als middelhoog opgeleide patiënten. Daarnaast rapporteerden hoog opgeleide patiënten lagere scores op de schaal Ervaren veiligheid dan zowel laag als middelhoog opgeleide patiënten. Voor een overzicht van deze scores, zie figuur 4.3.

Figuur 4.3 Gemiddelde scores op de CaReQoL CHF voor verschillende opleidingsniveaus



Sociale en emotionele problemen:  $F=5,16$ , vrijheidsgraden=844,  $p<0,01$

Fysieke beperkingen:  $F=13,16$ , vrijheidsgraden=879,  $p<0,001$

Ervaren veiligheid:  $F=6,10$ , vrijheidsgraden=898,  $p<0,01$

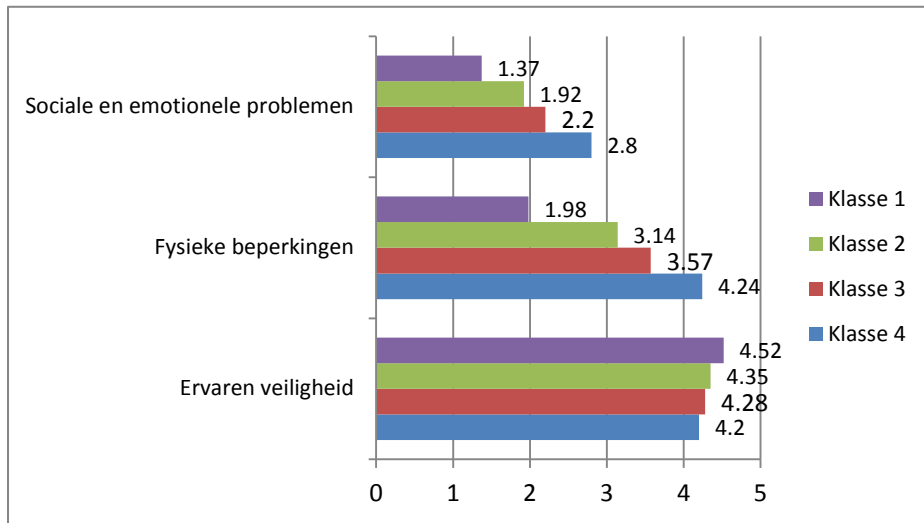
#### 4.1.4 Ernst van hartfalen

We vergeleken de gemiddelde scores op de schalen tussen de verschillende maten van ernst van chronisch hartfalen. Hiervoor is de NYHA-classificatie gebruikt. De NYHA-classificatie is een veelgebruikte classificatieschaal om de ernst van klinische symptomen te beschrijven (Hoes et al., 2010). Respondenten deelden zichzelf in in één van de volgende categorieën:

- 1 Geen last van kortademigheid of vermoeidheid (N=224)
- 2 Kortademigheid of vermoeidheid bij normale lichamelijke activiteit (N=299)
- 3 Kortademigheid of vermoeidheid bij geringe inspanning (N=357)
- 4 Kortademigheid of vermoeidheid bij elke inspanning en in rust (N=80)

Er zijn grote verschillen te zien tussen de verschillende de NYHA- categorieën (zie figuur 4.4). Op de schalen Sociale en emotionele problemen en Fysieke beperkingen verschilden de gemiddelden van iedere NYHA-classificatie significant van elkaar. Hoe ernstiger het chronisch hartfalen, hoe meer beperkingen werden gerapporteerd. De verschillen zijn minder groot op de schaal Ervaren veiligheid; alleen categorie 1 verschilt van zowel categorie 3 en 4, waarbij de groep met een mindere ernstigere vorm van chronisch hartfalen zich veiliger voelden.

Figuur 4.4 Gemiddelde scores op de CaReQoL CHF voor verschillende categorieën ernst van hartfalen



Sociale en emotionele problemen,  $F=74,64$ , vrijheidsgraden=847,  $p<0,001$

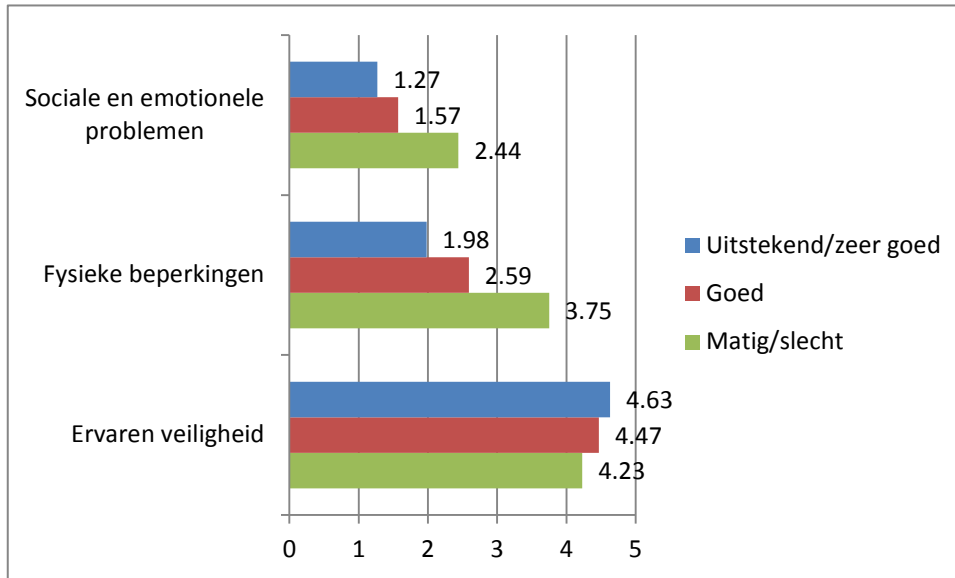
Fysieke beperkingen,  $F=214,27$ , vrijheidsgraden=878,  $p<0,001$

Ervaren veiligheid,  $F=5,77$ , vrijheidsgraden=900,  $p<0,001$

#### 4.1.5 Algemene gezondheid

We vergeleken de antwoorden op de drie schalen voor mensen met verschillende zelfgerapporteerde (algemene) gezondheid. Voor de schalen Sociale en emotionele problemen en fysieke beperkingen geldt dat het gemiddelde van iedere subgroep significant van elkaar afweek. Hoe beter de zelfgerapporteerde gezondheid, hoe meer beperkingen. Voor de schaal Ervaren veiligheid week alleen de groep met een matige/slechte gezondheid significant af van de andere twee groepen. Hier geldt dat hoe beter de zelfgerapporteerde gezondheid, hoe hoger de ervaren veiligheid.

Figuur 4.5 Gemiddelde scores op de CaReQoL CHF voor verschillende groepen van algemene gezondheid



Sociale en emotionele problemen,  $F=154,61$ , vrijheidsgraden=872,  $p<0,001$

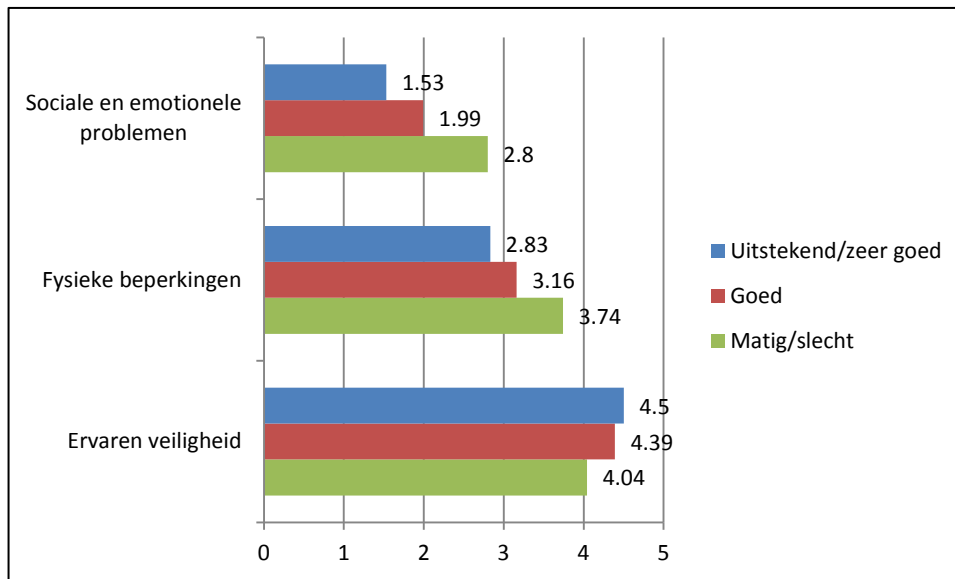
Fysieke beperkingen,  $F=269,34$ , vrijheidsgraden=910,  $p<0,001$

Ervaren veiligheid,  $F=16,02$ , vrijheidsgraden=932,  $p<0,001$

#### 4.1.6 Psychische gezondheid

Tot slot bekeken we de verschillen op de drie schalen voor de zelf gerapporteerde psychische gezondheid van respondenten. Ook hier gold dat voor de schalen Sociale en emotionele problemen en fysieke beperkingen het gemiddelde van iedere subgroep significant van elkaar afweek. Hoe beter de psychische gezondheid, hoe minder Sociale en emotionele problemen en Fysieke beperkingen. Voor de schaal Ervaren veiligheid week alleen de groep met een matige/slechte gezondheid significant af van de andere twee groepen. Hierbij gold dat de groep met een matige/slechte psychische gezondheid zich minder veilig voelde.

Figuur 4.6 Gemiddelde scores op de CaReQoL CHF voor verschillende groepen van psychische gezondheid



Sociale en emotionele problemen,  $F=154,61$ , vrijheidsgraden=872,  $p<0,001$

Fysieke beperkingen,  $F=44,47$ , vrijheidsgraden=906,  $p<0,001$

Ervaren veiligheid,  $F=22,17$ , vrijheidsgraden=928,  $p<0,001$

## 4.2 Relaties tussen ervaringen met de zorg en uitkomsten

Gelijktijdig met de PROM is gevraagd naar de ervaringen van mensen met chronisch hartfalen met procesaspecten van de ziekenhuiszorg. In deze paragraaf bekijken we wat de samenhang is tussen de ervaringen met deze procesaspecten en uitkomsten van de zorg.

Tabel 4.1 geeft de correlaties tussen enerzijds de CQI schalen (variërend van 1-4) en de algemene waardering en anderzijds de PROM schalen (variërend van 1-5) weer. De algemene waardering is uitgevraagd met de volgende vraag: Welk cijfer geeft u de zorg voor hartfalen in het [naam ziekenhuis]? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend. Ervaren veiligheid hing het sterkste samen met de ervaringen met de procesaspecten van de zorg en de algemene waardering van de zorg. Ook voor Sociale en emotionele problemen en Fysieke beperkingen vonden we significante correlaties met de CQI schalen. Hierbij gold: hoe positiever de ervaringen met de procesaspecten van de zorg, hoe positiever de ervaren uitkomsten.

Tabel 4.1 Correlaties tussen CQI schalen en algemene waardering en de PROM schalen

	PROM: Sociale en emotionele problemen	PROM: Fysieke Beperkingen	PROM: Ervaren veiligheid
CQI: Informatie-uitwisseling	-0,06	-0,03	0,35**
CQI: Cardioloog	-0,25***	-0,12***	0,46***
CQI: Hartfalenverpleegkundige	-0,20***	-0,12***	0,30***
CQI: Poliklinische zorg	-0,17***	-0,08*	0,43***
CQI: Medicijnen	-0,01	0,00	0,28***
CQI: Samenwerking	-0,24***	-0,12*	0,46***
CQI: Algemene waardering	-0,16***	-0,10**	0,43***

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

Vervolgens bekeken we met een lineaire (stapsgewijze) regressieanalyse welke aspecten het sterkste samenhangen met de algemene waardering, waarbij we zowel de PROM schalen als de CQI schalen meenamen als voorspellende variabelen (zie tabel 4.2). Hierbij is in alle modellen gecorrigeerd voor de case-mix variabelen leeftijd, opleiding, ervaren algemene en psychische gezondheid, geslacht en ernst van de aandoening. Model 4 laat zien dat het toevoegen van de schaal Ervaren veiligheid zorgt voor een toegevoegde verklaarde variantie van 17% (p<0,05). De schaal Ervaren veiligheid verklaart dus een aanzienlijk deel van het rapportcijfer. Wanneer in model 5 de CQI-schalen worden toegevoegd, verklaren deze nog een aanvullende 22% (p<0,05). De gestandaardiseerde coëfficiënten in model 5 laten zien dat de CQI schalen Cardioloog en Hartfalenverpleegkundige samen met de schaal Samenwerking het sterkste samenhang met de algemene waardering. Van de CaReQoL CHF schalen bleek de samenhang met de schaal Ervaren veiligheid het sterkste, maar ook de schaal Sociale en emotionele problemen hing significant samen met de algemene waardering.

Tabel 4.2 Regressiemodel van de PROM en CQI schalen op de algemene waardering (N=275), met (in alle modellen) correctie voor leeftijd, opleiding, ervaren algemene en psychische gezondheid, geslacht en ernst van de aandoening

	Model 1	Model 2	Model 3	Model 4	Model 5
PROM: Sociale en emotionele problemen	-	0,00	-0,07	0,00	0,10
PROM: Fysieke beperkingen	-	-	0,17	0,16	0,09
PROM: Ervaren veiligheid	-	-	-	0,44*	0,13*
CQI: Poliklinische zorg	-	-	-	-	0,11
CQI: Medicijnen	-	-	-	-	0,02
CQI: Samenwerking	-	-	-	-	0,21*
CQI: Cardioloog	-	-	-	-	0,23*
CQI: Hartfalenverpleegkundige	-	-	-	-	0,20*

\* = p < 0,05

Model 1: F(10, 265)= 4,09 p <0,001, R2 = 0,13

Model 2: F(11, 264)= 3,70, p <0,001, R2 = 0,13. Verandering in R2 = 0,00, p > 0,05

Model 3: F(12, 263)= 3,72, p <0,001, R2 = 0,15. Verandering in R2 = 0,01, p > 0,05

Model 4: F(13, 262)= 9,32, p <0,001, R2 = 0,32. Verandering in R2 = 0,17, p < 0,001

Model 5: F(18, 257)= 16,79, p <0,001, R2 = 0,54. Verandering in R2 = 0,22, p < 0,001

De CQI-schaal Informatie-uitwisseling is niet meegenomen in de regressie-analyse vanwege multicollineariteit



## 5 Samenvatting en discussie

De CaReQoL CHF is een vragenlijst voor het meten van de door patiënten ervaren uitkomsten van hartfalenzorg. Het gaat om uitkomsten die door de patiëntengroep belangrijk worden gevonden en die direct te relateren zijn aan de zorg. In dit rapport beschreven we de ontwikkeling van de CaReQoL CHF. De volgende onderzoeksvragen stonden centraal:

- Wat zijn belangrijke uitkomsten van de zorg voor patiënten met chronisch hartfalen ?
- In hoeverre zijn de voor patiënten belangrijke uitkomsten vertegenwoordigd in bestaande kwaliteit van leven meetinstrumenten voor chronisch hartfalen?
- Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CaReQoL CHF?
- Wat is het discriminerend vermogen van de CaReQoL CHF?
- Voor welke case-mix adjusters (achtergrondvariabelen) moet gecorrigeerd worden bij het vergelijken van ziekenhuizen?
- Hoe kan de CaReQoL CHF op basis van de testfase geoptimaliseerd worden?

In het huidige project was de visie van Nederlandse patiënten met chronisch hartfalen leidend. Dit heeft ervoor gezorgd dat de vragen aansluiten bij de patiëntengroep voor wat betreft de inhoud van de items, de woordkeuze en de beknoptheid van de items. De vragenlijst bestaat uit 21 vragen en drie schalen, namelijk Sociale en emotionele problemen, Fysieke beperkingen en Ervaren veiligheid.

### 5.1 Verwachtingen van mensen met chronisch hartfalen van de zorg

De basis van het meetinstrument is gelegd door mensen met chronisch hartfalen tijdens focusgroepsgesprekken te vragen welke verwachtingen ze hebben van de zorg en welke uitkomsten ze het meest belangrijk vinden. Uit deze focusgroepsgesprekken kwamen enkele thema's naar voren. Patiënten hebben realistische verwachtingen van de zorg en weten dat het beperkt mogelijk is om de langzame achteruitgang in symptomen en functioneren af te remmen. Ze verwachten van de zorg dat het hen ondersteunt in het kunnen blijven deelnemen aan sociale activiteiten en bij het participeren in de maatschappij. De ervaren fysieke beperkingen staan hierbij in de weg. Ook is de sociale omgeving van patiënten vaak bezorgd over de patiënt. Hiernaast is er sprake van gevoelens van (on)veiligheid en angst ten aanzien van het hart. Deelnemers werden vaak herinnerd aan hun hartprobleem. Dit zorgde voor angst, onzekerheid of spanning. De zorg kan deze angst, onzekerheid of spanning verminderen en patiënten veilig laten voelen.

## 5.2 Ontwikkeling en validatie van de CaReQoL CHF

De thema's die mensen met chronisch hartfalen aandroegen (zie paragraaf 2.1 en 5.1) waren onvoldoende vertegenwoordigd in bestaande meetinstrumenten voor mensen met chronisch hartfalen. Daarom hebben we nieuwe items gegenereerd voor de CaReQoL CHF. Een eerste versie van de vragenlijst is getest op begrijpelijkheid en volledigheid in twee rondes cognitieve interviews. Aan de hand hiervan is de vragenlijst op enkele punten verbeterd.

Vervolgens vond er een grootschalige kwantitatieve testfase plaats. In totaal vulden 1.018 patiënten van 31 ziekenhuizen de vragenlijst in (netto respons=35,7%). Factoranalyse resulteerde in drie betrouwbare schalen: Emotionele en sociale problemen, Fysieke beperkingen en Ervaren veiligheid. Daarnaast bekeken we of met de vragenlijst verschillen tussen ziekenhuizen in kaart konden worden gebracht. We vonden geen significante verschillen tussen ziekenhuizen voor de drie schalen. De ziekenhuizen verschilden wel van elkaar op drie losse vragen.

Voor een eerlijke vergelijking van ziekenhuizen (benchmark) is het belangrijk te corrigeren voor kenmerken van de respondenten waar een ziekenhuis geen invloed op heeft. Bij het vergelijken van de ervaren uitkomsten gemeten met de CaReQoL CHF bleek het van belang te corrigeren voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, algemene en psychische gezondheid en ervaren ernst van de aandoening (NYHA-classificatie) van de respondent. Deze kenmerken waren van invloed op de ervaren uitkomsten die mensen met hartfalen rapporteerden en kunnen zodoende zorgen voor een vertekening.

### Definitieve versie van de vragenlijst

Op basis van het pilotonderzoek is de CaReQoL CHF herzien in overleg met de begeleidingscommissie. Gezien het doel om de vragenlijst in te korten, zijn enkel de vragen die tot een betrouwbare schaal behoorden en de drie vragen die verschillen tussen ziekenhuizen lieten zien behouden. De overige 15 vragen zijn verwijderd. De definitieve versie van de CaReQoL CHF bestaat uit 21 vragen en is te vinden in paragraaf 3.6.

## 5.3 Het meten van kwaliteit van zorg met behulp van uitkomsten

Uitkomsten van chronische zorg worden veelal gemeten door te kijken naar aspecten van kwaliteit van leven. Dit onderzoek heeft geleid tot een nieuwe vragenlijst voor patiënten met chronisch hartfalen waarbij we aspecten van kwaliteit van leven hebben geselecteerd die gelinkt zijn aan de (kwaliteit van) zorg en daarmee te beïnvloeden zijn door zorgverleners. De antwoorden op de CaReQoL CHF kunnen gebruikt worden als indicator van kwaliteit van zorg. Hierbij bleek vooral de schaal Ervaren veiligheid samen te hangen met de algemene waardering van de hartfalenzorg in het ziekenhuis. Op organisatieniveau kunnen de uitkomsten van de CaReQoL CHF gebruikt worden om de zorg beter te laten aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met chronisch hartfalen. Zorgverleners kunnen bijvoorbeeld de ervaren veiligheid van patiënten verhogen door patiënten goed in de gaten te houden door regelmatige controles,

eHealth toepassingen (zoals telemonitoring, bijvoorbeeld op basis van de CaReQoL CHF) en zorgverleners die gemakkelijk toegankelijk zijn voor patiënten. CaReQoL CHF

De schalen van de CaReQoL CHF bleken ook samen te hangen met de ervaringen met procesaspecten van de ziekenhuiszorg gemeten met de CQ-index Chronisch Hartfalen. Voor alle drie de CaReQoL CHF schalen vonden we significante correlaties met procesaspecten zoals informatie-uitwisseling, ervaringen met de cardioloog en hartfalenverpleegkundige en de algemene waardering van de hartfalenzorg. Hoe positiever de ervaringen met de procesaspecten van de zorg, hoe positiever de ervaren uitkomsten. Ook hier was de samenhang het sterkst voor de schaal Ervaren veiligheid.

## 5.4 Discussie

Het meten van patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) als indicator van kwaliteit van zorg is relatief nieuw en de laatste jaren sterk in opkomst. In dit onderzoek is een PROM ontwikkeld voor een chronische patiëntengroep door de uitspraken van de patiënten in de focusgroepsgesprekken te interpreteren op een hoger abstractieniveau. Hiervoor is de IPA-methode gebruikt (zie paragraaf 2.1). We hebben gezocht naar aspecten van kwaliteit van leven bij mensen met chronisch hartfalen die gelinkt kunnen worden aan kwaliteit van zorg. Het ging om onderwerpen die los staan van klinische symptomen, omdat deze maar in beperkte mate te verhelpen zijn. Zorgverleners kunnen de achteruitgang in functioneren afremmen, maar volledige genezing is niet mogelijk bij chronisch hartfalen (De Hartstichting, 2014).

Patiënten geven aan dat het belangrijk is dat zij kunnen participeren aan de maatschappij. De participatie kan verbeterd worden door fysieke beperkingen te verminderen. Ook is het sociaal functioneren en emotionele gezondheid van patiënten een belangrijk thema voor patiënten. Sociale en emotionele problemen dienen tijdig gesignaleerd te worden door de zorgverleners (Kwaliteit in Zicht, 2012). De CaReQoL CHF kan hierbij helpen. Het is echter nog niet bekend in hoeverre de CaReQoL CHF bruikbaar is voor klinici in de dagelijkse praktijk. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of de vragenlijst makkelijk te implementeren is en welke aanknopingspunten het biedt voor de individuele behandeling en begeleiding.

In het huidige onderzoek vonden we geen significante verschillen tussen ziekenhuizen op de verschillende schalen van de CaReQoL CHF. Een enkele puntmeting is mogelijk niet de meest geschikte methode omdat de verschillen tussen instellingen mogelijk maar klein zijn en daardoor niet gedetecteerd kunnen worden. Daarnaast beschikten we niet over medische gegevens van de patiënten, waardoor we niet konden bepalen in hoeverre de verschillen tussen de ziekenhuizen vertekend werden door verschillen in patiëntengroepen op belangrijke klinische waarden. Bij een herhaalde meting spelen verschillen tussen patiëntengroepen een minder grote rol omdat dan gekeken kan worden naar verschillen in veranderingen over tijd waarbij iedere individu zijn eigen controle vormt. Bij een doelgroep met chronische aandoening levert een herhaalde meting echter weer het probleem op dat veranderingen over tijd waarschijnlijk niet groot genoeg zijn om te kunnen detecteren. Dit zou verder onderzocht kunnen worden.

Dan kan worden bekeken of ziekenhuizen verschillen in het verloop van de ervaren uitkomsten.

Een ander punt is de representativiteit van de deelnemers van de focusgroepen. Het aantal reacties op de oproep voor deelname viel lager uit dan verwacht, en de deelnemers aan de focusgroepen bleken niet volledig representatief voor de groep mensen met chronisch hartfalen. Zo was de gemiddelde leeftijd bij de deelnemers van de focusgroepsgesprekken lager dan bij de respondenten in de kwantitatieve testfase. Daarnaast is het waarschijnlijk dat de deelnemers aan de focusgroepsgesprekken minder beperkingen ervoeren dan de gemiddelde persoon met chronisch hartfalen, omdat zij in staat waren om te reizen naar de locatie waar de focusgroepsgesprekken gevoerd werden. Als gevolg hiervan zijn er mogelijk bepaalde onderwerpen niet aan bod gekomen in de focusgroepsgesprekken die voor oudere patiënten en patiënten met een ernstige vorm van chronisch hartfalen wel belangrijk zijn. Daarnaast kan de aanwezigheid van andere patiënten remmend werken op het bespreken van bepaalde onderwerpen zoals seksualiteit. Deels is dit ondervangen doordat er in de cognitieve interviews (met patiënten die wel weer ouder waren en ernstigere beperkingen hadden) is gevraagd naar ontbrekende onderwerpen. Hieruit zijn geen nieuwe onderwerpen naar voren gekomen.

## 5.5 Tot slot

Het onderzoek heeft geresulteerd in een compacte, valide en betrouwbare vragenlijst waarmee de belangrijkste uitkomsten van zorg voor mensen met chronisch hartfalen in kaart kunnen worden gebracht en waarin patiënten zich herkennen: de CaReQoL CHF. De vragenlijst meet aspecten van kwaliteit van leven die gelinkt kunnen worden aan de geleverde zorg. De vragenlijst bestaat uit drie duidelijk te onderscheiden en betrouwbare schalen, namelijk fysieke beperkingen, sociale en emotionele problemen, en ervaren veiligheid. Door het patiëntenperspectief leidend te laten zijn bij de ontwikkeling van de vragenlijst, ligt de nadruk in de vragen minder op de klinische aspecten van chronisch hartfalen en is ook de ervaren veiligheid naar voren gekomen als belangrijk aspect. Ziekenhuizen die hier meer aandacht aan besteden, kunnen zich daarmee kunnen gaan onderscheiden in kwaliteit.

De resultaten op de CaReQoL CHF dienen als indicator van kwaliteit van zorg. Zorgverleners kunnen de uitkomsten van de vragenlijst gebruiken om de zorg beter te laten aansluiten op wat mensen met chronisch hartfalen verwachten van de zorg en wat zij belangrijk vinden. Voor patiëntenorganisaties biedt het informatie voor belangenbehartiging en zorgverzekeraars biedt het een leidraad voor het inkopen van zorg.

## Referenties

- Booij, J., Zwijnenberg, N., Koopman, L., van der Hoek, L., Boer, D. d., Hendriks, M., & Delnoij, D. (2010). Landelijke meting CQ-index kortdurende ambulante GGZ 2009: schoning van data, schaalanalyses en vergelijking van de instellingen.
- CBS. (2014). Statline, Gezondheid, aandoeningen & beperkingen.
- Cella, D., Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., Amtmann, D., Bode, R., Buysse, D., & Choi, S. (2010). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005–2008. *Journal of clinical epidemiology*, *63*(11), 1179-1194.
- Damman, O. C., Hendriks, M., Triemstra, A. H. M., & Sixma, H. (2007). *CQ-index Mammacare: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van zorg rondom een borstafwijking vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL.
- De Hartstichting. (2014). Hartfalen. Verkregen via <https://www.hartstichting.nl/hartziekten/hartfalen>
- De Vet, H. C. W., Terwee, C. B., Mokkink, L. B., & Knol, D. L. (2011). *Measurement in Medicine: A Practical Guide*: Cambridge University Press.
- Dickstein, K., Cohen-Solal, A., Filippatos, G., McMurray, J. J., Ponikowski, P., Poole-Wilson, P. A., Strömberg, A., Veldhuisen, D. J., Atar, D., & Hoes, A. W. (2008). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008†. *European journal of heart failure*, *10*(10), 933-989.
- Dillman, D. A., Phelps, G., Tortora, R., Swift, K., Kohrell, J., Berck, J., & Messer, B. L. (2009). Response rate and measurement differences in mixed-mode surveys using mail, telephone, interactive voice response (IVR) and the Internet. *Social Science Research*, *38*(1), 1-18.
- Dooper, M. (2005). Zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patiënt. *Mediator*, *16*(1), 10-11.
- Engelfriet, P., Hoogenveen, R., Poos, M., Blokstra, A., van Baal, P., & Verschuren, W. (2012). Hartfalen: epidemiologie, risicofactoren en toekomst. *RIVM rapport 260401006*.
- FDA. (2006). Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4*(1), 79.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*: Sage publications.

- Green, C. P., Porter, C. B., Bresnahan, D. R., & Spertus, J. A. (2000). Development and evaluation of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: a new health status measure for heart failure. *Journal of the American College of Cardiology*, *35*(5), 1245-1255. doi: 10.1016/S0735-1097(00)00531-3
- Hendriks, M., Plass, A. M., Heijmans, M., & Rademakers, J. (2013). *Minder zelfmanagementvaardigheden, dus meer zorggebruik?*. Utrecht: NIVEL.
- Hoes, A., Voors, A., Rutten, F., Van Lieshout, J., Janssen, P., & Walma, E. (2010). NHG-Standaard Hartfalen (tweede herziening). *Huisarts Wet*, *53*(7), 368-389.
- Höfer, S., Lim, L., Guyatt, G., & Oldridge, N. (2004). The MacNew Heart Disease health-related quality of life instrument: a summary. *Health Qual Life Outcomes*, *2*(1), 3.
- Hox, J. J. (2002). *Multilevel analysis: Techniques and applications*: Psychology Press.
- Jenkinson, C., Coulter, A., & Wright, L. (1993). Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *Bmj*, *306*(6890), 1437-1440.
- Kinds, E., Koopman, L., Triemstra, A. H. M., & Rademakers, J. (2009). *CQ-index Rughernia: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van rugherniazorg vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL.
- Kreft, I. G. G. (1996). Are multilevel techniques necessary? An overview, including simulation studies. *Unpublished Report, California State University, Los Angeles*.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2003). The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. *Medical care*, *41*(11), 1284-1292.
- Kwaliteit in Zicht. (2012). Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met hartfalen. Verkregen via [https://www.hartenvaatgroep.nl/uploads/media/Kwaliteitscriteria\\_hartfalen.pdf](https://www.hartenvaatgroep.nl/uploads/media/Kwaliteitscriteria_hartfalen.pdf)
- Lesman-Leegte, I., Jaarsma, T., Coyne, J. C., Hillege, H. L., Van Veldhuisen, D. J., & Sanderman, R. (2009). Quality of life and depressive symptoms in the elderly: a comparison between patients with heart failure and age-and gender-matched community controls. *Journal of cardiac failure*, *15*(1), 17-23.
- Nugter, M., & Buwalda, V. (2011). Background and possible use of ROM in mental health care. *Tijdschrift voor psychiatrie*, *54*(2), 111-120.
- Oldridge, N., Höfer, S., McGee, H., Conroy, R., Doyle, F., & Saner, H. (2014a). The HeartQoL: Part I. Development of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *European journal of preventive cardiology*, *21*(1), 90-97.
- Oldridge, N., Höfer, S., McGee, H., Conroy, R., Doyle, F., & Saner, H. (2014b). The HeartQoL: Part II. Validation of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *European journal of preventive cardiology*, *21*(1), 98-106.

- Poos, M. J. J. C. (2006). Prevalentie, incidentie, ziekenhuisopnamen en sterfte naar leeftijd en geslacht. *Volksgesondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. .
- Rector, T. S., & Cohn, J. N. (1992). Assessment of patient outcome with the Minnesota Living with Heart Failure questionnaire: reliability and validity during a randomized, double-blind, placebo-controlled trial of pimobendan. *American heart journal*, *124*(4), 1017-1025.
- Rector, T. S., Kubo, S. H., & Cohn, J. N. (1993). Validity of the Minnesota Living with Heart Failure questionnaire as a measure of therapeutic response to enalapril or placebo. *The American journal of cardiology*, *71*(12), 1106-1107.
- Rose, G. A., & Blackburn, H. (1968). Cardiovascular survey methods. *Cardiovascular survey methods*.
- Schippers, E. (2015). Het jaar van de transparantie. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Osborn, M. (1997). Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness. *Material discourses of health and illness*, 68-91.
- Spertus, J. A., Winder, J. A., Dewhurst, T. A., Deyo, R. A., Prodzinski, J., McDonnell, M., & Fihn, S. D. (1995). Development and evaluation of the Seattle Angina Questionnaire: a new functional status measure for coronary artery disease. *Journal of the American College of Cardiology*, *25*(2), 333-341.
- Stubbe, J. H., Spreeuwenberg, P., & Asbroek, G. t. (2007). CQ-index Diabetes Schaalconstructie, betrouwbaarheid en discriminerend vermogen van de ervaringenvragenlijst
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2005). *Using multivariate statistics*. Boston: Allyn and Bacon.
- The EuroQol Group. (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health policy*, *16*(3), 199-208.
- Triemstra, M., Hendriks, M., Plass, A. M., & Rademakers, J. (2014). *Doorontwikkeling CQ-index Astma en COPD*. Utrecht: NIVEL.
- Van Elderen, T., Van der Kamp, L. J. T., & Maes, S. (2000). Vragenlijst Kwaliteit van Leven bij Hartpatiënten (KvL-H). *Leiden: Universiteit Leiden, afdeling Gezondheidspsychologie*.
- Van Kessel, P., Hendriks, M., Hoek, L., & Plass, A. (2015). CQ-index Chronisch Hartfalen: ontwikkeling van de vragenlijst en de ervaringen van mensen met chronisch hartfalen met de ziekenhuiszorg.
- Van Kessel, P., Triemstra, M., & De Boer, D. (2014). *Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures*. Utrecht: NIVEL.

- Wiering, B., Boer, D. d., & Delnoij, D. (2015). Patient involvement in the development of Patient Reported Outcome Measures: A scoping review. *Manuscript submitted for publication*.
- Willis, G. B. (2005). *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*. New York: Sage.
- Zorginstituut Nederland. (2014a). Handboek Ontwikkelen CQ-index. Verkregen via <http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/toetsingskader+en+register/cq-index/handboek+ontwikkelen+cq-index>
- Zorginstituut Nederland. (2014b). Procedure Cognitieve Interviews. Verkregen via <http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/toetsingskader+en+register/cq-index/handboek+ontwikkelen+cq-index#Cognitievetest>



## Bijlage 1 Leden projectgroep en begeleidingscommissie

### Projectgroep

Mw. M. Hendriks	NIVEL
Mw. AM. Plass	NIVEL
Mw. I. van den Broek	De Hart&Vaatgroep
Dhr. P. van Kessel	NIVEL
Mw. B. Vriens	Stichting Miletus

### Begeleidingscommissie

Mw. M. Beenders	Nederlandse Vereniging van Hart- en Vaatverpleegkundigen (NVHVV)
Mw. S. Beltzer	Achmea, divisie Zorg & Gezondheid
Mw. Boerman	Zorginstituut Nederland
Mw. J.J.J. Boyne	Onderzoeker/Hoofd Hartfalenverpleegkundigen Maastricht UMC
Mw. I. de Kok	Nederlandse Vereniging voor Diëtisten (NVD)
Mw. R.N. Eggingk	Nederlandse vereniging van ziekenhuisapothekers (NVZA)
Dhr. H. Koers	Vereniging Hart- Vaat- en Longfysiotherapie (VHVL)
Mw. A. Lenssen	CZ
Mw. I. Nanninga	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
Mw. F. Sodihardjo-Yuen	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
Dhr. P. ten Brink	De Hart&Vaatgroep , ervaringsdeskundige
Dhr. M. Tjoeng	Nederlandse vereniging van ziekenhuisapothekers (NVZA)
Mw. E. van der Veen	De Friesland Zorgverzekeraar
Dhr. S. van Es	Coöperatie VGZ
Mw. M. van Hout	Coöperatie VGZ
Dhr. E. de Vlieger	Achmea, divisie Zorg & Gezondheid
Mw. F. Zoodsma	Landelijk overleg Maatschappelijk werkers Hartrevalidatie (LOMH)

## Bijlage 2 Focusgroepsgesprekken: methode, interviewprotocol en citaten

Deelnemers aan de focusgroepsgesprekken werden geworven via een oproep op de website van De Hart&Vaatgroep. Naar aanleiding hiervan konden mensen zich opgeven voor één van de twee focusgroepsgesprekken met als onderwerp “Resultaten van de zorg voor mensen met hartfalen”. De focusgroepsgesprekken vonden plaats bij het NIVEL en De Hart&Vaatgroep in twee verschillende steden, zodat de reistijd van deelnemers beperkt kon worden.

Tijdens de focusgroepsgesprekken waren twee onderzoekers aanwezig. Deelnemers gaven schriftelijk toestemming (informed consent) en kregen een waardebon van 15 euro als dank voor hun deelname aan het gesprek. De interviews zijn opgenomen en letterlijk getranscribeerd. De transcripties zijn door drie onderzoekers onafhankelijk van elkaar geanalyseerd en vervolgens gezamenlijk besproken. Uit de transcripties zijn thema's geëxtraheerd die patiënten noemden of relevant vonden.

### B2.1 Interviewprotocol

Op de volgende pagina wordt een beknopte versie van het interviewprotocol beschreven, welke gehanteerd is tijdens de focusgroepsgesprekken

<p>Introductie / voorstelronde</p> <p>Centrale vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dagelijks leven<ul style="list-style-type: none"><li>○ Kunt u beschrijven hoe een goede dag er voor u uit ziet? En hoe een slechte dag er uit ziet?</li><li>○ Van welke klachten heeft u op een slechte of juist goede dag last?</li></ul></li><li>• Ervaren beperkingen<ul style="list-style-type: none"><li>○ Wat kunt u door de klachten minder of niet doen? Van welke klachten heeft u het meest last? Welke klachten hinderen u bijna niet?</li></ul></li><li>• Zorg<ul style="list-style-type: none"><li>○ Wanneer heeft u het gevoel dat een behandeling effectief was? En wanneer niet?</li><li>○ En waar lag het aan dat de behandeling succesvol voor u was en waardoor was de behandeling geen succes?</li><li>○ Heeft u genoeg aan reguliere zorg of maakt u misschien ook gebruik maken van andere zorg? Waarom maakt u gebruik van alternatieve zorg?</li><li>○ Heeft u andere verwachtingen van uw huisarts dan bijvoorbeeld de specialist in het ziekenhuis of een andere therapeut die u ziet?</li></ul></li><li>• Ziektebeloop<ul style="list-style-type: none"><li>○ Gericht aan de mensen die langer hartfalen hebben: Is de verwachting van de behandeling veranderd naarmate u langer aan hartfalen leed?</li></ul></li></ul> <p>Afronding</p>
--

## B2.2 Citaten uit de focusgroeps gesprekken

Uit de focusgroeps gesprekken kwamen verschillende kernthema's naar voren. Deze worden beschreven in paragraaf 2.3.2. Hieronder staan ter illustratie enkele citaten die bij de betreffende thema's horen.

### Fysieke beperkingen

- *Je bent hartstikke moe en je bent kortademig [...] je voelt je toch niet lekker [...] je kon amper de trap op komen thuis [...] Je loopt niet meer zo snel als vroeger, je fietst wat langzamer.*
- *[Over vrijwilligerswerk] We hebben ook een hele grote kist met folders. En daar heb ik nogal eens moeite mee, die in en uit de auto tillen. En voor de rest, het gaat allemaal op een iets langzamer tempo dan acht jaar geleden [...] Ik ben gefixeerd op de beperkingen die je hebt. Je loopt elke dag, dan pak je de hond en dan is het mooi weer, nou ik kan nou eens effe lekker door het park lopen. En dan na 200 meter ga ik nou maar weer naar huis want het gaat niet. Daar loop ik elke dag tegenaan. Tegen die beperkingen. Ik kan niet 's morgens plannen van ik ga probeer wel wat te plannen maar we hebben wel zoiets van nou gaat het niet, dan ga ik weer terug.*

### Participatie

- *Ik heb wat meer last van druktes, dus als ik naar een verjaardag ga waarvan ik weet dat er dertig man zitten, ga ik of heel vroeg of heel laat. Daar heb ik wel last van. Al die gesprekken links, rechts.*
- *Als m'n dochter op visite is, met m'n kleinkinderen, ze hoeft maar naar mijn gezicht te kijken en ze zegt 'Kom we gaan weg'. Met die kleinkinderen kan ik me toch niet inhouden. Dat lukt niet. Met die kleinkinderen wil je spelen.*
- *Na twee jaar ziekte wet val je in de WIA. Ja, daar sta je. Toen 48 jaar. Je wil graag iets betekenen en werken in de maatschappij. Ik weet wel, dat is zeer moeilijk, vooral tegenwoordig. Dus vooral dat ik mij wel stort op vrijwilligerswerk. Maar ja op een gegeven moment word ik daar ook op afgeremd [...]. Het kost je straks zo veel energie. Maar ik heb daar veel moeite mee, heel veel moeite mee.*

### **(Gevoelens van) veiligheid en angst**

- *[Over een vervangen hartklep] Dus dan hoor je tik tik tijdje niks tik tijdje niks tik tik tik. Als je daarop gaat letten, dan word je gek. Dan slaap je niet.*
- *Wij [patiënt en partner] zijn er wat meer in berust. Ik ben eigenlijk vrij laconiek geworden[...] maar die angst is heel wisselend... daar [bij stichting ICD Nederland] heb je mensen die de deur niet meer uit durven. Die durven niet meer alleen de straat op. Die zijn zo bang dat die op straat af gaat dat ze bewusteloos gaan oftewel dat heb ik nooit gehad.*
- *Bij mij staat op nu op het nachtkastje de telefoon van de ICT. Het zit hier [wijst naar hoofd], ik weet het voor 100%, het zit alleen maar hier. Ik ben nog nooit zo tevreden geweest. Nu wordt wel in de computer gekeken of het nog wel klopt met de vorige dag. [Dat] is een heel goede beveiliging. [...] het ziekenhuis reageert wel. Terwijl ik het misschien zelf nog niet gemerkt heb, krijg ik al een telefoontje van het ziekenhuis. Van hé, kom eens even. En dat geeft mij rust. Heel veel.*
- *Ja het stelt wel gerust, die nazorg die je [van het ziekenhuis] hebt*
- *Angst heeft ook te maken met het feit dat je niet precies weet waarom iets gebeurt en wat je er van mag verwachten. Ik denk dat het [samen met zorgverleners beslissen] ook veel angst weg kan halen. Ik merk dat niet zo heel sterk bij cardioloog, maar dat je een behandelplan hebt, dat je weet wat die arts doet, met welke frequentie welke onderzoeken hij doet met welk doel.*

### **(Over)bezorgdheid omgeving**

- *Ze vraagt constant is er wat? [...] Ze zijn er constant mee bezig. Niet alleen de partner, maar ook de kennissen en de vrienden en de familiekring is wat bezorgder [...] mijn vrouw vangt dat [onbewuste signalen] dan op en 'is er wat' vraagt ze. Nee er is niks. Elke keer vraagt ze dat.*
- *Dat [vissen] is nou het enige wat mijn vrouw gezegd heeft dat wil ik niet meer hebben dat je dat gaat doen. Die was zo bang dat je dan een klap krijgt en dan zo in water hop [...] Mijn vrouw heeft daar meer last van gehad, ze heeft wel jaren gehad dat ze 's nachts [dhr. maakt een duwende beweging] mijn hartslag en mijn ademhaling gaat zo omlaag. [...] ik word wakker dat zij met haar kop boven me [hangt]. Te luisteren te horen of ik nog ademhaalde.*

- *Ik hou het wel erg goed in de gaten. Niet dat ik daar elke dag mee loop, dat doen de partners meer dan ik [...] met de partner die dus veel alerter is [...] je ziet er wel eens wat vermoeider uit en dan valt het weer hier; voel je je wel goed? Ik zeg prima. Die [partner] ziet dat gelijk.*

## Bijlage 3 Pilotversie CaReQoL CHF

De vragen op deze pagina gaan allemaal over chronisch hartfalen. Wilt u alstublieft géén vragen overslaan. Als een vraag niet op u van toepassing is, kunt u het meest rechtse vakje aankruisen

(n.v.t.). Vul de stelling in de oranje balk aan met de zinnen eronder.

Door mijn hartprobleem...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
1...doe ik alles langzamer dan ik zou willen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2...ben ik anderen tot last	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3...heb ik weinig energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4...nemen anderen mij teveel in bescherming	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5...ben ik angstig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6...voelt mijn toekomst onzeker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7...is omgaan met familie en vrienden voor mij te druk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8...waardeer ik het leven meer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn hartprobleem verhindert mij om...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
9...spontaan iets te doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10...te eten wat ik wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11...zorgeloos te leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De afgelopen vier weken...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
12...voelde ik me erg benauwd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13...was ik bang dat er iets met mijn hart zou gebeuren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14...sliep ik slecht door mijn hartprobleem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15...kon ik de dingen doen die ik wilde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16...voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17...had ik het gevoel dat elke dag de laatste kon zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen vier weken...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
18...moeite met lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19...moeite met fietsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20...moeite om mij te concentreren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21...moeite met mijn taken in het huis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22...moeite om betaald werk te verrichten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23...moeite om vrijwilligerswerk te doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24...moeite om van huis te gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25...moeite om te genieten van mijn gezin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26...moeite om met familie of vrienden om te gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27...moeite om te genieten van het leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Vragenlijst wordt vervolgd -

- vervolg vragenlijst -.

Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken...	nooit	zelden	soms	vaak	altijd	n.v.t.
28...somber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29...tot weinig in staat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30...prikkelbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31...angstig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Ten slotte...</b>						
32...Mijn zorgverleners houden mij goed in de gaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33...Ik vertrouw er op dat medische hulp op tijd komt als er wat met mijn hart gebeurt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 Ik vertrouw op de zorg die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35...Ik kan mijn leven leven zoals ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36...Ik geniet van het leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

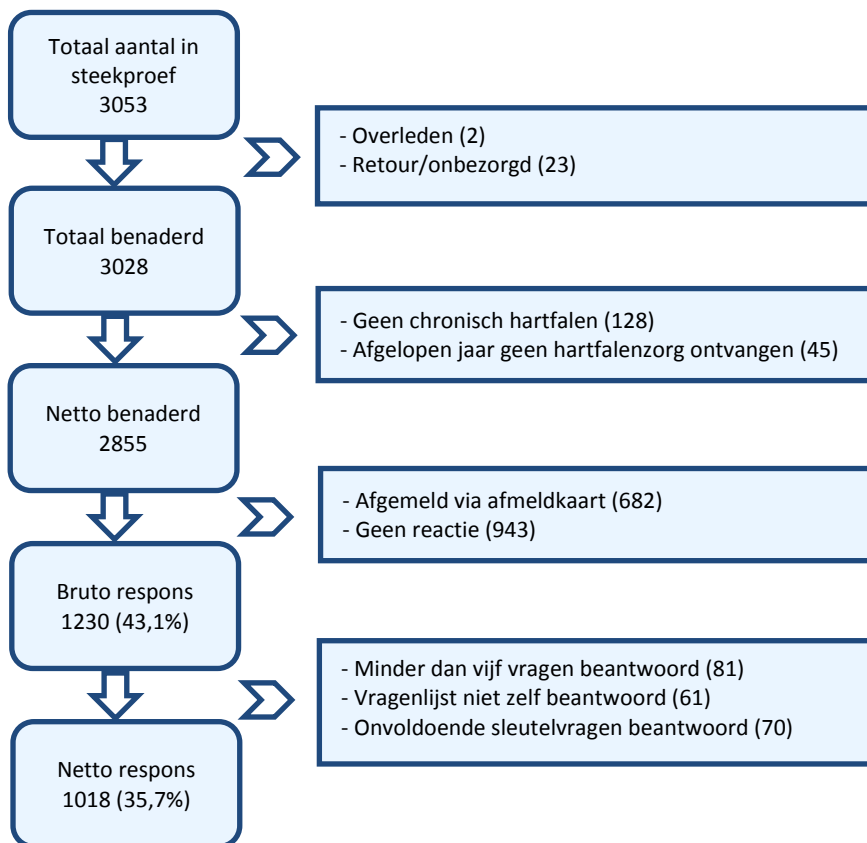
## Bijlage 4 Methodische verantwoording pilot

In deze bijlage is de methodische verantwoording van het vragenlijstonderzoek (opschoning, factoranalyse, betrouwbaarheidsanalyse en multilevel analyse) beschreven.

### B4.1 Opschoning en non-responsanalyse

Respondenten verschilden niet significant van non-respondenten op leeftijd ( $p > 0,05$ ), mannen vulden de vragenlijst vaker in. Mensen die zich afmelden werd gevraagd naar de gevolgen van hartfalen voor het dagelijks functioneren (NYHA-classificatie) en een cijfer voor de zorgverleners in het ziekenhuis. Afmelders rapporteerden dat ze meer last hebben van kortademigheid of vermoeidheid dan de respondenten. Er was geen verschil in de algemene waardering van de zorg tussen de twee groepen. Een volledig overzicht van de opschoning en een vergelijking van de respondenten en non-respondenten is te raadplegen in het rapport over de ontwikkeling van de CQ-index Chronisch Hartfalen (Van Kessel et al., 2015). Figuur B4.1 geeft de opschoningsstappen en respons weer.

Figuur B4.1 Flowchart opschoningstappen en respons



### B4.2 Factor- en betrouwbaarheidsanalyse

In deze bijlage wordt de factor- en betrouwbaarheidsanalyse beschreven. Hiermee



wordt bepaald uit welke schalen de vragenlijst bestaat en of deze schalen voldoende betrouwbaar zijn om te kunnen gebruiken.

Factoranalyse wordt alleen uitgevoerd over de groep respondenten die alle vragen heeft beantwoord. Daarom hebben we de vragen 22 en 23 niet meegenomen in de analyses omdat deze het aantal cases te ver omlaag haalde (zie tabel 3.2). De antwoordcategorie 'niet van toepassing' is voor alle vragen omgezet naar missing.

Voorwaarden voor het kunnen uitvoeren van een factoranalyses zijn dat de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) Measure of Sampling Adequacy 0,60 of hoger is en de Bartlett's test of sphericity significant ( $p < 0,05$ ) is. Een KMO-waarde van 0,5 is nauwelijks acceptabel, terwijl een waarde dicht bij 1 goed te onderscheiden en betrouwbare factoren oplevert (Field, 2009). De Bartlett's test of sphericity toetst of er voldoende correlatie tussen de variabelen is om factoranalyse te kunnen uitvoeren. Aan beide voorwaarden werd voldaan; de KMO-waarde was 0,93 en de Bartlett's test significant ( $p < 0,001$ ).

In tabel B4.2 staan de resultaten van de exploratieve factoranalyse. Het aantal factoren hebben we bepaald op basis van de eigenwaarde. Wanneer deze groter is dan 1, verklaart de factor voldoende variantie om zich inhoudelijk te kunnen onderscheiden (Field, 2009). Op deze factoroplossing is vervolgens een oblique rotatie (promax) toegepast vanwege de veronderstelde correlatie tussen de factoren. Vragen zijn alleen meegenomen bij het vormen en interpreteren van de schalen wanneer zij een factorlading van 0,6 of hoger hadden. Dit is hoger dan gebruikelijk (Tabachnick & Fidell, 2005), maar is gehanteerd omdat we de vragenlijst wilden inkorten. Alleen voor deze vragen is de Cronbachs alfa als maat voor betrouwbaarheid en de item-rest correlatie gerapporteerd. Hierop hebben we twee uitzonderingen gemaakt. Vraag 26 ('Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken moeite om met familie of vrienden om te gaan') is toch meegenomen in de schaal omdat dit één van de belangrijkste onderwerpen is voor patiënten (zie hoofdstuk 2). Vraag 5 ('Door mijn hartprobleem – Ben ik angstig') is niet meegenomen omdat deze inhoudelijk bijna identiek is aan vraag 31, welke hoger laadt op de factor. Alleen voor respondenten die de helft of meer van de items in een schaal hadden ingevuld, hebben we een schaalscore berekend.

Tabel B4.2 factor- en betrouwbaarheidsanalyse

#	Vraag	Factor- lading	Item-rest correlatie	$\alpha$ na verwijdering
<b>Factor 1 Sociale en emotionele problemen (N = 896; <math>\alpha = 0,93</math>)</b>				
5	Door mijn hartprobleem – Ben ik angstig	0,90	-	-
6	Door mijn hartprobleem - Voelt mijn toekomst onzeker	0,59	-	-
7	Door mijn hartprobleem - Is omgaan met familie en vrienden voor mij te druk	0,40		
13	De afgelopen vier weken - Was ik bang dat er iets met mijn hart zou gebeuren	0,78	0,69	0,92

- tabel B4.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel B4.2 -

#	Vraag	Factor-lading	Item-rest correlatie	$\alpha$ na verwijdering
14	De afgelopen vier weken - Sliep ik slecht door mijn hartprobleem	0,70	0,67	0,92
17	De afgelopen vier weken - Had ik het gevoel dat elke dag de laatste kon zijn	0,73	0,68	0,92
20	Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite om mij te concentreren	0,46	-	-
24	Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite om van huis te gaan	0,52	-	-
25	Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite om te genieten van mijn gezin	0,70	0,76	0,92
26	Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite om met familie of vrienden om te gaan	0,59	0,71	0,92
27	Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite om te genieten van het leven	0,74	0,77	0,91
28	Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken - Sombor	0,82	0,79	0,91
30	Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken - Prikkelbaar	0,70	0,69	0,92
31	Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken - Angstig	0,98	0,79	0,91
36	Ik geniet van het leven	-0,53	-	-
<b>Factor 2 Fysieke beperkingen (N = 935; <math>\alpha</math> = 0,92)</b>				
1	Door mijn hartprobleem - Doe ik alles langzamer dan ik zou willen	0,86	0,71	0,91
2	Door mijn hartprobleem - Ben ik anderen tot last	0,34	-	-
3	Door mijn hartprobleem - Heb ik weinig energie	0,82	0,72	0,91
4	Door mijn hartprobleem - Nemen anderen mij teveel in bescherming	0,33	-	-
9	Mijn hartprobleem verhindert mij om - Spontaan iets te doen	0,71	0,69	0,91
10	Mijn hartprobleem verhindert mij om - Te eten wat ik wil	0,27	-	-
11	Mijn hartprobleem verhindert mij om - Zorgeloos te leven	0,36	-	-
12	De afgelopen vier weken - Voelde ik me erg benauwd	0,51	-	-
15	De afgelopen vier weken - Kon ik de dingen doen die ik wilde	-0,44	-	-
18	Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite met lopen	0,85	0,77	0,90
19	Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite met fietsen	0,83	0,72	0,91

- tabel B4.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel B4.2 -

#	Vraag	Factor-lading	Item-rest correlatie	$\alpha$ na verwijdering
21	Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen 4 weken - Moeite met mijn taken in het huis	0,77	0,78	0,90
29	Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken - Tot weinig in staat	0,73	0,80	0,90
35	Ik kan mijn leven leven zoals ik dat wil	-0,55	-	-
<b>Factor 3 Ervaren veiligheid (N = 955; <math>\alpha</math> = 0,74)</b>				
8	Door mijn hartprobleem –Waardeer ik het leven meer	0,39	-	-
16	De afgelopen vier weken - Voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis	0,62	0,42	0,75
32	Mijn zorgverleners houden mij goed in de gaten	0,72	0,49	0,70
33	Ik vertrouw er op dat medische hulp op tijd komt als er wat gebeurt	0,79	0,59	0,65
34	Ik vertrouw op de zorg die ik krijg	0,80	0,62	0,64

### B4.3 Multi-level analyse

Om te kijken of de CaReQoL CHF verschillen kan aantonen op het niveau van ziekenhuizen zijn multi-level analyses uitgevoerd. Hierbij wordt gehouden met het feit dat respondenten geclusterd zijn in een ziekenhuis.

Bij het vergelijken van ziekenhuizen is het belangrijk dat gevonden verschillen daadwerkelijk toe te schrijven zijn aan verschillen in kwaliteit en niet aan antwoordtendenties van bepaalde groepen patiënten. Zo is bijvoorbeeld uit CQI onderzoek gebleken dat oude mensen vaak positiever oordelen dan jonge mensen (Koopman et al., 2011). Stel dat een ziekenhuis relatief veel jonge patiënten behandelt en uit de vergelijking vervolgens naar voren komt dat de zorg in dit ziekenhuis negatiever beoordeeld wordt dan in andere ziekenhuizen. Dan valt niet te zeggen of de verschillen daadwerkelijk te maken hebben met de geleverde zorg of eerder met de verschillen in leeftijdssamenstelling van de patiëntengroepen. Om die reden is bij de multilevel analyses gecorrigeerd voor leeftijd, opleidingsniveau, zelfgerapporteerde algemene en psychische gezondheid en geslacht (zogenaamde casemix correctie). Daarnaast corrigeerden we voor de ervaren ernst van de aandoening (NYHA-classificatie). Mogelijk worden in het ene ziekenhuis ernstigere patiënten behandeld dan in een ander ziekenhuis wat ervoor zorgt dat deze patiënten relatief slechte uitkomsten rapporteren los van de kwaliteit van zorg die wordt geleverd door het ziekenhuis. De keuze voor deze kenmerken wordt hieronder verantwoord op basis van een vergelijking van verschillende casemix modellen. Onderstaande resultaten zijn gebaseerd op het vergelijken van de ervaringen van een vrouw van 71 met een middelhoge opleiding, een goede zelf gewaardeerde algemene en psychische gezondheid en geclassificeerd in NYHA categorie 3.

Bij het bepalen van het discriminerend vermogen van de vragenlijst zijn zowel de drie schalen die voortkwamen uit de factoranalyse (Emotionele en sociale problemen, Fysieke beperkingen en Ervaren veiligheid) als de losse vragen meegenomen. In tabel

B4.3 staan de resultaten voor de schalen en voor de losse vragen waarbij sprake was van significante variantie op het niveau van het ziekenhuis. Per schaal wordt het aantal respondenten dat is meegenomen in de analyses en de ICC weergegeven. Hiermee wordt inzichtelijk hoeveel van de verschillen tussen respondenten verklaard kunnen worden door verschillen tussen de ziekenhuizen. Dit wordt uitgedrukt met de intraklasse correlatie (intra class correlation coefficient; ICC). Een significante p-waarde van de likelihood-ratio test (LR-test) betekent dat er significante verschillen bestaan tussen de ziekenhuizen. In de tabel is ook het aantal respondenten opgenomen dat nodig is om verschillen tussen ziekenhuizen met een betrouwbaarheid van 0,70 aan te kunnen tonen. De laatste kolom geeft de range van de geschatte scores voor de ziekenhuizen weer. De ICC is gebaseerd op de maximum likelihood (ML) methode en de geschatte scores voor de ziekenhuizen zijn berekend via de restricted maximum likelihood (REML) methode. Het voordeel van REML is dat de ziekenhuisscores zuiverder geschat kunnen worden. Deze methode is echter minder geschikt voor het berekenen van de ICC. Daarom is hiervoor de (standaard) maximum likelihood methode gebruikt.

Tabel B4.3 Resultaten multi-level analyses gecorrigeerd voor leeftijd, opleidingsniveau, algemene en psychische gezondheid, geslacht en ervaren ernst van de aandoening (NYHA-classificatie)

Schaal/vraag	N	ICC (%)	Chi-square LR-test	Benodigde N bij betrouwbaarheid van 0,70	Range geschatte scores ziekenhuizen (op een schaal van 1-5)
<b>Schalen</b>					
Emotionele en sociale problemen	772	1,4	1,35	163	2,04 – 2,20
Fysieke beperkingen	795	1,2	1,10	190	2,12 – 2,26
Ervaren veiligheid	818	0,0	0,0	-	3,79 – 3,79
<b>Losse vragen</b>					
1. Door mijn hartfalen doe ik alles langzamer dan ik zou willen	809	2,5*	4,38	89	2,71 – 3,07
10. Mijn hartprobleem verhindert mij om te eten wat ik wil	763	2,2*	3,16	103	2,55 – 3,14
25. Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen vier weken moeite om te genieten van mijn gezin	629	3,0*	3,81	75	1,80 – 2,17

\* p-waarde LR-test < 0,05 wat aangeeft dat het model significant beter voorspelt dan een normaal regressiemodel zonder level-2 variabele (in dit geval het ziekenhuis). Er zijn dan significante verschillen tussen de ziekenhuizen.

### Sterindeling

Bij significante verschillen op het niveau van de ziekenhuizen (dat wil zeggen de LR-test is significant), wordt met een sterindeling zichtbaar hoeveel ziekenhuizen van het totaal gemiddelde afwijken. De sterindeling wordt gemaakt door om de geschatte score van een ziekenhuis een vergelijkingsinterval te plaatsen met de formule: score +/- 1,39 \*

standaarderror. In tabel B4.4 zijn voor de drie vragen waarop we verschillen zagen sterren toegekend aan de 31 ziekenhuizen. Wanneer het vergelijkingsinterval van een ziekenhuis geheel beneden of boven het totaalgemiddelde ligt, krijgt dit ziekenhuis respectievelijk één of drie sterren. Wanneer een ziekenhuis niet afwijkt van het totaalgemiddelde krijgt het twee sterren. Alleen de ziekenhuizen die in de laagste en de hoogste categorie zitten, verschillen significant van elkaar. Het blijkt dat twee of drie ziekenhuizen in de laagste of hoogste categorie werden ingedeeld bij de vragen waarop de ziekenhuizen significant van elkaar verschilden. Van alle ziekenhuizen die significant afwijken van het gemiddelde, is er maar één identiek, namelijk het ziekenhuis dat op vraag 1 en 10 boven gemiddeld scoort.

Tabel B4.4 Sterindeling voor vragen/schalen met significante verschillen tussen ziekenhuizen

Schaal/vraag	beneden gemiddeld 1 ster (*)	gemiddeld 2 sterren (**)	boven gemiddeld 3 sterren (***)
1. Door mijn hartfalen doe ik alles langzamer dan ik zou willen	1	28	2
10. Mijn hartprobleem verhindert mij om te eten wat ik wil	1	29	1
25. Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen vier weken moeite om te genieten van mijn gezin	1	29	1

#### Vergelijking van verschillende casemix modellen in multilevel analyse

Om te bepalen met welke persoonskenmerken we rekening moeten houden bij het vergelijken van de ziekenhuizen, hebben we verschillende casemix modellen uitgevoerd. Tabel B4.5 toont de multilevel analyse voor deze modellen voor de drie schalen (zie paragraaf 3.3.2) en de drie losse vragen waarop we significante verschillen tussen ziekenhuizen vonden. In de tabel wordt de LR-test getoond. Hiermee wordt getoetst wat de invloed is van de gebruikte casemix variabelen. De LR-test toetst of het betreffende model significant beter voorspelt dan het voorgaande model. Voor een zuivere vergelijking van modellen zijn respondenten met missende waarden op één van de casemix variabelen verwijderd.

De volgende casemix modellen zijn berekend:

- Model 0: Model zonder casemixvariabelen
- Model 1: Leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, ervaren geestelijke gezondheid en geslacht
- Model 2: Leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, ervaren geestelijke gezondheid, geslacht en ernst van de aandoening
- Model 3: Leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, ervaren geestelijke gezondheid, geslacht, ernst van de aandoening en aantal andere aandoeningen

Tabel B4.5 laat zien dat voor bijna alle schalen en losse vragen de casemixvariabelen uit model 1 significant van invloed zijn. Ook het toevoegen van de ervaren ernst van de

aandoening zorgt voor een significant betere voorspelling van de schalen en losse vragen. Dit gold niet voor het toevoegen van het aantal andere aandoeningen. Daarom bevelen we aan om bij het vergelijken van ziekenhuizen de resultaten te corrigeren voor de leeftijd, geslacht, opleiding, ervaren gezondheid, ervaren geestelijke gezondheid en ernst van de aandoening. De resultaten in hoofdstuk 3 geven de resultaten weer van model 2. Deze zijn gebaseerd op het vergelijken van de ervaringen van een vrouw van 71 met een middelhoge opleiding, een goede zelf gewaardeerde algemene en psychische gezondheid en geclassificeerd in NYHA categorie 3.

Tabel B4.5: Invloed van casemixvariabelen in de multi-level analyse

schaal/vraag	LR-test	LR-test	LR-test
	model 1 vs model 0*	model 2 vs model 1	model 3 vs model 2
<b>Schalen</b>			
Emotionele en sociale problemen	397,3*	68,2*	0,8
Fysieke beperkingen	477,8*	224,9*	0,4
Ervaren veiligheid	98,3*	5,5	0,6
<b>Losse vragen</b>			
1. Door mijn hartfalen doe ik alles langzamer dan ik zou willen	272,4*	129,9*	0,9
10. Mijn hartprobleem verhindert mij om te eten wat ik wil	55,2*	17,6*	0,3
25. Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen vier weken moeite om te genieten van mijn gezin	221,8*	27,4*	0,2

\*p < 0,05. Model 1= leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, ervaren geestelijke gezondheid en geslacht; Model 2=casemixvariabelen leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, ervaren geestelijke gezondheid, geslacht en ernst van de aandoening; Model 3 is casemixvariabelen leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, ervaren geestelijke gezondheid, geslacht, ernst van de aandoening en aantal andere aandoeningen

## Bijlage 5 Gemiddelde scores op de items van de CaReQoL CHF

Door mijn hartprobleem...	Gemiddelde	Std.dev	N
1...doe ik alles langzamer dan ik zou willen	3,82	1,13	953
2...ben ik anderen tot last	2,10	1,05	838
3...heb ik weinig energie	3,60	1,07	949
4...nemen anderen mij teveel in bescherming	2,52	1,13	844
5...ben ik angstig	2,16	1,13	904
6...voelt mijn toekomst onzeker	2,56	1,25	871
7...is omgaan met familie en vrienden voor mij te druk	2,32	1,10	902
8...waardeer ik het leven meer	3,89	1,18	845
<b>Mijn hartprobleem verhindert mij om...</b>			
9...spontaan iets te doen	2,92	1,24	917
10...te eten wat ik wil	2,57	1,27	894
11...zorgeloos te leven	2,93	1,26	911
<b>De afgelopen vier weken...</b>			
12...voelde ik me erg benauwd	2,34	1,19	905
13...was ik bang dat er iets met mijn hart zou gebeuren	2,11	1,09	906
14...sliep ik slecht door mijn hartprobleem	2,14	1,24	896
15...kon ik de dingen doen die ik wilde	3,31	1,17	931
16...voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis	3,97	1,19	683
17...had ik het gevoel dat elke dag de laatste kon zijn	1,69	1,02	851
<b>Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen vier weken...</b>			
18...moeite met lopen	3,10	1,37	920
19...moeite met fietsen	2,92	1,50	684
20...moeite om mij te concentreren	2,38	1,21	884
21...moeite met mijn taken in het huis	2,87	1,30	879
22...moeite om betaald werk te verrichten	2,95	1,60	311
23...moeite om vrijwilligerswerk te doen	2,86	1,61	315
24...moeite om van huis te gaan	2,36	1,29	835
25...moeite om te genieten van mijn gezin	1,86	1,10	728
26...moeite om met familie of vrienden om te gaan	1,93	1,09	861
27...moeite om te genieten van het leven	2,08	1,19	880
<b>Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen vier weken...</b>			
28...somber	2,14	1,12	871
29...tot weinig in staat	2,85	1,29	900
30...prikkelbaar	2,24	1,14	873
31...angstig	1,99	1,13	870
<b>Ten slotte...</b>			
32 Mijn zorgverleners houden mij goed in de gaten	4,17	1,11	818
33 Ik vertrouw er op dat medische hulp op tijd komt als er wat met mijn hart gebeurt	4,53	0,81	939
34 Ik vertrouw op de zorg die ik krijg	4,61	0,70	949
35 Ik kan mijn leven leven zoals ik dat wil	3,66	1,19	958
36 Ik geniet van het leven	4,20	0,95	978

## Bijlage 6 Vergelijking CaReQoL CHF met andere meetinstrumenten

Tijdens de ontwikkeling van de CaReQoL CHF hebben we vragen zoveel mogelijk gebaseerd op al bestaande (internationale) vragenlijsten. We hebben gebruik gemaakt van een Nederlandse vertaling wanneer deze beschikbaar was. In tabel B6.1 staan de items uit andere vragenlijsten voor chronisch hartfalen die inhoudelijk overeenkomsten vertonen met items uit de CaReQoL CHF. De volgende vragenlijsten waren reeds ontwikkeld om kwaliteit van leven of uitkomsten van zorg bij mensen met hartfalen in kaart te brengen:

- Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ; Rector & Cohn, 1992)
- MacNew (Höfer et al., 2004)
- HeartQoL (Oldridge et al., 2014a, 2014b)
- PROMIS Short Form (Vermogen een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten; Cella et al., 2010)
- Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (Green et al., 2000).
- Seattle Angina Questionnaire (SAQ; Spertus et al., 1995)
- Rose Dyspnea Scale (RDS; Rose & Blackburn, 1968)
- Patient Health Questionnaire-2 (PHQ-2; Kroenke et al., 2003).

De MLHFQ, MacNew en HeartQoL omvatten twee domeinen; een emotioneel/psychisch domein en een fysiek domein. De MacNew bevat aanvullend een sociaal domein in de vragenlijst. De PROMIS Short Form, SAQ, RDS en PHQ-2 meten slechts een enkel domein en zijn niet specifiek voor chronisch hartfalen. Deze zijn daarom ook niet meegenomen.

Tabel B6.1: Inhoudelijke overeenkomsten tussen CaReQoL CHF en andere vragenlijsten

Door mijn hartprobleem...	
1...doe ik alles langzamer dan ik zou willen	-
2...heb ik weinig energie	Minnesota: Heeft uw hartaandoening u de afgelopen vier weken beperkt in uw leven door: U vermoeid en weinig energiek te maken?
3...is het moeilijk om spontaan iets te doen	MacNew: Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken als gevolg van uw hartprobleem beperkt of geremd gevoeld?
4... kan ik niet eten wat ik wil	Minnesota: Te zorgen voor een verminderde eetlust?
De afgelopen twee weken...	
5...was ik bang dat er iets met mijn hart zou gebeuren	-
6...sliep ik slecht door mijn hartprobleem	Minnesota: Heeft uw hartaandoening u de afgelopen vier weken beperkt in uw leven door: Uw nachtrust te verstoren?
7...voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis	-

- tabel wordt vervolgd -



- vervolg tabel -

Door mijn hartprobleem had ik de afgelopen twee weken...	
8...had ik het gevoel dat elke dag de laatste kon zijn	-
9...moeite met lopen	HeartQoL: First, in the last 4 weeks, have you been bothered by having to: Walk more than 100 yards/metres at a brisk pace? Minnesota: Heeft uw hartaandoening u de afgelopen vier weken beperkt in uw leven door: Het wandelen of traplopen moeilijker te maken?
10...moeite met fietsen	-
11...moeite met mijn taken in het huis	HeartQoL: Now, in the last 4 weeks, have you been bothered by: Working around the house or yard? Minnesota: Heeft uw hartaandoening u de afgelopen vier weken beperkt in uw leven door: De werkzaamheden in en rond het huis moeilijker te maken? Kansas: Please indicate how your heart failure may have limited your participation in the following activities over the past 2 weeks. - Working or doing household chores
12...moeite om te genieten van mijn gezin	
13...moeite om met familie of vrienden om te gaan	Minnesota: Heeft uw hartaandoening u de afgelopen vier weken beperkt in uw leven door: Het omgaan en activiteiten ondernemen met familie of vrienden moeilijker te maken?  MacNew: Hoe vaak heeft u de laatste twee weken het gevoel gehad dat u niet in staat was om uw gebruikelijke sociale activiteiten te verrichten of sociale contacten met uw familie te onderhouden & Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken niet in staat gevoeld om sociale contacten te hebben?  Kansas: Please indicate how your heart failure may have limited your participation in the following activities over the past 2 weeks. - Visiting family or friends out of your home
14...moeite om te genieten van het leven	Kansas: Over the past 2 weeks, how much has your heart failure limited your enjoyment of life?
Door mijn hartprobleem voelde ik mij de afgelopen twee weken...	
15...somber	HeartQoL: Now, in the last 4 weeks, have you been bothered by: Feeling depressed? Kansas: Over the past 2 weeks, how often have you felt discouraged or down in the dumps because of your heart failure? Minnesota: Heeft uw hartaandoening u de afgelopen vier weken beperkt in uw leven door: U een depressief gevoel te geven?

- tabel wordt vervolgd -

- vervolg tabel-

16...tot weinig in staat	HeartQoL: have you been bothered by: Feeling tired, fatigued, low on energy?
17...prikkelbaar	HeartQoL: Now, in the last 4 weeks, have you been bothered by: feeling frustrated
18...angstig	MacNew: Hoe vaak heeft u de laatste twee weken ongerust of bang gevoeld?
<b>Ten slotte...</b>	
19 Mijn zorgverleners houden mij goed in de gaten	-
20 Ik vertrouw er op dat medische hulp op tijd komt als er wat met mijn hart gebeurt	-
21 Ik vertrouw op de zorg die ik krijg	-