



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

CQI Ketenzorg COPD: meetinstrumentontwikkeling
Kwaliteit van ketenzorg bij COPD vanuit het perspectief van patiënten

M. Heijmans
M. Zuidgeest
H. Sixma
J. Rademakers

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

ISBN 978-90-6905-953-2

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2009 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Voorwoord	5
1 Inleiding	7
1.1 CQ-index: het meten van patiëntenervaringen	8
1.2 Het huidige onderzoek: Ontwikkeling CQ-index Ketenzorg COPD	9
1.3 Indeling van het rapport	9
2 Voorbereiding van de CQ-index COPD	11
2.1 Projectgroep	11
2.2 Afbakening doelgroep vragenlijst	12
2.3 Wijze van steekproeftrekking	13
2.4 Afbakening begrip COPD zorg	14
2.5 Conclusie	14
3 Constructie vragenlijst	15
3.1 Literatuuronderzoek	15
3.2 Focusgroepen	17
3.3 Constructie van de CQ-index Ketenzorg COPD	20
4 Ervaringenvragenlijst: psychometrisch onderzoek	23
4.1 Steekproeftrekking	23
4.2 Dataverzameling	25
4.3 Controle en opschonen databestand	26
4.4 Respons en non-respons	26
4.5 Achtergrondkenmerken respondenten	28
4.6 Item en inter-itemanalyses	30
4.7 Schaalconstructie	33
4.8 Verbeterpunten vragenlijst volgens respondenten	39
5 Belangenvragenlijst	41
5.1 Opschonen databestand	41
5.2 Respons en non-respons	42
5.3 Non-respons analyse	42
5.4 Belangscores	43
6 Ervaringen met de zorg en verbeterscores	45
6.1 Ziekte duur en zorggebruik	45
6.2 Respons per module	47
6.3 Waarderingscijfers zorgverleners	50

6.4	Ervaringscores per schaal	51
6.5	Verbeterscores	52
7	Voorstel tot aanpassen vragenlijst	55
7.1	Argumenten rond het verwijderen, handhaven of herformuleren van items	56
7.2	Overzicht uitkomsten per onderdeel van de vragenlijst	57
7.3	Verdere aanpassingen	74
7.4	Tot slot	75
8	Samenvatting en beschouwing	77
8.1	Doel van het onderzoek	77
8.2	Opzet van het onderzoek	77
8.3	Uitkomsten van het onderzoek	78
8.4	Evaluatie van het onderzoek	80
	Literatuur	83
	Bijlagen:	
Bijlage 1	Leden van de projectgroep	
Bijlage 2	Overzicht zorgaspecten uit de focusgroepen	
Bijlage 3	Schema belangrijke dimensies ketenzorg	
Bijlage 4	Ervaringenvragenlijst	
Bijlage 5	Belangenvragenlijst	
Bijlage 6	Verbeterscores	
Bijlage 7	Percentages gegeven antwoorden op itemniveau	
Bijlage 8	Aangepaste vragenlijst	

Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van de ontwikkeling van een nieuw meetinstrument om de kwaliteit van ketenzorg voor mensen met COPD te meten: de CQ-index Ketenzorg COPD. Het perspectief van de patiënt vormt hierbij het uitgangspunt. Het instrument richt zich nadrukkelijk op de gehele COPD-zorgketen en de samenwerking en afstemming daarin en niet alleen op afzonderlijke zorgverleners. Het onderzoek werd met subsidie van de Stichting Ketenkwaliteit COPD uitgevoerd door het NIVEL, in samenwerking met de Stichting Ketenkwaliteit COPD, Stichting Miletus, het Astma Fonds, de VbbA/LCP en diverse zorgverleners.

Dit onderzoek biedt inzicht in de psychometrische eigenschappen en de toepasbaarheid van de CQ-index Ketenzorg COPD. Naar aanleiding van het psychometrisch onderzoek is de pilot versie van de vragenlijst aangepast. Met de projectgroep is overeenstemming bereikt over deze aanpassing.

In een volgende fase dient het discriminerend vermogen van het instrument vastgesteld te worden. Met behulp van de CQ-index COPD kan in de nabije toekomst (keuze) informatie voor mensen met COPD ontwikkeld worden. Ook patiëntenverenigingen, zorgverleners en zorgverzekeraars kunnen de CQ-index gebruiken voor hun belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering of zorginkoop.

Deze studie is in samenwerking met diverse mensen tot stand gekomen. Op deze plaats willen we de leden van de projectgroep bedanken en alle patiënten die de moeite hebben genomen om deze vragenlijst in te vullen.

NIVEL
Utrecht, april 2009

1 Inleiding

COPD (chronic obstructive pulmonary disease) is de verzamelnaam voor chronische bronchitis en longemfyseem. Dit zijn beide chronische aandoeningen aan de luchtwegen die het ademen bemoeilijken. Chronisch hoesten, overmatige aanmaak van slijm in de longen en een chronische kortademigheid zijn kenmerkende klachten voor de ziekte. COPD kent een progressief verloop waarbij de longen steeds meer beschadigd raken en de kortademigheid toeneemt. COPD ontstaat meestal na het veertigste levensjaar. In 80 tot 90 procent van de gevallen vormt jarenlang roken de oorzaak (Nederlandse Longstichting, 2008). COPD is een chronische aandoening die complexe en multidisciplinaire zorg vereist. Bij de zorg voor een patiënt met COPD is een groot aantal zorgverleners betrokken zoals huisartsen, longarts, praktijkondersteuners, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, thuiszorgmedewerkers. Momenteel zijn er circa 300.000 patiënten met COPD in Nederland. Jaarlijks komen er 34.000 nieuwe patiënten bij. De totale zorgkosten voor mensen met COPD bedroegen in 2000 280 miljoen euro per jaar. Bij gelijkblijvende zorg en prijzen is de verwachting dat de kosten voor COPD in 2025 zullen stijgen naar 495 miljoen euro (Nederlandse Longstichting, 2008). Om iedereen optimaal te kunnen behandelen en de zorg betaalbaar te houden zijn veranderingen nodig in de organisatie van de zorg aan mensen met COPD. Voorwaarde voor een optimale zorg aan mensen met COPD is een goede afstemming en samenwerking tussen de verschillende zorgverleners waarmee mensen met COPD te maken krijgen. Deze vorm van zorg heet ketenzorg. Onder ketenzorg wordt verstaan: het samenhangend geheel van zorginspanningen die door verschillende (onafhankelijke) aanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd waarbij het patiëntenproces centraal staat (Inspectie van de Gezondheidszorg, 2004). Met behulp van ketenzorg kan de logistiek voor patiënten met COPD aanzienlijk verbeterd worden. Het kan oplossingen bieden voor structurele problemen in de zorg, namelijk gebrek aan samenhang en samenwerking tussen allerlei losse schakels in de totale keten van zorg- en dienstverlening waar de patiënt schade aan kan ondervinden.

De Stichting Ketenkwaliteit COPD is een meerjarig samenwerkingsverband van landelijke partijen in de zorg gericht op het realiseren van COPD-ketenzorg. Zij ontplooit activiteiten die de vorming van regionale COPD-ketens ondersteunen. Om na te gaan of deze kwaliteitszorg effect heeft, heeft de Stichting Ketenkwaliteit het NIVEL gevraagd een instrument te ontwikkelen waarmee de ervaren kwaliteit van COPD-ketenzorg op patiëntniveau gemeten kan worden.

Het patiëntenperspectief is de afgelopen jaren steeds belangrijker geworden in de zorg. De zorg is door de komst van onder andere prestatie-indicatoren en de website www.kiesbeter.nl transparanter geworden en biedt patiënten daardoor meer mogelijkheden om zorgaanbieders met elkaar te vergelijken. Daarnaast worden de wensen en belangen van patiënten steeds vaker meegewogen bij beleidsmatige beslissingen over de

zorg. De aandacht voor de patiënt staat ook de komende jaren centraal in het beleid van het ministerie van VWS. Voorgenomen maatregelen zoals versterking van de rechtspositie van patiënten en de ontwikkeling en invoering van kwaliteitsindicatoren in alle sectoren getuigen hiervan (Ministerie van VWS, 2008). Ook het in 2007 opgerichte Centrum Klantervaringen Zorg, dat toeziet op het meten van ervaringen van patiënten en cliënten met behulp van Consumer Quality (CQ)-indices, is daarvan een bewijs. Voor allerlei sectoren van zorg wordt momenteel de landelijke meetstandaard CQ-index gebruikt. Een CQ-index meet ervaringen van patiënten met de zorg en wat ze daarbij belangrijk vinden. Hoewel het aanvankelijk niet de opdracht was van de Stichting Ketenkwaliteit om een CQ-index te ontwikkelen, is gaandeweg het project besloten om aan te sluiten bij landelijke ontwikkelingen en de vragenlijst te ontwikkelen volgens de systematiek van de CQ-index.

1.1 CQ-index: het meten van patiëntenervaringen

De CQ-index staat voor Consumer Quality Index en bestaat niet alleen uit meetinstrumenten, maar ook uit richtlijnen voor het ontwikkelen van een CQI-meetinstrument. In het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008) zijn de richtlijnen met betrekking tot de steekproeftrekking, de dataverzameling en analyseren van de gegevens en het rapporteren van de resultaten omschreven. Het Centrum Klantervaring Zorg is de organisatie die de ontwikkeling van de CQI meetinstrumenten coördineert en toezicht houdt op het meetproces. Voor verschillende sectoren van zorg is een CQ-index ontwikkeld of in ontwikkeling. Er zijn drie subgroepen van CQI meetinstrumenten;

- meetinstrumenten op sectorniveau zoals bijvoorbeeld de CQI Gehandicaptenzorg of CQI Zorg en Zorgverzekering;
- meetinstrumenten op specifiek zorgaanbieder niveau, bijvoorbeeld de CQI Huisartsenzorg overdag en de CQI Farmaceutische Zorg;
- meetinstrumenten voor specifieke patiëntengroepen, behandelingen of zorgketens zoals bijvoorbeeld de CQI Diabetes, de CQI Astma en de CQI Staaroperatie.

Conform het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008) bestaat de ontwikkeling van een CQ-index uit vier fasen: a) voorbereiding, b) constructie vragenlijst, c) psychometrisch onderzoek en d) onderzoek naar het discriminerend vermogen. Deze fasen zien er als volgt uit:

- a Tijdens de voorbereidingfase wordt een projectgroep samengesteld om de ontwikkeling van de CQ-index te begeleiden. In deze projectgroep nemen diverse partijen plaats, zoals zorgaanbieders, zorgverzekeraars en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. In samenwerking met de projectgroep wordt de doelgroep van de vragenlijst afgebakend.
- b De constructiefase bestaat uit een kwalitatief onderzoek waarbij patiënten gevraagd wordt naar de aspecten van de zorg die zij belangrijk vinden. Ook wordt in deze fase literatuuronderzoek verricht om inzicht te verkrijgen in bestaande richtlijnen en kwaliteitsindicatoren. Met deze gegevens wordt de vragenlijst geconstrueerd.
- c Bij het psychometrische onderzoek worden de psychometrische eigenschappen van

de vragenlijst onderzocht. De resultaten worden met de projectgroep besproken en de vragenlijst wordt vervolgens aangepast en ingekort.

- d Het onderzoek naar het discriminerend vermogen ten slotte richt zich op de mogelijkheid van de vragenlijst om verschillen tussen zorgaanbieders en/of verzekeraars aan te tonen.

Doordat pas na een aantal maanden besloten werd om aan te sluiten bij de CQ-index systematiek zijn fase a en b zonder een projectgroep verlopen. Beslissingen in het project die in deze fasen normaliter aan de projectgroep worden voorgelegd, zijn voorgelegd aan het bestuur van de Stichting Ketenkwaliteit COPD. In dit bestuur zijn zorgverleners en patiënten vertegenwoordigd. Aan het einde van fase b) is wel een projectgroep samengesteld zoals in het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008) wordt voorgeschreven. Deze werkgroep heeft de resultaten van het kwalitatieve onderzoek en de concept vragenlijst beoordeeld alvorens werd overgegaan naar fase c van het onderzoek.

1.2 Het huidige onderzoek: Ontwikkeling CQ-index Ketenzorg COPD

Het doel van het huidige onderzoek is om een CQ-index Ketenzorg COPD te ontwikkelen met goede psychometrische eigenschappen. Dit onderzoek richt zich op de eerste drie fasen van de ontwikkeling van een CQ-index; de voorbereiding, constructie en het psychometrisch onderzoek van de vragenlijst. Het discriminerend onderzoek zal in een latere fase plaatsvinden en valt buiten het in dit rapport beschreven onderzoek.

De vragen die in dit onderzoek centraal staan, zijn;

- 1 *‘Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden als het gaat om patiëntgerichte zorg binnen de COPD-zorgketen?’*
- 2 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Ketenzorg COPD?’*
- 3 *‘Hoe moet het meetinstrument worden aangepast om de CQ-index Ketenzorg COPD te optimaliseren?’*
- 4 *‘Wat zijn de ervaringen van mensen met de zorg voor COPD?’*

1.3 Indeling van het rapport

Het rapport bestaat uit acht hoofdstukken. Allereerst wordt de voorbereiding van de ontwikkeling van de CQ-index Ketenzorg COPD beschreven in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 staat vervolgens de constructie van de vragenlijst centraal. Als eerste komt het kwalitatieve onderzoek aan bod en vervolgens de samenstelling van de vragenlijst. Hoofdstuk 4 beschrijft het psychometrisch onderzoek van de CQ-index COPD. In

hoofdstuk 5 wordt aandacht besteed aan de ervaringen met de zorg en verbeterscores. De belangenlijst staat in hoofdstuk 6 centraal. In hoofdstuk 7 worden de voorstellen tot aanpassingen van de vragenlijst beschreven. Een samenvatting en beschouwing van het onderzoek vormt het laatste hoofdstuk 8.

2 Voorbereiding van de CQ-index COPD

Volgens het Handboek CQI Meetinstrumenten moeten een aantal zaken worden geregeld en afgesproken voordat tot constructie en psychometrisch onderzoek van de vragenlijst kan worden overgegaan. Een projectgroep wordt samengesteld om vanuit de verschillende partijen het project te ondersteunen met kennis en expertise. Daarnaast moet worden bepaald voor wie de vragenlijst wordt ontwikkeld (doelgroep) en voor wat voor soort zorg. Ten slotte wordt in samenwerking met de projectgroep besproken hoe de steekproef wordt getrokken. In dit hoofdstuk wordt hiervan verslag gedaan voor de CQ-index Ketenzorg COPD.

2.1 Projectgroep

Zoals al eerder werd aangegeven is in het huidige project pas gaandeweg een projectgroep ingesteld. In de eerste fase van het onderzoek zijn producten steeds voorgelegd aan het bestuur van de Stichting Ketenzorg COPD. Afbakening van het begrip COPD zorg en de steekproeftrekking zijn met het bestuur besproken. Leden van het bestuur zijn daarna toegetreden tot de projectgroep, als vertegenwoordiger van de zorgverleners en de patiënt. De projectgroep is vanaf fase b van het project ingesteld. De expertise van de projectgroep is ingezet bij de constructie van de vragenlijst. De projectgroep adviseert ook over de opname of verwijdering van items van de CQ-index naar aanleiding van de uitkomsten van de psychometrische analyses.

De projectgroep van de CQ-index COPD Ketenzorg bestond uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. In de projectgroep participeerden de Stichting Ketenzorg COPD, het Astma Fonds, de Astmapatiëntenvereniging Vbba/LCP, IQ Healthcare vanwege hun betrokkenheid bij de ontwikkeling van een kwaliteitskader COPD ketenzorg, vertegenwoordigers van enkele grote zorgverzekeraars (Achmea, Agis, CZ en Menzis) en Stichting Miletus. De betrokken zorgverleners waren een huisarts, een longverpleegkundige, een praktijkverpleegkundige, een longarts en een fysiotherapeut. Een lijst met namen van de projectgroepleden staat weergegeven in bijlage 1. De projectgroepleden kwamen tweemaal bijeen, eenmaal voor beoordeling van de conceptvragenlijst (pilotversie), eenmaal voor bespreking van de uitkomsten van de psychometrische analyses en aanpassing van de vragenlijst. Stichting Miletus was voorzitter bij de eerste vergadering van de projectgroep, het Centrum Klantervaring Zorg verzorgde het voorzitterschap van de tweede vergadering. De projectgroep is daarnaast een aantal keren via de mail benaderd om te reageren op de aangepaste pilotversie van de vragenlijst, op het steekproefkader en op de aangepaste vragenlijst. De samenstelling van de projectgroep was gebaseerd op de richtlijnen van de CQ-index en op voorstel van de Stichting Ketenzorg COPD.

2.2 Afbakening doelgroep vragenlijst

Doel van dit project was om een vragenlijst te ontwikkelen voor het meten van kwaliteit van COPD Ketenzorg vanuit het perspectief van de COPD-patiënt. Mensen met COPD vormen geen homogene groep. De ernst van de COPD varieert en daarmee ook het zorggebruik. Hoeveel en welke zorg iemand met COPD nodig heeft, hangt namelijk af van de ernst van de aandoening. Naarmate de ernst toeneemt, neemt ook de intensiteit van de zorg toe en het aantal disciplines dat is betrokken bij de zorg. Vanuit het bestuur van de Stichting Ketenkwaliteit COPD werd dan ook verzocht om bij de constructie van de vragenlijst rekening te houden met de ernst van COPD.

COPD verloopt via een aantal stadia waarin patiënten steeds ernstiger ziek worden. Het classificeren van deze stadia gebeurt op basis van meting van de longfunctie (spirometrie). Hierbij zijn twee waarden bepalend: de éénsecondewaarde (FEV1) als percentage van voorspeld en de verhouding tussen FEV1 en de Forced Vital Capacity (FVC). De stadia worden vaak aangeduid volgens de zogenaamde GOLD-richtlijnen. Er worden 4 stadia onderscheiden: mild, matig, ernstig en zeer ernstig COPD. Van de mensen met COPD in Nederland heeft in Nederland 28% licht COPD (GOLD 1), 54 % matig COPD (GOLD 2), 15% ernstig COPD (GOLD 3) en 3% zeer ernstig COPD (GOLD 4) (Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2008). Naast de longfunctie zijn ook andere factoren bepalend voor de ernst van COPD, namelijk de ernst van de kortademigheid, klachten zoals hoesten en het opgeven van slijm, de ernst en frequentie van exacerbaties (acute verergering van de klachten), beperkingen van het inspanningsvermogen en de aanwezigheid van comorbiditeit (meerdere aandoeningen). In de GOLD-indeling blijven deze factoren buiten beschouwing. Internationaal wordt wel onderzoek gedaan naar indelingen op basis deze factoren, zoals de BODE-index. Deze index is echter nog niet bruikbaar om de ernst van COPD in onderzoek te classificeren. Desalniettemin worden de kortademigheid, hoesten, het opgeven van slijm, exacerbaties, beperkingen van het inspanningsvermogen en de aanwezigheid van comorbiditeit wel gezien als belangrijke indicatoren voor de ernst van COPD. Deze gegevens zullen dan ook zoveel mogelijk als achtergrondinformatie opgenomen worden in de te ontwikkelen vragenlijst.

In overleg met het bestuur van de Stichting Ketenkwaliteit COPD is besloten dat de vragenlijst geschikt moet zijn voor alle COPD-patiënten ongeacht de ernst van de ziekte. Dit betekent dat bij de constructie van een vragenlijst uitgegaan zal worden van de meest ernstige COPD-patiënt en de zorgverleners waar hij/zij mee te maken heeft. Gaat men uit van een patiënt met mild COPD, dan zal een deel van de zorgketen niet aan bod komen. Andersom betekent het dat een deel van de vragen voor mensen met mild of matig COPD niet relevant zal zijn. Door koppeling van de gegevens uit de vragenlijst met achtergrondkenmerken over de ernst van de ziekte kunnen gegevens over ervaringen met de zorgketen apart geanalyseerd worden voor mensen met COPD met een verschillende mate van ernst van de ziekte.

De diagnose COPD kan worden gevraagd aan de patiënt. Een betere maat zou het vaststellen van de diagnose door een arts of verificatie bij een arts door dossieronderzoek zijn. De mogelijkheid hiervan is afhankelijk van de wijze van steekproeftrekking. Indien

steekproeftrekking via een arts plaats vindt, heeft dit, naast het voordeel van selectie op basis van medische diagnose, het voordeel dat er informatie over de FEV1 waarde beschikbaar is. Dit maakt de indeling naar ernstgraden meer betrouwbaar. Uit ervaringen opgedaan met ander onderzoek binnen het NIVEL weten we dat een patiënt zelf vaak de FEV1 waarde niet weet. Indien steekproeftrekking via zorgverleners niet mogelijk is, is het opnemen van vragen over de ernst van de kortademigheid, hoesten en het opgeven van slijm, de ernst en frequentie van exacerbaties, beperkingen van het inspanningsvermogen en de aanwezigheid van comorbiditeit een goed alternatief.

2.3 Wijze van steekproeftrekking

De manier waarop mensen geselecteerd worden om deel te nemen aan het onderzoek is van invloed op de representativiteit van de groep. De voorkeur van de Stichting Ketenkwaliteit COPD ging uit naar een steekproef via zorgaanbieders. Het voordeel hiervan is dat je relatief veel mensen met COPD in je steekproef hebt die ook echt COPD hebben, aangezien zorgaanbieders meestal inzicht hebben in de diagnose. Een nadeel van deze wijze van steekproeftrekking is de benodigde extra tijd en coördinatie. Het kost veel tijd om voldoende zorgaanbieders te vinden die aan het onderzoek willen meewerken. Bovendien worden patiënten met COPD zowel in de eerste als tweede lijn behandeld. Hierdoor heb je zowel zorgaanbieders in de eerste als tweede lijn nodig om een voldoende vertegenwoordiging van COPD-patiënten met een verschillende mate van ernst te hebben. Een andere optie was een steekproeftrekking via zorgverzekeraars. Voor de steekproeftrekking van andere CQI vragenlijsten is ook gebruik gemaakt van de gegevens van zorgverzekeraars. Een voordeel van deze wijze van steekproeftrekking is dat hiermee al ervaring is opgedaan en het in korte tijd kan worden gerealiseerd. Een nadeel is dat de gegevens van zorgverzekeraars geen inzicht bieden in de diagnose, maar slechts in declaraties. Een tweede nadeel is dat er geen specifieke medicatie voor mensen met COPD bestaat; voor een deel van de medicijnen geldt dat ook mensen met andere luchtwegklachten of andere aandoeningen deze medicijnen krijgen voorgeschreven. Na overleg met de projectgroep is toch besloten om de steekproeftrekking via zorgverzekeraars te doen en een vraag op te nemen in de vragenlijst of mensen een diagnose van COPD hebben gehad van een arts. Belangrijke overwegingen bij deze beslissing waren:

- 1 het tijdsaspect. Het project had vertraging opgelopen en een steekproef via zorgverzekeraars kon op korte termijn worden uitgevoerd;
- 2 voor het testen van het discriminerend vermogen zou een grote steekproef van mensen met COPD nodig zijn (circa 10.000). Indien nu zou blijken dat een steekproeftrekking via zorgverzekeraars mogelijk is, zou dat de uitvoer van fase 4 aanzienlijk vergemakkelijken;
- 3 bij het uittesten van de CQ-index Astma was ook gekozen voor een steekproeftrekking via verzekeraars op basis van declaraties voor medicatie.

Er bestaat een grote overlap tussen mensen met astma en COPD, zowel wat betreft klachten, het type zorgverleners waarmee men contact heeft als de medicatie die men gebruikt. Vanuit de verzekeraars, maar ook vanuit de patiëntenorganisaties werd de vraag gesteld in hoeverre het mogelijk zou zijn om beide lijsten te combineren voor het testen

van het discriminerend vermogen. Graag wilden we onderzoeken of eenzelfde steekproefkader op basis van medicatie zou werken voor de selectie van mensen met COPD. In samenwerking met de longarts, de huisarts en de vertegenwoordiger van IQ Healthcare in de projectgroep werd een lijst met medicatie opgesteld die vooral door mensen met COPD wordt gebruikt. Deze lijst overlapt voor meer dan 80% met de lijst die voor de selectie van mensen met astma was gebruikt. Te selecteren personen moesten minimaal 4 declaraties van de lijst hebben gedurende het afgelopen jaar. Daarnaast werd als aanvullend criterium een leeftijd van 40 jaar of ouder gehanteerd. Een zelfde wijze van steekproeftrekking was ook in eerder onderzoek gebruikt en geschikt gebleken om mensen met COPD te selecteren. Er werd daarbij wel een overlap van 15-20% gevonden met mensen met astma maar deze overlap werd door leden van de projectgroep acceptabel bevonden.

2.4 Afbakening begrip COPD zorg

Tijdens de eerste fase van het project is in samenspraak met het bestuur van de Stichting Ketenkwaliteit COPD ook de reikwijdte van het onderzoek vastgesteld. Daarbij is de Richtlijn Keten zorg COPD (Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2005) als uitgangspunt genomen. Volgens de richtlijn kent het ketenzorgproces bij COPD een aantal fasen: preventie, diagnostiek, behandeling, (na)zorg, re-integratie en een palliatieve fase. In overleg met het bestuur is besloten dat de te ontwikkelen CQ-index Keten zorg COPD zich zal richten op de fasen van diagnostiek, behandeling, (na)zorg en re-integratie. Bij deze fasen kunnen verschillende zorgverleners en zorginstellingen betrokken zijn zoals de huisarts, de praktijkondersteuner huisarts, de longarts, de longverpleegkundige, paramedici zoals de fysiotherapeut, apothekers, zorgverleners binnen de GGZ en de bedrijfsarts. Daarnaast kunnen patiëntenorganisaties zoals het Astma Fonds of de Astmapatiëntenvereniging VbbA/LCP een rol spelen. In overleg met het bestuur is eveneens besloten dat leefstijladviezen, longfunctieonderzoek, informatie over geneesmiddelen en psychosociale ondersteuning een plaats moeten krijgen binnen de CQ-index Keten zorg COPD. Het bestuur benadrukt daarbij dat het vooral gaat om de afstemming en samenwerking binnen de keten, om toegankelijkheid en om de mate waarin het totaal aan zorg aansluit bij de zorgvraag van de patiënt. Aan palliatieve zorg zal geen aandacht besteed worden in de vragenlijst. Voor het meten van ervaringen van patiënten met palliatieve zorg is een aparte CQ-index in ontwikkeling.

2.5 Conclusie

De CQ-index Keten zorg COPD wordt opgesteld voor mensen waarvan de diagnose COPD is gesteld door een arts, die ouder zijn dan 40 jaar en die in de afgelopen 12 maanden zorg hebben ontvangen voor hun COPD. Onder zorg wordt hierbij ook medicijngebruik verstaan. De CQ-index Keten zorg COPD zal zich richten op de fasen van diagnostiek, behandeling, (na) zorg en re-integratie.

3 Constructie vragenlijst

Om in de ontwikkelfase te komen tot een concept meetinstrument om de kwaliteit van de COPD-ketenzorg vanuit patiëntenperspectief te kunnen meten werden een aantal stappen doorlopen. Op basis van literatuuronderzoek werden dimensies van kwaliteit van ketenzorg bepaald en een eerste selectie van kwaliteitsindicatoren gemaakt. De herkenbaarheid en het belang van gedefinieerde dimensies werd getoetst binnen focusgroepsgesprekken met mensen met COPD. Naar aanleiding van het literatuuronderzoek en de focusgroepsgesprekken werd een kwaliteitskader Ketenzorg opgesteld. In dit kader zijn met name die aspecten beschreven die van belang zijn voor de organisatie van ketenzorg en ketenzorgprocessen. Op basis van het kwaliteitskader is een conceptversie van de vragenlijst gemaakt. Deze vragenlijst werd binnen de projectgroep besproken en naar aanleiding van deze bespreking en het advies van de Wetenschappelijke Advies Raad van het Centrum Klantervaring Zorg aangepast tot een pilotversie van de CQ-index Ketenzorg COPD. De verschillende stappen worden hieronder toegelicht.

3.1 Literatuuronderzoek

In de literatuur werd gezocht naar bestaande richtlijnen COPD zorg, ervaren knelpunten en verbeterpunten in de zorg zoals genoemd door patiënten, bestaande vragenlijsten om kwaliteit van (COPD) (keten)zorg te meten, en bestaande kwaliteitskaders of kwaliteitscriteria voor ketenzorg.

Bestaande richtlijnen COPD-zorg

Ter bepaling van de dimensies van kwaliteit van ketenzorg is in de eerste plaats nagegaan aan welke voorwaarden COPD-zorg volgens evidence based richtlijnen zou moeten voldoen. De CBO-richtlijn Ketenzorg COPD is daarbij als uitgangspunt genomen. Bij de beschrijving van de zorg werden de verschillende fasen van het zorgcontinuüm gevolgd, dat loopt van preventie, diagnostiek, behandeling, (na) zorg, re-integratie tot en met palliatieve zorg. De verschillende onderdelen van de richtlijn Ketenzorg COPD zijn vervolgens bij de fasen van het zorgcontinuüm ondergebracht. De onderdelen zijn: stoppen met roken, diagnostiek, (niet-) medicamenteuze behandeling, verwijzen naar fysiotherapeut, verwijzen naar diëtist, psychosociale ondersteuning en behandeling, patiëntenvoorlichting en zelfmanagement, follow-up, zorgorganisatie en verwijsbeleid, COPD en werk, en longrevalidatie. Per onderdeel van de richtlijn is vervolgens gekeken wat de aanbevelingen zijn en in hoeverre deze aanbevelingen vertaald kunnen worden in een vraagstelling, zodanig dat de concrete ervaringen van patiënten met de zorg gemeten kunnen worden. In de richtlijn wordt bijvoorbeeld gesteld dat iedere zorgverlener tenminste eenmalig aan een patiënt advies moet geven om te stoppen met roken. Bij een

patiënt kan nagevraagd worden of dit inderdaad gebeurt. Hetzelfde geldt bijvoorbeeld voor de jaarlijkse griepvaccinatie en het navragen van problemen op het gebied van sociaal functioneren. Aanvullend op de richtlijn Ketenzorg COPD is nog gezocht naar specifieke richtlijnen per beroepsgroep en naar transmurale richtlijnen. Onderzocht is in hoeverre de aanbevelingen in deze richtlijnen terug te vinden zijn in de Richtlijn Ketenzorg COPD. Deze leverden geen extra aanvullingen op.

Ervaren knelpunten en verbeterpunten in de zorg

Ketenzorg dient georganiseerd te zijn rond de zorgvraag van de patiënt. Door de patiënt gesignaleerde knelpunten bieden daarom goede aanknopingspunten voor het formuleren van dimensies waarop de kwaliteit van ketenzorg beoordeeld zou moeten worden. In de literatuur over de kwaliteit van zorg is gezocht naar ervaren knelpunten of verbeterpunten die vanuit patiëntenperspectief geformuleerd zijn. Er is daarbij zowel gezocht naar literatuur over mensen met COPD als chronisch zieken in het algemeen. Het literatuuronderzoek heeft een hele lijst van knelpunten opgeleverd en soms ook concrete punten ter verbetering. De meeste informatie is afkomstig uit publicaties over de monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD en het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten, onderzoeksprogramma's die door het NIVEL worden uitgevoerd, de overzichtstudie van het RIVM/NIVEL naar ketenzorg bij chronisch zieken, overzichtsstudies van het NIVEL naar wensen en behoeften van patiënten in de zorg (onder andere 'De agenda van de patiënt', 'Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg', studies waarin de QUOTE vragenlijsten zijn gebruikt). Daarnaast is literatuur gebruikt waarin knelpunten in de eerste lijn beschreven worden. Op basis van de knelpuntenanalyse is een voorlopige indeling gemaakt in kwaliteitsaspecten vanuit patiëntenperspectief. Er werden circa 70 knelpunten gevonden die betrekking hebben op een 10-tal kwaliteitsdimensies. Deze kwaliteitsdimensies werden aangevuld en gespecificeerd naar aanleiding van de focusgroepen met patiënten.

Inventarisatie van bestaande vragenlijsten

Voor de ontwikkeling van de vragenlijst is gezocht naar bestaande vragenlijsten die de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief meten. Daarbij zijn de volgende vragenlijsten kritisch bekeken:

- Vragenlijst Continuïteit van Zorg vanuit Cliëntperspectief (VCC, Casparie, 1998). Deze vragenlijst is ontwikkeld om de continuïteit van zorg te meten. Zij onderscheidt daarbij vier kwaliteitsdimensies: 1) aansluiting van de hulpvraag op het hulpaanbod; 2) onderlinge afstemming tussen hulpverleners; 3) overdracht van de zorg bij verwijzing en 4) overdracht bij vervanging in verband met ziekte.
- QUOTE CARA (Sixma et al., 1998). Deze vragenlijst is tot stand gekomen door gesprekken met mensen met astma en COPD en onderscheidt 53 kwaliteitsaspecten waarin zorg voor mensen met astma en COPD volgens de patiënt zelf aan moet voldoen. De aspecten hebben zowel betrekking op de organisatie als het proces van de zorgverlening.
- QUOTE COPD is een bewerking van de QUOTE-CARA (Molema, 2003) en gaat in op de volgende kwaliteitsaspecten: bejegening, autonomie, voorlichting niet-medicamenteus, voorlichting medicamenteus, deskundigheid, professionaliteit, coördinatie zorgproces en toegankelijkheid.

- Het Europep instrument en het Visitatie Instrument Accreditering (VIA, NHG). De EUROPEP is een gevalideerd instrument waarin de mening van de patiënt over de huisartsenzorg wordt gevraagd. Deze EUROPEP is integraal opgenomen in de VIA. Met de VIA kan de kwaliteit van de praktijkorganisatie, het medisch handelen en het patiëntenoordeel vastgesteld worden. Voor dit onderzoek is met name het patiëntenoordeel relevant. Hiermee kan de kwaliteit van enkele belangrijke aspecten van de zorg binnen de huisartspraktijk vanuit het perspectief van de patiënt gemeten worden. Het gaat om: privacymaatregelen, wachtkamervoorzieningen, toegankelijkheid en beschikbaarheid, wachttijden, beschikbaarheid herhaalreceptuur, bejegening, informatievoorziening, zorgaanbod, vakbekwaamheid, gezamenlijk opstellen behandelplan.
- Bestaande CQ-indexen Er bestaan CQ-indexen voor afzonderlijk zorginstellingen (bijvoorbeeld de huisarts, ziekenhuizen), specifieke ziektebeelden (bijvoorbeeld diabetes, staar), de zorgverzekeraar. Binnen al deze vragenlijsten komen een aantal kernthema's en bijbehorende vragen met betrekking tot kwaliteit van zorg aan bod die ook relevant zijn in het kader van ketenzorg. Deze thema's zijn: bereikbaarheid/toegankelijkheid; afstemming; communicatie/informatie/voorlichting; autonomie/zelfstandigheid en een totaal oordeel over de kwaliteit van de geleverde zorg.

Het is duidelijk dat veel kwaliteitsaspecten uit bovenstaande vragenlijsten overlappen met de kwaliteitsdimensies die op basis van de knelpuntenanalyse naar voren kwamen. Bestaande vragenlijsten zijn gebruikt voor item selectie per kwaliteitsdimensie.

Inventarisatie van bestaande kwaliteitskaders voor COPD ketenzorg

Naast bestaande vragenlijsten is ook gezocht naar kwaliteitskaders of kwaliteitscriteria voor ketenzorg. Er bestaat namelijk wel veel op het gebied van kwaliteit van zorg (zie bovenstaande vragenlijsten) maar deze gaan weinig in op de gehele keten en op kwaliteitsaspecten waarmee je de samenhang in de keten zou kunnen meten. Er is gekeken naar het concept-HKZ raamwerk voor de zorg aan chronisch zieken en het raamwerk voor semimurale zorg opgesteld door het Regionale Patiënten en Consumenten Platform Delf Westland en de Landelijke Organisatie Cliëntenraden. Daarnaast is ook gekeken naar een eerste versie van het kwaliteitskader ketenzorg COPD van TNO, dat op dat moment in opdracht van de Stichting Ketenkwaliteit COPD ontwikkeld werd. Deze raamwerken zijn, met uitzondering van het raamwerk transmurale zorg, niet vanuit patiëntenperspectief geformuleerd maar bieden wel aanknopingspunten om de keten vanuit patiëntenperspectief te evalueren. Deze raamwerken hebben nog enkele aanvullende kwaliteitsaspecten opgeleverd.

3.2 Focusgroepen

In het januari 2007 zijn twee focusgroepsdiscussies georganiseerd met patiënten met COPD. Aan de eerste bijeenkomst namen acht COPD-patiënten deel, aan de tweede bijeenkomst zes. De focusgroeps gesprekken vonden plaats in het gebouw van het NIVEL te Utrecht en duurden anderhalf tot twee uur. Daarnaast werden er drie diepte interviews gehouden met individuele patiënten die vanwege hun fysieke conditie niet naar Utrecht

konden komen. De patiënten waren geworven via de regionale afdeling (Utrecht/Zeist) van de Astmapatiëntenvereniging VbbA/LCP.

3.2.1 *Deelnemers*

Onder de 17 deelnemers waren 7 mannen en 10 vrouwen. De leeftijd varieerde van 53 tot 83 jaar. Veertig procent was tussen de 55 en 64 jaar, 40% tussen de 65 en 74 jaar, 16% was ouder dan 74 en 4% jonger dan 55. Zes mensen hadden een diagnoseduur van 2 jaar of korter (35%), acht een diagnoseduur tussen de 2 en 10 jaar (47%) en 3 een diagnose duur van 10 jaar of langer (18%). Iets meer dan de helft van de deelnemers beoordeelde de eigen gezondheid als matig tot slecht, de rest gaf het predicaat 'goed'.

Op de vraag of men een rapport cijfer wilde geven aan de zorg die men momenteel ontvangt, gaven 5 mensen een 5 (29%), drie mensen een 6 (19%), 4 mensen een 7 (25%) en 5 mensen een 8 (29%). Op de vraag of men de zorg die men momenteel ontvangt ook aan een ander zou aanbevelen antwoordde 1 persoon 'beslist niet' (6%), 5 personen 'waarschijnlijk niet' (29%), 8 'waarschijnlijk wel' (47%) en 3 'beslist wel' (18%).

3.2.2 *Gesprekken*

De deelnemers aan de focusgroepen werd gevraagd naar kwaliteitsaspecten van de zorg rondom COPD. Om de discussie op gang te brengen werd na een voorstelronde en een korte bespreking van ieders achtergrond het focusgroeps gesprek begonnen met de vraag: "Noem drie positieve en drie negatieve ervaringen met de zorg rondom COPD". Ook door te vragen naar een ideaalplaatje voor COPD-zorg werd deelnemers gevraagd aan te geven wat ze belangrijk vinden.

De twee focusgroeps gesprekken zijn met toestemming van de focusgroepdeelnemers op band opgenomen. Vervolgens zijn de gesprekken uitgetypt en hebben twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de kwaliteitsaspecten benoemd. Uitspraken over hetzelfde kwaliteitsaspect werden bij elkaar gezet. De genoemde aspecten konden worden onderverdeeld in de thema's:

- 1 bejegening;
- 2 transparantie van het zorgproces;
- 3 informatievoorziening;
- 4 communicatie;
- 5 deskundigheid en bekwaamheid zorgverleners;
- 6 bereikbaarheid en toegankelijkheid zorgverleners;
- 7 afstemming en continuïteit zorg;
- 8 nazorg;
- 9 autonomie.

Een samenvatting van de hoofdthema's en bijbehorende aspecten staat weergegeven in tabel 3.1. Het overzicht van de hoofdthema's die naar voren kwamen, geïllustreerd door citaten, staat in bijlage 2.

Tabel 3.1 Hoofdthema's met betrekking tot de kwaliteit van de zorg voor COPD op basis van de focusgroeps gesprekken

hoofdthema	aspecten
Bejegening door zorgverleners	serieus genomen worden voldoende tijd nemen voor de patiënt aandachtig luisteren meeleven met de patiënt/empathie belangstelling/interesse tonen in de patiënt respectvolle houding aannemen
Transparantie van het zorgproces	schets van het zorgtraject vanaf diagnose uitleg over taken van verschillende zorgverleners afbakening rol van patiënt en behandelaar centraal aanspreekpunt
Informatievoorziening	duidelijke informatie specifieke informatie (behandelmogelijkheden, aanwezigheid van voorzieningen) geen tegenstrijdige informatie (met name bij leefstijladviezen) volledige informatie (behandelmogelijkheden)
Communicatie	in begrijpelijke taal directe communicatie patiënt als gesprekspartner
Deskundigheid/bekwaamheid zorgverleners	het juiste behandelplan iedere berokken zorgverlener moet deskundig zijn naleven richtlijnen
Toegankelijkheid van de zorg	wachttijden voor thuiszorg, revalidatie slechte bereikbaarheid ziekenhuis/specialist slechte bereikbaarheid huisartsenpost nazorg sluit niet aan bij ontslag onbetrouwbare thuiszorg onduidelijkheid over vergoedingen van zorg regionaal zorgaanbod is onoverzichtelijk beweegprogramma's voor veel mensen niet betaalbaar
Afstemming en continuïteit	huisarts-ziekenhuis verschillende afdelingen binnen 1 ziekenhuis nazorg sluit onvoldoende aan bij opname Bij leefstijladviezen wordt te weinig rekening gehouden met de omgeving van de patiënt medische informatie is niet altijd beschikbaar onvoldoende afstemming/samenspraak tussen hulpverleners afstemming tussen professionele zorg en informele zorg medicijnbewaking

- tabel 3.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.1 -

hoofdthema	aspecten
Nazorg	aansluiting met thuiszorg langere follow-up geen gericht aanbod binnen reguliere voorzieningen onvoldoende instructie/begeleiding ten aanzien van zelfmanagement
Autonomie	inspraak hebben in de behandeling keuzevrijheid ten aanzien van behandelaar evaluatie van behandeling/behandelplan

3.3 Constructie van de CQ-index Ketenzorg COPD

Het eerste pilot meetinstrument is opgesteld aan de hand van de bevindingen uit het literatuuronderzoek en de focusgroepsdiscussies. De resultaten van beide activiteiten zijn samengevat in een schema dat als basis heeft gediend voor de eerste versie van het meetinstrument (bijlage 3). Het kwaliteitsaspect 'bejegening' dat wel in de focusgroepen werd genoemd is uiteindelijk niet in het schema opgenomen omdat de projectgroep van mening was dat het niet specifiek is voor ketenzorg. Kwaliteitsdimensies zijn geoperationaliseerd in concrete vraagstellingen. Bij de keuze van de vragen zijn ook items uit bestaande CQ-index vragenlijsten zoals de CQ-index Huisarts overdag (Meuwissen et al., 2008), de CQ-index Farmaceutische Zorg (Vervloet et al., 2007), de CQ-index Reuma (Zuidgeest et al., 2007) en de CQ-index Mammacare (Damman et al., 2007) beoordeeld op toepasbaarheid in de CQ-index ketenzorg COPD. Ook is zoveel als mogelijk afstemming gezocht met de CQ-index astma (Bloemendal et al., 2008). Het eerste pilot meetinstrument is voor een pre-test gestuurd naar 10 ervaringsdeskundigen. Deze tien mensen met COPD gaven eerder aan niet aan de focusgroeps-gesprekken te willen deelnemen, maar wilden wel een vragenlijst invullen. Acht mensen retourneerden de vragenlijst. Ook de leden van de projectgroep en de Wetenschappelijke Advies Raad van het Centrum Klantervaring Zorg hebben de pilot vragenlijst bekeken en becommentarieerd. Naar aanleiding van deze adviezen is de vragenlijst aangepast, nogmaals schriftelijk verstuurd naar de projectgroep met de mogelijkheid om hierop te reageren, en vervolgens naar een steekproef van mensen met medicatie voor COPD gestuurd.

3.3.1 CQ-index COPD ervaringenvragenlijst

De pilot vragenlijst voor het meten van ervaringen met de zorg voor COPD bestaat uit 164 vragen.

De CQ-index COPD is op de volgende manier opgebouwd:

- Introductie (2 vragen).
- Zorg door huisarts voordat diagnose gesteld werd (10 vragen).
- Samenwerking in de zorg (9 vragen).

- Zorg in de huisartspraktijk (16 vragen).
- De longverpleegkundige (13 vragen).
- De longarts (16 vragen).
- Geneesmiddelen (6 vragen).
- De apotheker (13 vragen).
- Opname in het ziekenhuis (12 vragen).
- Dagbehandeling/reactivering (9 vragen).
- Onderzoek en voorlichting (33 vragen).
- Andere vormen van behandeling (9 vragen).
- Vergoedingen (2 vragen).
- Algemeen oordeel COPD zorg (1 vraag).
- Vragen over uzelf (14 vragen).
- Over de vragenlijst (3 vragen).

In de vragenlijst wordt gebruik gemaakt van de volgende soort vragen:

- Selectievragen: deze vragen moeten door iedereen ingevuld worden en dienen om te bepalen of vervolgvragen op een persoon van toepassing zijn.
- Vragen die nagaan met welke frequentie aan kwaliteitseisen is voldaan. De antwoordcategorieën zijn ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’ en ‘altijd’.
- Vragen die nagaan of mensen problemen hebben ervaren met een bepaald aspect van de zorg. De antwoordcategorieën variëren van ‘een groot probleem’, ‘een klein probleem’ tot ‘geen probleem’.
- Vragen die nagaan of iets al dan niet gebeurd is. Hierbij zijn ‘nee’ en ‘ja’ de antwoordcategorieën.
- Vragen naar een waarderingscijfer, variërend van 0 ‘slechtst mogelijk’ tot 10 ‘best mogelijk’.
- Vragen naar de mate waarin mensen de betreffende zorgverlener zouden aanbevelen bij andere COPD-patiënten. De antwoordcategorieën zijn ‘beslist niet’, ‘waarschijnlijk niet’, ‘waarschijnlijk wel’ en ‘beslist wel’.
- Daarnaast zijn er vragen met meerdere antwoordcategorieën (inleiding-, achtergrond- en evaluatievragen) zoals bijvoorbeeld item 156 “Wat is uw leeftijd?”.

In bijlage 4 is de gehele vragenlijst weergegeven. In hoofdstuk 4 wordt het psychometrisch onderzoek van de CQI COPD ervaringenlijst weergegeven.

3.3.2 *CQ-index COPD belangenlijst*

Naast de vragenlijst over de ervaringen van mensen met COPD met de zorg, is ook een belangenlijst geconstrueerd. De belangenlijst is een vragenlijst waarbij mensen met COPD wordt gevraagd naar het belang dat ze hechten aan verschillende kwaliteitsaspecten. Door de ervaringen van mensen met COPD te combineren met het belang dat ze aan betreffende aspecten hechten kan inzicht worden verkregen in de aspecten van zorg die volgens patiënten verbeterd kunnen worden. Om niet teveel mensen te belasten met een extra vragenlijst, kreeg een derde van de mensen uit de steekproef naast de ervaringenlijst ook een belangenlijst (als inlegvel) toegestuurd.

De items in de ervaringenvragenlijst zijn geherformuleerd in belangitems. In principe is voor elk kwaliteitsaspect in de ervaringenvragenlijst gevraagd hoe belangrijk men dit vindt. Kwaliteitsaspecten die meerdere keren terugkomen in de ervaringenvragenlijst (zoals deskundigheid en informatievoorziening) worden in de belangenvragenlijst echter niet voor alle zorgverleners apart gesteld. Er wordt bijvoorbeeld vanuit gegaan dat mensen deskundigheid van zorgverleners in het algemeen belangrijk of onbelangrijk vinden, en dat dit dus niet per zorgverlener uitgevraagd hoeft te worden.

In totaal bevat de CQI COPD belangenlijst 52 items, die gesteld zijn in de volgende vorm: “Hoe belangrijk vind u het dat...

- ...u na ontslag uit het ziekenhuis leefregels mee krijgt voor thuis?”
- ...u uitleg krijgt van een zorgverlener over mogelijke bijwerkingen van uw geneesmiddelen voor COPD?”

De antwoordcategorieën van belangscores zijn ‘van het allergrootste belang’, ‘belangrijk’, ‘eigenlijk wel belangrijk’ en ‘niet belangrijk’. De belangscores worden gebruikt om te bepalen of de genoemde aspecten in de ervaringsvragenlijst er volgens de mensen met COPD ook echt toe doen. Ook kunnen met behulp van de scores op de belangitems de zogenoemde verbeterscores worden berekend. Verbeterscores zijn het product van het belang dat mensen met COPD hechten aan een bepaald kwaliteitsaspect en het aandeel mensen met COPD dat een negatieve ervaring had met dit aspect.

In bijlage 5 is de volledige CQI COPD belangenvragenlijst weergegeven. De uitkomst van het onderzoek met de belangenlijst wordt in hoofdstuk 6 gepresenteerd.

4 Ervaringenvragenlijst: psychometrisch onderzoek

In dit hoofdstuk worden de dataverzameling en de analyses van de ervaringenvragenlijst CQ-index Ketenzorg COPD beschreven. De procedures zijn gebaseerd op het Handboek CQ-index Ontwikkeling (Sixma et al., 2008). Als eerste wordt aandacht besteed aan de steekproeftrekking (4.1) en de dataverzameling (4.2). Vervolgens wordt de controle en opschoning van het databestand uitgelegd (4.3) en de respons en non-respons analyse (4.4). In paragraaf 4.5 wordt ingegaan op de achtergrondkenmerken van de respondenten. In paragraaf 4.6 staan de item en inter-itemanalyses centraal en worden de scheefheid en non-respons van items en samenhang tussen items besproken. Paragraaf 4.7 behandelt de schaalconstructie waarin met behulp van factoranalyse schalen worden gevormd van de items in de vragenlijst. Verbeterpunten volgens de respondenten worden in paragraaf 4.8 besproken.

4.1 Steekproeftrekking

De steekproeftrekking vond begin september 2008 plaats. Vier zorgverzekeraars (Achmea, Agis, CZ en Menzis) werkten mee aan de steekproeftrekking. Zij ontvingen richtlijnen om verzekerden uit hun bestand te selecteren. De richtlijnen waren gebaseerd op richtlijnen die door Stichting Miletus zijn opgesteld en werden door de onderzoeker aangepast voor de selectie van mensen met COPD. Elke zorgverzekeraar werd gevraagd 300 mensen te selecteren uit hun declaratiebestand aan de hand van een viertal criteria. Deze criteria luiden als volgt: 1) mensen met chronische bronchitis of longemfyseem (COPD) die in het afgelopen jaar enige vorm van zorg hebben ontvangen (waaronder medicatie), 2) van 40 jaar en ouder, 3) met een inschrijftarief bij een huisarts ter uitsluiting van mensen in een verpleeghuis en 4) met minimaal vier declaraties voor geneesmiddelen in de periode juli 2007 - juli 2008. Voor de selectie van geneesmiddelen was een lijst van relevante middelen met bijbehorende ATC-codes opgesteld in overleg met leden van de projectgroep. De ATC-codes staan weergegeven in tabel 4.1. Het betreft zowel afzonderlijke geneesmiddelen als combinatiemiddelen. De combinatiemiddelen worden als 1 declaratie gerekend.

Tabel 4.1 Geneesmiddelencodes

R03A Sympathicomimetica voor inhalatie

R03AC Selectieve beta-2-sympathicomimetica

R03AC02 Salbutamol (Ventolin ®)

R03AC03 Terbutaline (Bricanyl ®)

R03AC04 Fenoterol (Berotec ®)

R03AC12 Salmeterol (Serevent ®)

R03AC13 Formoterol (Foradil ®)

R03AK Sympathicomimetica met andere astma/copd-middelen

R03AK03 Fenoterol met andere astma/copd-middelen (Berodual ®)

R03AK04 Salbutamol met andere astma/copd-middelen (Combivent ®)

R03AK06 Salmeterol met andere astma/copd-middelen (Seretide ®)

R03AK07 Formoterol met andere astma/copd-middelen (Symbicort ®)

R03B: Overige middelen bij astma/copd voor inhalatie

R03BA Glucocorticoiden

R03BA01 Beclometason (Ovar ®)

R03BA02 Budesonide (Pulmicort ®)

R03BA05 Fluticason (Flixotide ®)

R03BB Parasympathicolytica

R03BB01 Ipratropium (Atrovent ®)

R03BB04 Tiotropium (Spiriva ®)

R03BC Anti-allergische middelen, excl. corticosteroiden

R03BC01 Cromoglicinezuur (Lomudal ®)

R03BC03 Nedocromil (Tilade ®)

R03BX Overige middelen bij astma/copd voor inhalatie

R03C: Sympathicomimetica voor systemisch gebruik

R03CA Alpha- and beta- sympathicomimetica

R03CA02 Efedrine

R03CC Selectieve beta-2-sympathicomimetica

R03CC02 Salbutamol (Ventolin ®)

R03CC03 Terbutaline (Bricanyl ®)

R03CC04 Fenoterol (Berotec ®)

R03D: Overige middelen bij astma/copd voor systemisch gebruik

R03DA Xanthinederivaten

R03DA04 Theofylline (Theolair ®)

R03DA05 Aminofylline

R03DC Leukotrienantagonisten

De zorgverzekeraars kregen de volgende instructie:

- Neem het bestand met medicatiedeclaraties met bijbehorende verzekerden. Selecteer de ATC R03 codes gedeclareerd in **Q3 en Q4 van 2007 en Q1 en Q2 van 2008** (zie bovenstaande lijst met ATC R03- codes). Alle declaraties worden op 1 hoop gegooid; er hoeft niet minimaal 1 declaratie per kwartaal te zijn, maar minimaal 4 declaraties in het laatste jaar (tweede helft 2007 en de eerste helft van 2008).
- Maak een selectie van verzekerden met minimaal 4 declaraties van een combinatie van deze codes. (select if som (R03 AC02 + R03 AC03 +R03DC) >= 4)
- Selecteer de verzekerden die zijn geboren vóór 1 juli 1968.

- Controleer het bestand op actualiteit (overleden, fout adres of uitgeschreven) en non-mailing (niet aan te schrijven of te benaderen verzekerden). Hierbij hoort ook de uitsluiting van mensen in een verpleeghuis, d.w.z. mensen zonder inschrijftarief van de huisarts.
- Verwijder verzekerden die eerder een CQ-index hebben gekregen het afgelopen jaar (bijvoorbeeld Astma, Diabetes, Farmacie, Geboortezorg, Reuma, Mammacare, Fysiotherapie, Zorg en Zorgverzekeringen).
- Stap 1 tot en met 5 hebben geleid tot een y-aantal verzekerden. Maak hieruit vervolgens a-select een selectie van 300 mensen

Dit leverde twee bestanden per zorgverzekeraar op. Eén bestand met een uniek identificatienummer en de naam en adresgegevens van de verzekerden en één met hetzelfde unieke identificatienummer en geboortejaar en geslacht van de verzekerden. Het bestand met naam en adresgegevens werd na afloop van de dataverzameling vernietigd. Het bestand met geboortejaar en geslacht werd gebruikt voor de non-respons analyse (zie paragraaf 4.4). Eén zorgverzekeraar leverde een bestand aan met 298 naam- en adresgegevens in plaats van de 300. Het totaal aantal mensen in de steekproef was 1198.

4.2 Dataverzameling

De pilotversie CQ-index Keten zorg COPD werd verzonden naar 1198 personen. Er werden drie herinneringen verzonden (Dillman, 2000), waarbij het volgende tijdschema werd gehanteerd:

- week 1: vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;
- week 2: een herinnering in de vorm van een kaartje;
- week 5: opnieuw de vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;
- week 7: een laatste brief ter herinnering.

De verzending vond niet binnen het NIVEL plaats, maar is door Mailstreet uitgevoerd. De vragenlijst en herinneringen zijn verzonden met een brief en envelop van de zorgverzekeraar. De verzekeraars verzochten hun verzekerden in een begeleidende brief om aan het onderzoek deel te nemen. In de brief werd de Stichting Ketenkwaliteit COPD genoemd als financier van het project en het NIVEL als onafhankelijk onderzoeksinstituut dat het onderzoek uitvoert. Het telefoonnummer van de onderzoeker van het NIVEL stond in de brief vermeld, zodat mensen zich konden afmelden of vragen konden stellen.

Met behulp van een uniek identificatienummer dat op de vragenlijst stond, werd bijgehouden welke personen de vragenlijst hadden teruggezonden. Het unieke identificatienummer werd zowel op de ervaringenvragenlijst als op de belangenvragenlijst weergegeven. De vragenlijst werd in week 1 naar alle mensen uit de steekproef gestuurd. De herinneringen in week 2, 5 en 7 werden alleen verzonden naar de mensen die op dat moment nog niet hadden gereageerd. Alle zendingen werden op een donderdag verstuurd, zodat de mensen de vragenlijst en de herinneringen vóór of in het weekend ontvingen.

De maandag voordat de vragenlijsten verstuurd werden leverden de zorgverzekeraars een zogenaamd RIP bestand aan het NIVEL, met personen die geen brief of herinneringen moesten krijgen zodat die niet ten onrechte werden benaderd. Bijvoorbeeld omdat de persoon recentelijk was overleden of niet in staat was om de vragenlijst in te vullen.

4.3 Controle en opschonen databestand

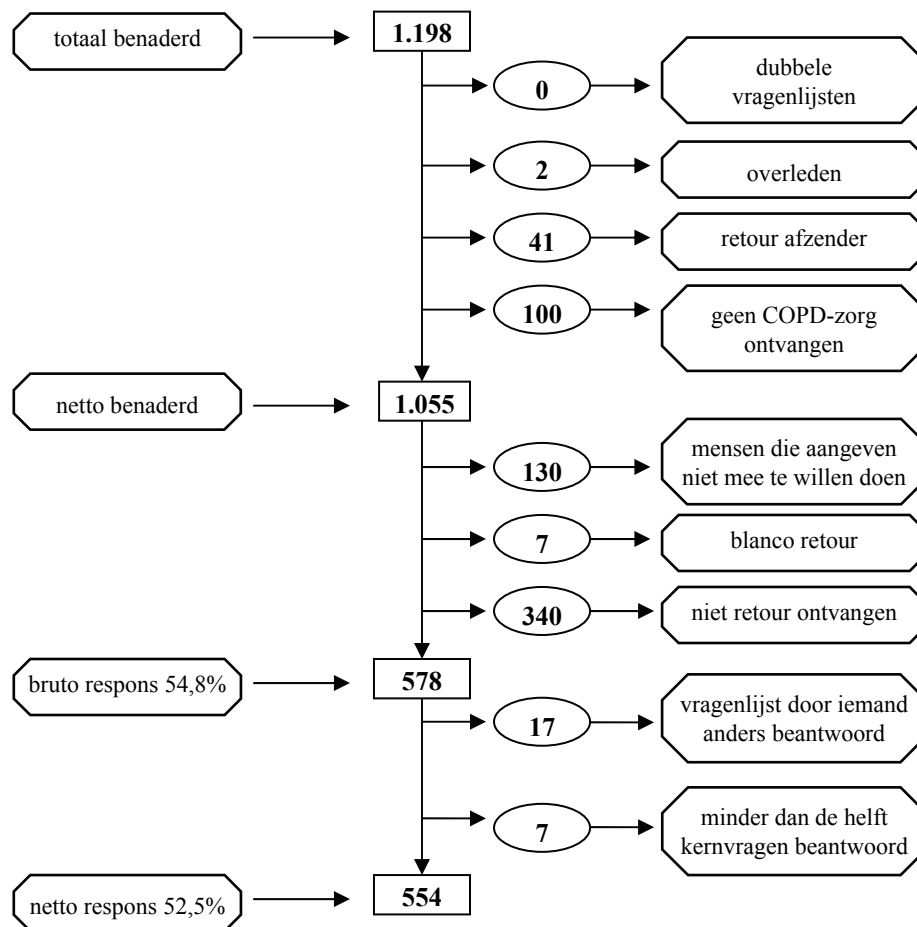
Als voorbereiding op de psychometrische analyses werd het databestand eerst gecontroleerd op correctheid van invoer. Hiervoor werd een willekeurige steekproef van 75 vragenlijsten getrokken. De invoer was volgens de regels van het Handboek CQI Ontwikkeling (Sixma et al., 2008); minder dan 1% van de ingevulde waarden bevatte een fout. Gevonden fouten werden in het bestand gecorrigeerd. Daarna werd het bestand opgeschoond, waarbij de volgende stappen werden uitgevoerd:

- *Controle op dubbele vragenlijsten.*
Eerst is gekeken of van één respondent meerdere vragenlijsten in het databestand voorkwamen. Dit kon gebeuren door het twee keer invullen van dezelfde vragenlijst of door het teruggestuurd krijgen van twee vragenlijsten van één respondent (in het geval de herinnering de intussen geretourneerde vragenlijst kruiste).
- *Verwijderen van vragenlijsten van bepaalde groepen respondenten*
Vervolgens zijn de vragenlijsten van de volgende groepen verwijderd uit het databestand:
 - mensen die aangaven geen COPD te hebben;
 - mensen die aangaven dat ze niet mee willen doen;
 - mensen die onterecht zijn aangeschreven;
 - mensen die niet zelf de vragenlijst hebben ingevuld;
 - mensen die (bijna) geen enkele vraag hebben beantwoord (<5 vragen beantwoord);
 - mensen met incomplete vragenlijsten. Een vragenlijst werd als incompleet beschouwd als de respondent minder dan 50% van de kernvragen (kernvragen betreffen de kwaliteitsitems die in de vragenlijst zijn opgenomen) heeft ingevuld.Het aantal benaderden dat aan bovenstaande criteria voldeed is terug te vinden in figuur 4.1.

4.4 Respons en non-respons

De respons van de ervaringsvragenlijst CQI COPD is weergegeven in figuur 4.1. In totaal zijn 1.198 mensen benaderd om de ervaringenvragenlijst in te vullen. Hiervan bleken 100 mensen geen COPD te hebben in de afgelopen 12 maanden. Eenenvertig vragenlijsten werden retour afzender gezonden. Twee mensen waren overleden. Het aantal netto benaderden kwam daarmee op 1.055. De bruto respons was 54,8%. Het aantal vragenlijsten dat na opschoning van het databestand overbleef was 554. Dit is een netto respons percentage van 52,5% (554/1.055).

Figuur 4.1 Overzicht respons



4.4.1 Non-respons analyse

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

Tabel 4.2 geeft de leeftijdsverdeling en het geslacht van de respondenten en de non-respondenten weer. De respondenten verschilden niet van de non-respondenten in leeftijd of geslacht. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 65,6 (SD 12,3), de gemiddelde leeftijd van de non-respondenten 63,9 (SD 14,0).

Tabel 4.2 Leeftijd en geslacht van respondenten en non-respondenten op de ervaringenvragenlijst CQI COPD

	respondenten		non-respondenten		respondenten en non-respondenten samen	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd:						
<45 jaar	34	6,1	60	12,0	94	8,9
45-54 jaar	91	16,4	90	18,0	181	17,2
55-64 jaar	134	24,2	112	22,4	246	23,3
65-74 jaar	132	23,8	107	21,4	239	22,7
75-84 jaar	136	24,5	91	18,2	227	21,5
85 of ouder	27	4,9	41	8,2	68	6,4
Geslacht:						
man	253	45,7	221	44,1	474	44,9
vrouw	301	54,3	280	55,9	581	55,1
Totaal	554		501		1055	

4.5 Achtergrondkenmerken respondenten

In deze paragraaf worden de achtergrondkenmerken van de 554 respondenten beschreven. Uit tabel 4.2 is af te lezen dat de groep respondenten bestond uit 253 mannen en 301 vrouwen waarvan iets meer dan de helft ouder is dan 65 jaar (53,2%). Andere achtergrondkenmerken van de respondenten zoals opleiding, gezondheid, de ernst van COPD, en andere ziektes zijn in tabel 4.3 weergegeven. Een meerderheid van de respondenten (57%) heeft een laag opleidingsniveau (LBO of lager). Slechts 9% heeft een opleiding op HBO-niveau of hoger. De algemene gezondheid werd door 46,2% van de respondenten als goed tot uitstekend ervaren, 46% beschouwt de eigen gezondheid als matig, 8% als slecht. De Clinical COPD Questionnaire (CCQ) werd afgenomen als een maat voor ernst van de ziekte. De CCQ bestaat uit tien vragen die betrekking hebben op symptomen, functionele toestand en mentale toestand. Vragen worden beantwoord op een 7-puntsschaal, waarbij 0=asymptotisch/geen beperkingen en 6=extreem symptomatisch/totaal beperkt. De totaalscore op de CCQ wordt berekend door de scores van de 10 vragen op te tellen en vervolgens te delen door 10. De totaalscore varieert van 0 (zeer goede gezondheidstoestand) tot 6 (extreem slechte gezondheidstoestand). Er bestaan geen officiële afkappunten om mensen met mild, matig en ernstig COPD van elkaar te onderscheiden. Bij gebruik in de praktijk is pragmatisch vastgesteld dat een score van 0-1 een milde vorm van COPD betreft, een score van 1 tot 2 staat voor matig COPD en van 2 tot 3 of hoger voor ernstig COPD. Op basis van deze afkappunten heeft 72% van de respondenten een milde vorm van COPD, 22% een matig ernstige vorm van COPD en 6% een ernstige vorm van COPD. Respondenten werd ook gevraagd om aan te geven of ze naast COPD een andere ziekte hadden. De meeste respondenten (73%) gaven aan naast COPD nog een andere ziekte te hebben. Dit is erg hoog en heeft vermoedelijk te maken met het feit dat het hier om zelfrapportage gaat. Op basis van medische diagnoses

is bij 30 - 35% van de mensen met COPD sprake van comorbiditeit (Heijmans et al., 2005, 2008). Bij mensen die aangeven naast COPD nog een andere ziekte te hebben komen astma (25,1%), hart-en vaatziekten (20,4%) , diabetes (12,3%) en maagklachten (13,0%) relatief vaak voor. Ook de categorie overige ziekten is erg groot. Hierbij worden onder andere genoemd: reuma/fibromyalgie/artrose, hoge bloeddruk/cholesterol, allergieën of huidaandoeningen en schildklieraandoeningen. Etniciteit is als volgt berekend: autochtoon (1) indien a) cliënt en beide ouders of b) beide ouders in Nederland zijn geboren; allochtoon (2) indien a) één ouder in het buitenland is geboren of b) de respondent in het buitenland is geboren. Acht procent van de respondenten is van allochtone afkomst. In hoofdstuk 6 komen nog andere kenmerken van de respondenten zoals ziekte duur en zorggebruik aan bod.

Tabel 4.3 Opleiding, ervaren gezondheid, comorbiditeit, ernst van de COPD, en etniciteit van respondenten (n=574)

	n	%
Opleidingsniveau:		
laag	290	57
gemiddeld	172	34
hoog	46	9
Ervaren algemene gezondheid:		
goed tot uitstekend	245	46
matig	242	46
slecht	42	8
Aanwezigheid comorbiditeit:		
nee	147	27
ja:	407	73
- astma	139	34
- diabetes	68	16
- hart/vaatziekten	113	28
- maagklachten	72	17
- kwaadaardige aandoening of kanker	13	6
- andere ziekte	189	46
Ernst COPD op basis van de CCQ:		
mild	316	72
matig	94	22
ernstig	27	6
Etniciteit:		
autochtoon	503	92
allochtoon	41	8

4.6 Item en inter-itemanalyses

Een onderdeel van de psychometrische analyse van een vragenlijst is itemanalyse. Eén van de aspecten waar per item naar gekeken moet worden is het aantal missende waarden. Dit aantal kan een indicatie zijn voor het begrip van respondenten van het item en de relevantie van het item. Een volgend aspect waar op itemniveau naar gekeken moet worden, is de scheefheid van de verdeling van antwoorden op de ervaringsvragen. De scheefheid kan gebruikt worden om te zien of een item groepen respondenten kan onderscheiden. Ook de samenhang tussen de verschillende items werd bekeken.

Non-respons per item

Wanneer een grote groep mensen een item niet heeft ingevuld, dan kan dat een indicatie zijn dat de vraag niet goed begrepen werd of dat de vraag voor een grote groep mensen niet van toepassing was en daarom werd overgeslagen. Wanneer een respondent ten onrechte een item niet heeft ingevuld, dan krijgt het item de waarde 'missing'. Een hoog percentage missing kan een reden zijn om een item uit de vragenlijst te verwijderen. Bij de berekening van de missende waarden is rekening gehouden met eventuele selectievragen. Oftewel, er is alleen gekeken naar de groep respondenten die de betreffende vragen op basis van een voorafgaande selectievraag ook echt moesten invullen. Als we kijken naar de items met meer dan 10% missende waarden (tabel 4.4) dan valt op dat met name de items over samenwerkende en afstemming in de zorg veel missende waarden bevatten (vr014 tot vr021). Deze vragen zijn natuurlijk essentieel als het gaat om de beoordeling van de keten. Deze vragen zijn ook afgenomen binnen een panel van circa 2.500 mensen met een chronische ziekte of beperking. Ook daar viel het grote percentage missings op. Bij navraag gaven mensen aan dat ze vaak geen zicht hebben op de mate van samenwerking en daarom de vraag niet konden beantwoorden. Bij mensen met astma waren er minder missings op deze vragen over samenwerking en afstemming in de zorg (Bloemendal, 2008).

Ook vraag 40 en 48 over de longverpleegkundige hadden vrij veel missings.

Vermoedelijk dat deze missings te maken hebben met een gebrek aan ervaring op dit gebied.

Tabel 4.4 Items met meer dan 10% missende waarden

item		% missende waarden
vr014	Had u in de afgelopen 12 maanden één vast aanspreekpunt waar u met uw vragen over COPD terecht kon? (één persoon aankruisen)	21,6
vr015	Waren de behandelingen voor uw COPD van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	36,8
vr016	Gaven uw zorgverleners u informatie die niet klopte met de informatie van andere zorgverleners?	38,4
vr017	Moest u wel eens opnieuw uw verhaal vertellen aan verschillende zorgverleners?	37,7

- tabel 4.4 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.4 -

item		% missende waarden
vr018	Waren uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	39,4
vr019	Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar en volledig ?	37,7
vr020	Was het voor u een probleem om door verschillende soorten zorgverleners behandeld te worden?	39,0
vr021	Welk cijfer geeft u de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	39,7
vr026	Hield de zorgverlener in de huisartspraktijk rekening met uw persoonlijke situatie? (uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden)	15,1
vr027	Gaf de zorgverlener in de huisartspraktijk u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	12,7
vr030	Mag u van uw zorgverlener in de huisartspraktijk meebeslissen over uw behandeling?	13,7
vr031	Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk samen met u een behandelplan opgesteld?	11,3
vr032	Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	11,3
vr034	Was het voor u een probleem om een verwijzing te krijgen voor een andere zorgverlener voor uw COPD? (bijvoorbeeld een specialist in het ziekenhuis)?	10,8
vr036	Welk cijfer geeft u de zorgverlener in de huisartspraktijk? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	12,7
vr037	Zou u deze zorgverlener in de huisartspraktijk bij andere COPD-patiënten aanbevelen?	13,7
vr038	Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longverpleegkundige in de huisartspraktijk, via de thuiszorg of in het ziekenhuis?	20,6
vr040	Was de longverpleegkundige telefonisch goed bereikbaar?	44,3
vr041	Hield de longverpleegkundige rekening met uw persoonlijke situatie? (uw thuis-situatie, werk of woonomstandigheden)	13,5
vr046	Heeft de longverpleegkundige samen met u een behandelplan opgesteld?	19,3
vr048	Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longverpleegkundige behandeld te worden?	56,3
vr050	Zou u deze longverpleegkundige bij andere COPD-patiënten aanbevelen?	10,9
vr051	Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longarts?	15,5
vr084	Kunt u altijd op dezelfde dag terecht bij een zorgverlener als u vragen heeft over het gebruik van zuurstof?	13,3
vr139	Hoe vaak werd uw partner of ander familielid bij voorlichting of advies over roken, voeding, ademhaling of bewegen betrokken?	11,6
vr141	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?	10,8
vr143	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een beweegprogramma?	14,8
vr147	Kon u zo snel als u wilde thuiszorg krijgen?	11,1
vr151	Welk cijfer geeft u aan het geheel aan zorg dat u krijgt voor uw COPD? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	11,2

Scheefheid

Als op een item 90% of meer van de antwoorden in de meest positieve of negatieve categorie viel, dan is sprake van een scheve verdeling. De ervaringen van mensen met COPD waren dan zo weinig verschillend, dat deze vragen nauwelijks kunnen discrimineren tussen respondenten. In tabel 4.5 zijn de items weergegeven die scheef waren verdeeld.

Tabel 4.5 Items met een scheve verdeling; >90% antwoorden in een extreme categorie

item		% extreme categorie
vr004	Nam de huisarts uw klachten van COPD serieus?	91,7 ja
vr009	Zijn de uitslagen van de onderzoeken en tests met u besproken?	91,8 ja
vr042	Gaf de longverpleegkundige u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	92,3 ja
vr054	Was het een probleem om met een longarts in contact te komen?	93,9 geen probleem
vr070	Heeft u uitleg gekregen en geoefend hoe u uw geneesmiddelen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)	91,3 ja
vr074	Is de apotheek goed bereikbaar voor u?	96,9 ja
vr079	Heeft uw apotheker u in de afgelopen 12 maanden opgeroepen voor een afspraak om samen met u uw medicijngebruik door te nemen?	92,7 nee
vr082	Gebruikt u extra zuurstof?	94,3 nee
vr085	Hoe vaak kwam het voor dat zuurstof niet beschikbaar was op de dag dat u het nodig had?	92,9 nooit
vr098	Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van dergelijke dagbehandeling?	91,7 nee
vr102	Was er een persoon of balie in het ziekenhuis of revalidatiecentrum waar u terecht kon voor vragen en problemen?	92,5 ja
vr108	Kreeg u van tevoren voldoende uitleg over dit onderzoek of deze test?	94,4 ja
vr109	Zijn de uitslagen van het onderzoek of de test met u besproken?	90,6 ja

Samenhang tussen verschillende items

Als er een sterke samenhang is tussen twee verschillende items en de items ook inhoudelijk over hetzelfde onderwerp gaan, betekent dit dat één van de twee betreffende items verwijderd zou kunnen worden uit de vragenlijst of dat de items samengevoegd kunnen worden. De samenhang tussen de items in de CQ-index COPD is berekend met Pearson's correlaties. Wanneer de correlatiecoëfficiënten groter zijn dan ,70, dan wordt de samenhang tussen de twee items als sterk gedefinieerd. In tabel 4.6 zijn de items opgenomen die een sterke samenhang vertonen.

Tabel 4.6 Items met een sterke samenhang (Pearson's r correlatiecoëfficiënt >,70)

items	formulering	Pearson's r
vr018-19	Waren uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener? Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar en volledig?	,74
vr105-106	Welk cijfer geeft u aan de dagbehandeling? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend. Zou u de dagbehandeling bij andere COPD-patiënten aanbevelen?	,73

4.7 Schaalconstructie

Om de onderliggende structuur in de vragenlijst vast te stellen en om te bekijken welke betrouwbare en goed interpreteerbare schalen gevormd kunnen worden, zijn factoranalyses (validiteit) en betrouwbaarheidsanalyses (interne consistentie) uitgevoerd.

4.7.1 Factor- en betrouwbaarheidsanalyses

De schaalstructuur van de vragenlijst is bepaald met behulp van Principale Componenten Analyse met een oblique rotatie (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren). Alleen factoren met een eigenwaarde van minimaal 1,0 zijn geselecteerd (bij meerdere factoren werd gekeken naar de factorladingen op de patroonmatrix; indien er één factor gevormd werd, werd naar de factorladingen op de componentmatrix gekeken). Wegens kleine aantallen per module is de factoranalyse pairwise en listwise bekeken. Om de zinvolheid van factoranalyses na te gaan, is daarbij eerst gekeken naar de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO) en de Bartlett's test of sphericity. Bij lage KMO-waarden (<,60) kan er geen factoranalyse uitgevoerd worden omdat de variabelen weinig tot niets gemeenschappelijks hebben. Bartlett's test of sphericity toetst de nulhypothese dat de variabelen ongecorrleerd zijn, en moet significant zijn ($p < ,05$). Per module van de vragenlijst zijn factoranalyses uitgevoerd voor ervaringsvragen met twee antwoordcategorieën (nee/ja) of een vierpunt antwoordcategorieën (nooit/soms/meestal/altijd). Indien twee- en vierpunt antwoordcategorieën samen genomen zijn, zijn tweepunt categorieën gecodeerd als nee is 'nooit' en 'ja' is altijd. Probleemvragen zijn gecodeerd als groot probleem (altijd), klein probleem (gemiddelde soms- meestal), geen probleem (nooit). De selectievragen zijn buiten beschouwing gelaten, net als vragen naar een oordeel.

In tabel 4.7 is een overzicht gegeven van de items per module waarover factoranalyses zijn uitgevoerd. In deze tabel worden ook de KMO waarden, het significantieniveau van Bartlett's test, het aantal factoren met een eigenwaarde van meer dan 1 en het percentage verklaarde variantie van de factoren weergegeven. Bij de modules de apotheker, opname in het ziekenhuis, dagbehandeling, onderzoek en voorlichting over bewegen en andere vormen van behandeling was de KMO lager dan ,6. De items hebben te weinig gemeenschappelijk voor een onderliggende factor.

Tabel 4.7 Overzicht modules en items waarover een factoranalyse is uitgevoerd

module (bijbehorende items)	KMO	Bartlett's test	factoren	% verklaarde variantie
Zorg door huisarts (i4-6)	,643	<,000	3	73,4
Samenwerking in de zorg (i15, i17-i20)	,737	<,000	2	61,1
Zorg in de huisartsenpraktijk (i24 t/m i35,37)	,825	<,000	2	70,6
Longverpleegkundige (i39 t/m i48, 50)	,831	<,000	2	57,0
Longarts (i54-64, 66)*	,793	<,000	3	54,2
Geneesmiddelen (i68-72)	,603	<,000	2	52,7
De apotheker (i74-79,81)	,554	<,000		
Opname in het ziekenhuis (i89-93,95, 97)	,514	<,000		
Dagbehandeling/reactivering (i100-103, 106)	,320	<,000		
Onderzoek en voorlichting (i114-119)	,601	<,000	2	55,1
- voeding (i 123-126)	,676	<,000	1	51,3
- ademhalingsoefeningen (i129-i132)	,657	<,000	1	49,9
- bewegen (i135-i139)	,560	<,000		
Andere vormen van behandeling (i140-144, 148)	,472	<,000		

In tabel 4.8 staan de factorladingen weergegeven per item. Een factorlading is een indicatie in hoeverre een item past binnen een bepaalde schaal. Items met factorlading lager dan ,40 zijn niet opgenomen in een schaal. Wanneer een item op meerdere factoren een factorlading van >,40 had, dan is deze ondergebracht bij de schaal waarop de hoogste lading bestond of in de schaal met items die qua inhoud het beste erbij past (inhoudsvaliditeit).

De betrouwbaarheid van de gevonden schalen ofwel de interne consistentie werd geanalyseerd door het berekenen van Cronbach's alpha. Een schaal is voldoende betrouwbaar als de α -waarde hoger is dan ,60. Een aantal schalen bleek een lage betrouwbaarheid te hebben. Het gaat om schaal 2 in de Module 'Zorg rond diagnose', schaal 2 in de Module 'Samenwerking in de zorg', schaal 3 bij de Module Longarts, de schalen in de Module Geneesmiddelen en de schaal over informatievoorziening rond roken bij de Module Onderzoek en Voorlichting. Dit heeft ook te maken met het feit dat bepaalde vragen maar door een klein aantal patiënten beantwoord is (zie ook hoofdstuk 6). de items op de schalen hebben over het algemeen wel hoge factorladingen.

In tabel 4.8 staan de gevonden schalen, de factorlading per item, de gecorrigeerde item-total correlatie (ITC) en de betrouwbaarheid (α) als het betreffende item verwijderd zou worden uit de schaal. De item-total correlatie en betrouwbaarheid worden in de volgende paragraaf uitgelegd.

Tabel 4.8 Schalen en losse items van de CQI COPD. Onderverdeling van items in schalen met betrouwbaarheid schalen, factorladingen per item per schaal en α als item geen onderdeel van schaal uitmaakt

schalen	factor lading	ITC	α if item deleted
Module 1: Zorg rond diagnosestelling			
Schaal 1: Communicatie rond diagnose			
<i>Betrouwbaarheid: ,687</i>			
4. Nam de huisarts uw klachten van COPD serieus?	,796	,369	,744
5. Heeft uw arts u bij de diagnose uitgelegd wat COPD is?	,853	,665	,350
6. Heeft de arts die de diagnose stelde verteld wat de behandeling van COPD inhoudt?	,703	,523	,565
Schaal 2: Communicatie rond onderzoeken en tests			
<i>Betrouwbaarheid: ,485</i>			
8. Kreeg u van tevoren voldoende uitleg over deze onderzoeken of tests?	,536	,321	-
9. Zijn de uitslagen van de onderzoeken en tests met u besproken?	,867	,321	-
Module 2: Samenwerking in de zorg			
Schaal 1: Continuïteit en afstemming			
<i>Betrouwbaarheid: ,782</i>			
15. Waren de behandelingen voor uw COPD van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	,806	,575	,677
18. Waren uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	,879	,755	,580
19. Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar en volledig ?	,883	,673	,623
20. Was het voor u een probleem om door verschillende soorten zorgverleners behandeld te worden?	,523	,384	,723
Schaal 2: -			
<i>Betrouwbaarheid: ,153</i>			
16. Gaven uw zorgverleners u informatie die niet klopte met de informatie van andere zorgverleners?	,866	,083	-
17. Moest u wel eens opnieuw uw verhaal vertellen aan verschillende zorgverleners?	,531	,083	-
Module 3: Zorg in de huisartspraktijk			
Schaal 1: Toegankelijkheid			
<i>Betrouwbaarheid: ,804</i>			
24. Hielp uw zorgverlener in de huisartspraktijk u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?	,787	,525	,689
25. Was de zorgverlener in de huisartspraktijk telefonisch goed bereikbaar?	,727	,535	,686
28. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener in de huisartspraktijk?	,570	,555	,685
33. Als uw klachten door uw COPD verergerden kon u dan zo snel als u wilde op het spreekuur terecht?	,737	,528	,688
34. Was het voor u een probleem om een verwijzing te krijgen voor een andere zorgverlener voor uw COPD? (bijvoorbeeld een specialist in het ziekenhuis)?	,453	,273	,757

- tabel 4.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.8 -

schalen	factor lading	ITC	α if item deleted
35. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener in de huisartspraktijk behandeld te worden?	,368		
37. Zou u deze zorgverlener in de huisartspraktijk bij andere COPD-patiënten aanbevelen?	,655	,462	,707
Schaal 2: Afstemming behandeling en evaluatie zorgverlener huisartspraktijk			
<i>Betrouwbaarheid: ,797</i>			
26. Hield de zorgverlener in de huisartspraktijk rekening met uw persoonlijke situatie? (uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden)	,576	,616	,771
27. Gaf de zorgverlener in de huisartspraktijk u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	,783	,724	,735
29. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is?	,675	,555	,776
30. Mag u van uw zorgverlener in de huisartspraktijk meebeslissen over uw behandeling?	,600	,495	,790
31. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk samen met u een behandelplan opgesteld?	,798	,572	,774
32. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	,641	,500	,791
Module Longverpleegkundige			
Schaal 1: Toegankelijkheid en vertrouwen longverpleegkundige (splitsen?)			
<i>Betrouwbaarheid: ,727</i>			
39. Hielp de longverpleegkundige u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?	,873	,518	,665
40. Was de longverpleegkundige telefonisch goed bereikbaar?	,565	,421	,700
41. Hield de longverpleegkundige rekening met uw persoonlijke situatie? (uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden)	,538	,488	,701
43. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de longverpleegkundige?	,647	,513	,669
50. Zou u deze longverpleegkundige bij andere COPD-patiënten aanbevelen?	,607	,562	,655
48. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longverpleegkundige behandeld te worden?	,382		
Schaal 2: Afstemming behandeling en evaluatie door longverpleegkundige			
<i>Betrouwbaarheid: ,678</i>			
42. Gaf de longverpleegkundige u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	,607	,538	,595
44. Heeft de longverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is?	,665	,431	,670
45. Mag u van de longverpleegkundige meebeslissen over uw behandeling?	,410	,434	,627
46. Heeft de longverpleegkundige samen met u een behandelplan opgesteld?	,845	,559	,566
47. Heeft de longverpleegkundige met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	,632	,407	,654
Module Longarts			
Schaal 1: toegankelijkheid en vertrouwen (splitsen?)			
<i>Betrouwbaarheid: ,738</i>			
55. Hielp de longarts u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?	,789	,474	,703
56. Was de longarts telefonisch goed bereikbaar?	,784	,475	,703

- tabel 4.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.8 -

schalen	factor lading	ITC	α if item deleted
57. Hield de longarts rekening met uw persoonlijke situatie? (uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden)	,544	,535	,691
59. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw longarts?	,649	,632	,667
66. Zou u deze longarts bij andere COPD-patiënten aanbevelen?	,437	,496	,701
Schaal 2: Afstemming behandeling en evaluatie door longarts			
<i>Betrouwbaarheid: ,703</i>			
58. Gaf de longarts u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	,696	,677	,556
60. Heeft de longarts in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is?	,657	,546	,619
61. Mag u van uw longarts meebeslissen over uw behandeling?	,441	,480	,650
62. Heeft de longarts samen met u een behandelplan opgesteld?	,818	,483	,647
63. Heeft de longarts met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	,723	,103	,751
Schaal 3: Eveneens toegankelijkheid			
<i>Betrouwbaarheid: ,427</i>			
54. Was het een probleem om met een longarts in contact te komen?	,752	,276	-
64. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longarts behandeld te worden?	,802	,276	-
Module Geneesmiddelen			
Schaal 1: Informatie rond gebruik geneesmiddelen			
<i>Betrouwbaarheid: ,468</i>			
69. Heeft u uitleg gekregen van een zorgverlener over waarom u uw geneesmiddelen voor COPD moet gebruiken?	,700	,338	,315
70. Heeft u uitleg gekregen en geoefend hoe u uw geneesmiddelen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)	,721	,337	,347
71. Heeft u uitleg gekregen over mogelijke bijwerkingen van uw geneesmiddelen voor COPD?	,708	,281	,505
Schaal 2: -			
<i>Betrouwbaarheid: ,162</i>			
68. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden voor de eerste keer een geneesmiddel voorgeschreven dat u daarvoor nog niet heeft gebruikt?	,790	,119	-
72. Gaven uw zorgverleners tegenstrijdige informatie of advies over geneesmiddelen?	,660	,119	-
Module Onderzoek en voorlichting			
Schaal 1: Informatievoorziening rond roken			
<i>Betrouwbaarheid: ,568</i>			
114. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	,471	,318	,537
116. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen met betrekking tot (het stoppen met) roken?	,589	,223	,581
117. Hebben uw zorgverleners u verwezen naar een stop met roken programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?	,701	,468	,415
118. Informeerden uw zorgverleners of het u lukt om u aan de adviezen met betrekking tot het (stoppen met) roken te houden?	,784	,496	,361

- tabel 4.8 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.8 -

schalen	factor lading	ITC	α if item deleted
Schaal 2:			
<i>Betrouwbaarheid: ,508</i>			
115. Sloot de informatie of het advies over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	,741	,366	-
119. Bent u in de afgelopen 12 maanden gestopt met roken?	,825	,366	-
Schaal 3: Informatievoorziening rond voeding			
<i>Betrouwbaarheid: ,625</i>			
123. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	,806	,530	,470
124. Hoe vaak sloot de informatie of het advies over voeding aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	,807	,474	,504
125. Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over voeding?	,465	,320	,640
126. Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of u zich met uw voeding aan de gemaakte afspraken kan houden?	,732	,445	,577
Schaal 4: Informatievoorziening rond ademhalingsoefeningen			
<i>Betrouwbaarheid: ,618</i>			
129. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	,783	,485	,506
130. Hoe vaak sloot de informatie of het advies aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	,822	,547	,451
131. Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over ademen bij kortademigheid?	,428	,255	,638
132. Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of het u lukt om uw ademhalingsoefeningen uit te voeren?	,723	,403	,592

4.7.2 *Samenhang van de schalen*

In tabel 4.9 staan de correlaties tussen de gevormde schalen weergegeven. De correlaties zijn berekend voor de gemiddelde scores van de schalen. De correlaties dienen kleiner dan ,70 te zijn, zodat de schalen min of meer als onafhankelijk beschouwd kunnen worden, oftewel elke schaal meet een unieke dimensie (zie ook Carey en Seibert, 1993).

Geen van de gevonden correlaties is groter dan ,70 behalve de correlatie tussen de informatievoorziening rond voeding en ademhalingsoefeningen. Wellicht dat schalen te combineren zijn rond informatievoorziening rond leefregels.

Tabel 4.9 Interfactorcorrelaties

	schaal									
	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Schaal 1:										
Communicatie rond diagnose	,24	,32(**)	,43(**)	-,077	,058	,20(*)	,36(**)	-,08	-,11	
Schaal 2:										
Samenwerking in de zorg		,48(**)	,36(**)	,58(**)	,49(**)	,51(**)	,31(**)	,01	,42(**)	
Schaal 3:										
Toegankelijkheid huisartspraktijk			,52(**)	,47(**)	,26(*)	,28(**)	,16	,30	,20	
Schaal 4:										
Afstemming behandeling en evaluatie door zorgverlener huisartspraktijk				,40(**)	,51(**)	,30(**)	,53(**)	,03	,15	
Schaal 5:										
Toegankelijkheid en vertrouwen longverpleegkundige					,53(**)	,58(**)	,33(**)	,47(**)	,42(**)	
Schaal 6:										
Afstemming behandeling en evaluatie door longverpleegkundige						,32(**)	,61(**)	,45	,25(*)	
Schaal 7:										
Toegankelijkheid en vertrouwen longarts							,39(**)	,54(**)	,46(**)	
Schaal 8:										
Afstemming behandeling en evaluatie door longarts								,140	,46(**)	
Schaal 9:										
Informatievoorziening rond voeding									,75(**)	
Schaal 10:										
Informatievoorziening rond ademhaling										

** correlation is significant at the ,01 level (2-tailed); * Correlation is significant at the ,05 level (2-tailed)

4.8 Verbeterpunten vragenlijst volgens respondenten

Aan het eind van de CQI COPD ervaringenlijst werd aan respondenten vragen gesteld over de verbetering van de vragenlijst. Respondenten is gevraagd of bepaalde vragen onduidelijk waren en of bepaalde onderwerpen gemist werden die belangrijk zijn in de zorg voor COPD en wat ze van de lengte van de vragenlijst vonden. Er waren geen

vragen die door meerdere personen als onduidelijk werden bestempeld. Er werden wel vragen genoemd maar die werden allemaal maar één keer genoemd. Een belangrijke opmerking van een respondent was wel dat vragen 140 t/m 148 moeilijk in te vullen zijn als je al van deze vormen van zorg gebruik maakt. Het zou beter zijn om steeds een vraag op te nemen naar of iemand al van het type zorg gebruik maakt en vervolgens de volgende twee vragen te stellen aan de personen die dat niet doen.

Wat betreft de onderwerpen die men mist gaf een deel van de respondenten aan dat ze een blok over de fysiotherapeut misten.

Als laatste werd gevraagd aan de respondenten om hun mening over de lengte van de vragenlijst te geven (item 134). Circa 40% van de respondenten (52,3%) vond de lengte van de vragenlijst precies goed. Een even grote groep vond de vragenlijst iets te lang, voor 15% was hij veel te lang.

Tabel 4.12 Respons op item 168: Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?

antwoordmogelijkheid	n	%
Veel te lang	77	15,1
Een beetje te lang	213	41,8
Precies goed	215	42,2
Een beetje te kort	4	0,8

5 Belangenvragenlijst

In dit hoofdstuk wordt de belangenvragenlijst besproken. De opschoning van het databestand en de respons en non-respons staan in paragraaf 5.1 en 5.2 centraal. In paragraaf 5.3 worden non-respons analyses uitgevoerd en in paragraaf 5.4 zijn de belangscores gepresenteerd.

5.1 Opschonen databestand

Net als het databestand van de ervaringenlijst is ook het databestand van de belangenvragenlijst opgeschoond volgens de Handleiding CQI Ontwikkeling 2008. De volgende stappen werden uitgevoerd:

- Controle op dubbele vragenlijsten.
- Verwijderen van vragenlijsten van bepaalde groepen respondenten, namelijk van
 - mensen die aangaven geen COPD te hebben;
 - mensen die zijn overleden of waarvan de verzekeraar aangeeft dat respondent uit de steekproef gehaald moet worden;
 - mensen die niet mee wilden doen;
 - mensen die geen enkele vraag hebben beantwoord;
 - mensen die minder dan 50% van de vragen heeft beantwoordt.

Tabel 5.1 geeft inzicht in het aantal vragenlijsten dat verwijderd is en de reden.

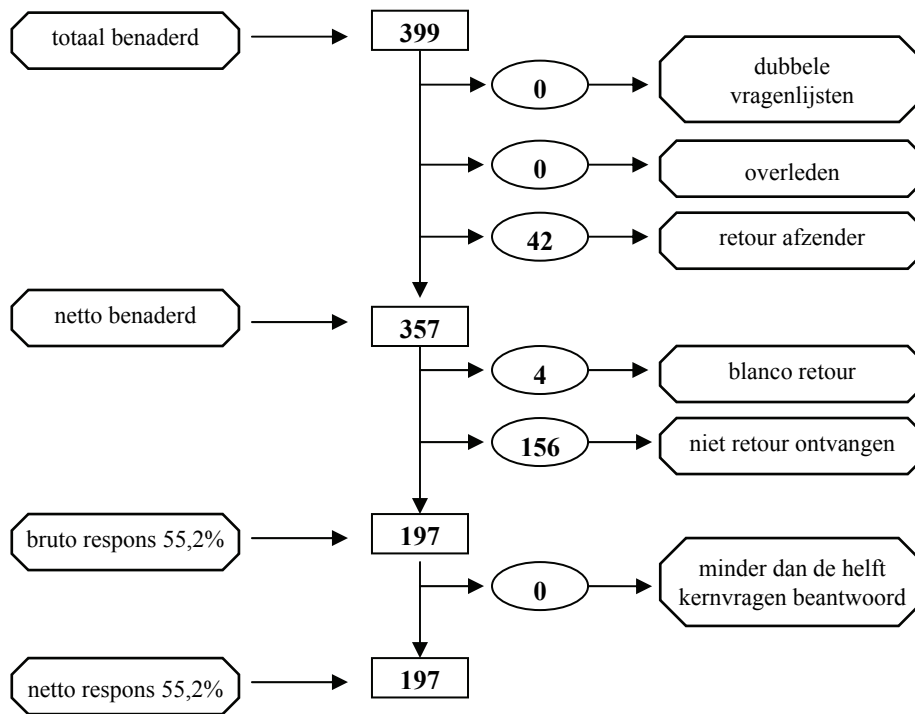
Tabel 5.1 Achtergrondkenmerken respondenten en non-respondenten belangvragenlijst

	respondenten		non-respondenten		respondenten en non-respondenten samen	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd:						
<45 jaar	11	5,8	20	12,1	31	8,7
45-54 jaar	29	15,2	34	20,6	63	17,7
55-64 jaar	51	26,7	32	19,4	83	23,3
65-74 jaar	41	21,5	39	23,6	80	22,5
75-84 jaar	49	25,7	25	15,2	74	20,8
85 of ouder	10	5,2	15	9,1	25	7,0
Geslacht:						
man	87	45,5	75	45,5	162	45,5
vrouw	104	54,5	90	54,5	194	54,5
Totaal	191		165		356	

5.2 Respons en non-respons

De belangenvragenlijst werd als los inlegvel met de CQ-index COPD aan een a-selecte groep van 399 personen meegestuurd. De respons van de belangenvragenlijst COPD is weergegeven in figuur 5.1. Het aantal netto benaderde vragenlijsten was 357. De bruto en netto respons was 55,2%.

Figuur 5.1 Respons overzicht



5.3 Non-respons analyse

Om na te gaan of personen die de vragenlijst invulden verschilden van personen die dit niet deden, werd een non-respons analyse uitgevoerd over de data van de belangenvragenlijst. Hierbij is uitgegaan van het aantal netto benaderde respondenten. Respondenten werden vergeleken wat betreft geslacht en leeftijdssamenstelling. Op beide achtergrondkenmerken waren er geen verschillen tussen de groepen. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 65,9 jaar (SD= 12,5) en van non-respondenten 63,4 jaar, (SD=14,0).

5.4 Belangscores

Per item is de gemiddelde belangscore berekend. De antwoordmogelijkheden waren 1=niet belangrijk, 2=eigenlijk wel belangrijk, 3=belangrijk en 4=van het allergrootste belang. Een hoge belangscore staat voor een relatief groot belang. Aan de hand van de belangscores werd duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten van zorg mensen met COPD veel belang hechtten en welke aspecten minder belangrijk werden gevonden. In bijlage 6 is een volledig overzicht te vinden van de belangscores per item. Tabel 5.2 presenteert de top 10 van kwaliteitsaspecten waar respondenten het meest belang aan hechtten met de bijbehorende itemnummers van de CQI COPD ervaringenlijst. De tien items met de laagste belangscores staan weergegeven in tabel 5.3.

Als meest belangrijk worden factoren genoemd die te maken hebben met de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners en de toegankelijkheid van zorg, waarbij het zowel om de fysieke als financiële toegankelijkheid gaat.

Opvallend is dat veel van de belangitems met een relatief lage belangscore over voorlichting en adviezen gaan.

Tabel 5.2 Top 10 items met de hoogste belangscores

item [#]	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
-	...de zorgverlener die u medicijnen voorschrijft rekening houdt met andere medicijnen die u gebruikt?	3,62
149	...zorg voor uw COPD wordt vergoed door uw zorgverzekeraar?	3,59
88	...u binnen 24 uur in het ziekenhuis terecht kan als daar aanleiding voor is?	3,54
90	...artsen en verpleegkundigen bij opname op de hoogte zijn van uw medische gegevens?	3,54
72	...de verschillende zorgverleners geen tegenstrijdige informatie over geneesmiddelen geven?	3,48
28 43 59	...u vertrouwen heeft in de deskundigheid van uw zorgverlener?	3,43
33	...u zo snel als u wilt bij een zorgverlener terecht kunt als uw klachten van COPD ernstiger worden?	3,42
16	...de informatie van de ene zorgverleners klopt met de informatie van de andere zorgverlener?	3,40
18	...uw gegevens goed doorgegeven worden van de ene naar de andere zorgverlener?	3,38
19	...uw gegevens steeds beschikbaar en volledig zijn, ook bij een onverwachts bezoek aan een zorgverlener?	3,36

item overeenkomend met ervaringenlijst

Tabel 5.3 Top 10 items met de laagste belangcores

item	Hoe belangrijk vindt u het dat...	belangscore
148	...zorgverleners u vertellen over patiëntenverenigingen en lotgenotencontact?	2,33
79	...de apotheker jaarlijks met u uw medicijngebruik doorneemt?	2,52
-	...zorgverleners u voedingsadviezen geven?	2,58
112	Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen om te stoppen met roken?	2,58
b47	...zorgverleners u begeleiden bij het stoppen met roken?	2,58
138	...zorgverleners ook regelmatig vragen of het u lukt om zich aan adviezen of leefregels te houden?	2,69
139	...uw partner of ander familielid bij de behandeling betrokken wordt?	2,69
b48	...zorgverleners u bewegingsadviezen geven?	2,74
20	...u altijd door eenzelfde zorgverlener behandeld wordt?	2,81
b49	...zorgverleners u ademhalingsoefeningen geven?	2,82

6 Ervaringen met de zorg en verbeterscores

Hoofddoel van dit onderzoek is de ontwikkeling van een CQ-index Ketenzorg COPD. Eén van de onderzoeksvragen richtte zich echter ook op de ervaringen van mensen met COPD met de ontvangen zorg. In dit hoofdstuk worden daarom enkele ervaringen van patiënten weergegeven. Als eerste wordt in paragraaf 6.1 de ziekteduur en zorggebruik besproken. In paragraaf 6.2 wordt de respons per module van de vragenlijst besproken. De waarderingscijfers van respondenten per zorgverlener worden in paragraaf 6.3 weergegeven en in paragraaf 6.4 worden per gevormde schaal ervaringsscores gepresenteerd. Door ervaringsscores en belangsscores te combineren, kunnen verbeterscores worden berekend. De verbeterscores bieden inzicht in die aspecten van zorg waarop verbetering mogelijk is en worden in paragraaf 6.5 besproken. In bijlage 7 staat een volledig overzicht weergegeven van de antwoorden op alle achterliggende ervaringsvragen.

Met de verschillende resultaten geven we een illustratie van de toepasbaarheid van het meetinstrument. Dit wordt gedaan door de ervaringen van patiënten weer te geven en verbeterscores voor de verschillende items te berekenen. De data zijn gebaseerd op een relatief kleine steekproef. Daarom mogen er geen definitieve conclusies over de kwaliteit van de zorg aan de resultaten verbonden worden. In een volgende fase van het onderzoek (test van het discriminerend vermogen van het meetinstrument) kan op basis van een grootschalige landelijke meting meer worden gezegd over eventuele verschillen in de kwaliteit van de zorg.

6.1 Ziekteduur en zorggebruik

In de introductiemodule van de CQI Ketenzorg COPD is aan de respondenten gevraagd wanneer de diagnose COPD bij hen is vastgesteld. Ook werd gevraagd naar de tijd tussen de eerste keer dat ze met hun klachten bij de huisarts kwamen en de diagnose en mogelijke onderzoeken/tests die ze hebben gehad. In tabel 6.1 worden deze gegevens weergegeven. Voor 20% van de respondenten is het moment dat ze te horen hebben gekregen dat ze COPD hebben minder dan twee jaar geleden. Het gaat om circa 100 respondenten. Alleen deze respondenten hebben de Module 'Zorg rond diagnosestelling' ingevuld. Voor andere respondenten is deze periode te lang geleden om op een betrouwbare wijze ervaringen na te gaan. Binnen de groep mensen die minder dan twee jaar geleden gediagnosticeerd zijn geeft ruim 40% aan dat er meer dan zes maanden zat tussen het moment van eerste klachten en de uiteindelijke diagnose. Bij twee procent van de respondenten werden geen onderzoeken of tests gedaan om de diagnose COPD te stellen. Bij de respondenten die wel een onderzoek of test kregen, ging het vooral om longfunctietests (91,3%) en een longfoto (76,9%). De inspanningstest werd het minste

aangekruist (25%). Bijna alle respondenten kregen voldoende uitleg over de onderzoeken (77,9%) en de uitslagen van de tests werden met hen besproken (86,5%).

Tabel 6.1 Ziekte duur en zorggebruik respondenten

	n	%	Mediaan aantal contact
Duur COPD (n=525):			
minder dan 12 maanden	38	7,2	
1-2 jaar	66	12,6	
2-5	125	23,8	
5-10	82	15,6	
meer dan 10 jaar	172	32,8	
weet ik niet meer	42	8,0	
Contact met zorgverleners in de afgelopen 12 maanden (n=310):			
geen contact met zorgverleners	5	1,6	
apotheker/assistent	115	37,1	2,5
bedrijfsarts	13	2,3	1,5
huisarts	233	75,2	2,0
praktijkondersteuner	41	13,2	1,5
longarts	241	77,7	2,0
longverpleegkundige	143	46,1	2,0
thuiszorgwerker	17	5,5	2,0
fysiotherapeut	70	22,6	7,0
diëtist	47	15,2	2,0
anders	22	7,1	-
Tijd tussen klachten bij huisarts en diagnose (n=67):			
<1 maand	19	28,4	
1-3 maanden	12	17,9	
3-6 maanden	7	10,4	
>6 maanden	29	43,3	
Onderzoeken/tests (n=104):			
geen onderzoeken	2	1,9	
lichamelijk onderzoek	44	42,3	
longfoto	80	76,9	
longfunctiemeting (blaastest)	95	91,3	
inspanningstest (fietsstest of looptest)	26	25,0	
allergietest	32	30,8	
bloedonderzoek	64	61,5	
anders	6	5,8	
weet ik niet meer	2	1,9	
Uitleg onderzoeken:			
voldoende uitleg onderzoeken van tevoren? (ja; n=88)	81	92,0	
uitslagen onderzoeken besproken? (ja)	90	94,7	

Minder dan twee procent van de respondenten gaf aan in het afgelopen jaar geen contact te hebben gehad met zorgverleners voor hun COPD. Van de respondenten die aangaven wel contact te hebben gehad met een zorgverlener, werden de huisarts (75%), longarts (78%), longverpleegkundige (46%), apotheker (37%) en fysiotherapeut (23%) het meest genoemd. Met de fysiotherapeut was het aantal contacten het grootst; mensen met COPD hadden zeven keer contact in het afgelopen jaar.

6.2 Respons per module

Na de introductie waren de vragen opgedeeld in modules voor verschillende onderwerpen zoals zorg in de huisartspraktijk, zorg door de longarts of longverpleegkundige, geneesmiddelen, opname ziekenhuis en dagbehandeling/reactivering. Met behulp van selectievragen konden respondenten waarvoor de module met vragen niet van toepassing was, vragen overslaan en doorgaan naar een volgende module. In tabel 6.2 is gepresenteerd hoe de respondenten selectievragen van de modules beantwoordden.

Hieruit komt naar voren dat bijna een kwart van de respondenten (23,7%) aangeeft geen contact te hebben gehad met een zorgverlener in de huisartspraktijk. Het gaat hierbij om een daadwerkelijk bezoek aan de huisartsenpraktijk. De huisarts is de meest genoemde zorgverlener in de huisartspraktijk waarmee respondenten contact hadden. Tien procent had (ook) contact met een POH, 17% met een verpleegkundige in de huisartsenpraktijk, waarbij de vraag gesteld moet worden of mensen het verschil tussen beide zorgverleners weten. Daarnaast had 58% contact met een longarts en 45% met de longverpleegkundige. Bijna iedere respondent gebruikt geneesmiddelen (98,4%). Een kwart is in de afgelopen 12 maanden opgenomen geweest in het ziekenhuis. Slechts 7,8% van de respondenten heeft gebruik gemaakt van dagbehandeling.

Deze percentages komen vrij goed overeen met de percentages die gevonden worden binnen de Monitor Zorg en Leefsituatie van mensen met astma en COPD, een onderzoeksprogramma van het NIVEL waarin een representatieve groep van mensen met astma en COPD participeert. Alleen het percentage mensen dat contact heeft met de longverpleegkundige ligt in deze studie circa 10% hoger. Het kan zijn dat mensen met COPD andere personen zoals bijvoorbeeld de POH, een praktijkverpleegkundige of een medewerkster van de thuiszorg ook als longverpleegkundige beschouwen terwijl ze dit in feite niet is.

Vijftien procent van de respondenten gaf aan geen vast aanspreekpunt te hebben waar men met vragen over COPD terecht kan. Mensen die wel een vast aanspreekpunt zeggen te hebben noemen daarbij vooral de huisarts (33 %) en de longarts (29%). Binnen de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma of COPD beschouwt ruim 70% van de mensen met COPD de huisarts als eerste aanspreekpunt (Heijmans et al., 2008).

Tabel 6.2 Contact met zorgverleners (aantal respondenten en percentages)

	n	%
Contact met zorgverlener in huisartspraktijk in de afgelopen 12 maanden (n=447):		
nee	106	23,7
ja, alleen voor controle	39	8,7
ja, voor controle en herhaalrecepten	195	43,6
ja, alleen voor herhaalrecepten	107	23,9
Welke zorgverlener in huisartspraktijk meeste contact?(n=215):		
huisarts	151	70,2
praktijkondersteuner	23	10,7
longverpleegkundige	36	16,7
andere zorgverlener	5	2,3
Contact met longverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden? (n=440):		
nee	248	56,4
ja, in de huisartspraktijk	38	8,6
ja, via de thuiszorg	2	0,5
ja, in het ziekenhuis	152	34,3
Contact met longarts de afgelopen 12 maanden (n=468):		
nee	149	31,8
ja	319	57,6
Gebruik geneesmiddelen (n=547):		
nee	6	1,6
ja	538	98,4
Apotheker medicijnen zelf opgehaald (n=511):		
0 keer	31	6,1
1 keer	9	1,8
2-5 keer	203	39,7
≥6 keer	286	52,4
Opname ziekenhuis (n=539):		
nee	425	78,8
ja	78	21,2
Dagbehandeling/reactivering (n=529):		
nee	488	92,2
ja	41	7,8
Had u een vast aanspreekpunt? (n=391):		
nee	60	15,3
ja, apotheker/assistent	4	1,0
ja, bedrijfsarts	1	0,3
ja, huisarts	127	32,5
ja, praktijkondersteuner	25	6,4
ja, longarts	115	29,4
ja, longverpleegkundige	51	13,0
ja, thuiszorgmedewerker	1	0,3
ja, fysiotherapeut	2	0,5
anders	5	1,3

In de module onderzoek en voorlichting werd respondenten gevraagd of ze voorlichting en begeleiding hadden ontvangen. In tabel 6.3 staan de resultaten weergegeven. De meerderheid van de respondenten gaf aan in de afgelopen 12 maanden advies te hebben ontvangen over (stoppen met) roken (86,3%). Adviezen ten aanzien van voeding (12%), een juiste wijze van ademen (19%) en bewegen (36%) komen veel minder voor. Advisering over deze onderwerpen wordt vooral aanbevolen bij mensen met ernstig COPD. De groep mensen met COPD in dit onderzoek betrof mensen met mild tot matig COPD. Volgens richtlijnen moet roken wel bij iedere patiënt ter sprake komen. Dit zien we terug in onderstaande cijfers. Informatie over (stoppen met) roken wordt vooral door de huisarts, de longarts en de longverpleegkundige gegeven. Informatie over een juiste ademhaling door de fysiotherapeut, informatie over bewegen door verschillende zorgverleners.

Tabel 6.3 Ontvangen informatie en adviezen met betrekking tot leefstijl

	adviezen over...							
	roken		voeding		ademhaling		bewegen	
	n	%	n	%	n	%	n	%
nee	20	13,7	474	87,9	427	81,1	343	64
ja	126	86,3	65	12,1	100	19	193	36
Advies kreeg men van:								
huisarts	79	62,7	8	12,3	13	13,0	67	34,7
fysiotherapeut	9	7,1	3	4,6	49	49,0	63	32,6
praktijkondersteuner	11	8,7	4	6,2	14	14,0	17	8,8
longarts	73	57,9	11	16,9	23	23,0	96	49,7
longverpleegkundige	42	33,3	12	18,5	37	37,0	67	34,7
diëtist	-	-	44	67,7	-	-	-	-
thuiszorgmedewerker	-	-	-	-	0	0,0	-	-
anders	15	11,9	6	9,2	11	11,0	11	5,7

In tabel 6.4 staat het percentage mensen weergegeven dat een longfunctieonderzoek heeft gehad of geweest is op de mogelijkheden van fysiotherapie, beweegprogramma's, hulp door de thuiszorg en het bestaan van patiëntenorganisaties. De meeste respondenten hebben een longfunctietest gedaan (73%). Eén op de vijf werd doorverwezen naar de fysiotherapeut of geweest op het bestaan van beweegprogramma's. Circa 10% ontving informatie over patiëntenorganisaties.

Tabel 6.4 Ontvangen informatie en adviezen over bepaalde zorgvormen (aantal respondenten en percentages)

	n	%
Longfunctieonderzoek gehad (n=549):		
nee	149	27,1
ja	400	72,9
Informatie over fysiotherapie (n=523):		
nee	419	80,1
ja	104	19,9
Informatie beweegprogramma's (n=496):		
nee	404	81,5
ja	95	18,5
Gebruik gemaakt van thuiszorg (n=515):		
nee	461	89,5
ja	54	10,5
Informatie over patiëntenvereniging (n=470):		
nee	422	89,8
ja	48	10,2

6.3 Waarderingscijfers zorgverleners

Respondenten werd gevraagd om een oordeel te geven over de zorgverleners tijdens de afgelopen 12 maanden. Uit tabel 6.5 blijkt dat mensen met COPD over het algemeen positieve ervaringen hadden met zorgverleners voor hun COPD. Het gemiddelde waarderingscijfer varieerde van 7,9 voor de dagbehandeling tot een 8,4 voor de longarts op een schaal van 0 tot 10. Ook de samenwerking tussen de diverse zorgverleners krijgt een ruime voldoende (7,7). Tien procent van de mensen met COPD geeft een onvoldoende.

Tabel 6.5 Gemiddelde waarderingscijfers per zorgverlener + aantallen en percentages respondenten per antwoordcategorie

	n	gem.	sd	0-5 %	6-8 %	9-10 %
Samenwerking zorgverleners	230	7,71	1,69	10,0	63,5	26,5
Huisartspraktijk	554	8,15	1,31	3,2	62,2	34,7
Longverpleegkundige	197	8,12	1,34	2,0	66,5	31,5
Longarts	313	8,44	1,30	2,9	54,4	45,7
Apotheker	496	8,06	1,38	2,8	64,3	32,9
Zorg tijdens opname	128	8,00	1,59	3,9	59,4	36,7
Dagbehandeling	51	7,92	1,95	11,8	45,1	43,1
Totaal oordeel COPD zorg	492	7,65	1,72	8,9	65,2	25,8

Naast een oordeel over de zorgverlener werd respondenten ook gevraagd of ze de betreffende zorgverlener zouden aanbevelen bij andere COPD-patiënten. In tabel 6.6 staan de resultaten van deze vragen weergegeven. De meeste respondenten geven aan dat ze hun longarts (68%) en longverpleegkundige (54%) beslist aan andere COPD-patiënten zouden aanbevelen. Minder respondenten zouden hun zorgverlener in de huisartspraktijk beslist bij andere COPD-patiënten aanbevelen (45%).

Tabel 6.6 Aantallen en percentages respondenten per antwoordcategorie

Zou u de ... aanbevelen?	beslist niet n (%)	waarschijnlijk niet n (%)	waarschijnlijk wel n (%)	beslist wel n (%)
Zorgverlener in de huisartspraktijk	5 (2,3)	11 (5,1)	103 (47,7)	97 (44,9)
Longverpleegkundige	2 (1,1)	5 (2,7)	80 (42,8)	100 (53,5)
Longarts	2 (0,6)	10 (3,2)	89 (28,6)	210 (67,5)
Apotheker	8 (1,7)	12 (2,5)	239 (49,7)	222 (46,2)
Het ziekenhuis	2 (1,6)	5 (4,1)	49 (39,8)	67 (54,5)
Dagbehandeling	-	4 (9,5)	14 (33,3)	24 (57,1)

6.4 Ervaringscores per schaal

Naast het oordeel van respondenten over de verschillende zorgverleners is het mogelijk om ervaringscores te berekenen van de schalen die zijn gevormd in hoofdstuk 4. Bij de berekening van schaalgemiddelden is het criterium gehanteerd dat minimaal de helft van items ingevuld moest zijn. Scores variëren van 1 ('nooit' of 'nee') tot 4 ('altijd' of 'ja'), waarbij 4 staat voor de hoogste ervaringscore. Uit tabel 6.7 valt af te lezen dat de hoogste ervaringscore op de schaal continuïteit en afstemming uit de module 'Samenwerking in de zorg' is (gemiddelde ervaringscores 3,50). De laagste ervaringscore werd gevonden op de schaal 'Afstemming behandeling en evaluatie door longverpleegkundige. De gemiddelde ervaringscore op deze schaal is een 2,80.

Tabel 6.7 Gemiddelde ervaringscores en standaarddeviatie voor de schalen

schalen	n	gemiddelde ervaringscore	sd
Communicatie rond diagnose	175	3,43	0,9
Continuïteit en afstemming	209	3,50	0,6
Toegankelijkheid huisartspraktijk	229	3,49	0,5
Afstemming behandeling en evaluatie door zorgverlener huisartspraktijk	225	3,00	0,9
Toegankelijkheid en vertrouwen longverpleegkundige	198	3,43	0,5
Afstemming behandeling en evaluatie door longverpleegkundige	200	2,80	0,8
Toegankelijkheid en vertrouwen longarts	316	3,40	0,5
Afstemming behandeling en evaluatie door longarts	313	3,09	0,9
Informatievoorziening rond voeding	70	3,29	0,6
Informatievoorziening rond ademhaling	107	3,31	0,6

6.5 Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan ook zogenoemde ‘verbeterinformatie’ ontwikkeld worden. Door de ervaringscores en belangsscores te combineren in één score komen die kwaliteitsaspecten naar voren waar patiënten relatief negatieve ervaringen mee rapporteren en die zij tegelijkertijd als belangrijk ervaren. De verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangsscore van het kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring had met het betreffende aspect en dit getal te delen door 100. Een negatieve ervaring komt overeen met de antwoordcategorieën ‘nooit’ en ‘soms’ bij de vierpuntsschalen, ‘nee’ (bij tweepuntsschalen) of ‘een groot probleem’ en ‘een klein probleem’ (bij driepuntsschalen). Bij de contra-indicatieve items komt een negatieve ervaring overeen met ‘meestal’ en ‘altijd’. De verbeterscores kunnen variëren tussen 0 en 4. Een hoge verbeterscore betekent dat er vanuit patiëntenperspectief de meeste kwaliteitswinst is te behalen. Tabel 6.8 geeft de tien kwaliteitsaspecten weer met de hoogste verbeterscores. In tabel 6.9 zijn de tien kwaliteitsaspecten met de laagste verbeterscores weergegeven.

Tabel 6.8 Top 10 items met de hoogste verbeterscores

itemnr.	itemomschrijving	% negatieve ervaring	belang- scores	verbeter- scores
79.	Heeft uw apotheker u in de afgelopen 12 maanden opgeroepen voor een afspraak om samen met u uw medicijngebruik door te nemen?	93,88	2,52	2,36
139.	Hoe vaak werd uw partner of ander familielid bij voorlichting of advies over roken, voeding, ademhaling of bewegen betrokken?	74,64	2,69	2,01
148.	Heeft een zorgverlener u verteld over patiëntenverenigingen voor mensen met COPD of over lotgenotencontact?	84,62	2,33	1,97
38.	Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longverpleegkundige in de huisartspraktijk, via de thuiszorg of in het ziekenhuis?	56,36	2,91	1,64
71.	Heeft u uitleg gekregen over mogelijke bijwerkingen van uw geneesmiddelen voor COPD?	46,68	3,35	1,57
95.	Is er zorg voor u geregeld na ontslag uit het ziekenhuis (bijvoorbeeld thuiszorg, een hulpmiddel, beweegprogramma)	45,76	3,32	1,52
31.	Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk samen met u een behandelplan opgesteld?	49,07	3,01	1,47
115.	Sloot de informatie of het advies over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	44,17	2,90	1,28
32.	Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	34,57	3,35	1,16
29.	Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is?	34,08	3,10	1,06

Tabel 6.9 Top 10 items met de laagste verbeterscores

itemnr.	itemomschrijving	% gemiddelde negatieve belangscore ervaring		verbeterscore
125.	Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over voeding?	1,59	3,30	0,05
74.	Is de apotheek goed bereikbaar voor u?	3,14	3,11	0,10
135.	Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	3,23	3,17	0,10
59.	Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw longarts?	3,92	3,43	0,13
92.	Is er na uw opname een (ontslag)brief naar de huisarts gestuurd of heeft u een (ontslag)brief meegekregen?	4,55	3,32	0,15
43.	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de longverpleegkundige	4,92	3,10	0,15
72.	Gaven uw zorgverleners tegenstrijdige informatie of advies over geneesmiddelen	4,60	3,48	0,16
9.	Zijn de uitslagen van de onderzoeken en tests met u besproken?	5,26	3,33	0,18
75.	Was het een probleem om uw apotheek tijdens kantooruren telefonisch te bereiken?	6,20	2,99	0,19
129.	Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	6,19	3,17	0,20

Bij het interpreteren van de resultaten is het van belang om ook de relatieve scores te bekijken. Item 79 over een afspraak om samen het medicijngebruik door te nemen bevat het meeste verbeterpotentieel (verbeterscore van 2,36). Tabel 6.9 laat zien dat het niet geven van tegenstrijdige adviezen, de bereikbaarheid van de apotheek, de begrijpelijkheid van informatie door zorgverleners en het vertrouwen in de deskundigheid van zorgverleners gekoesterd dienen te worden. Dit zijn dingen die goed gaan in de zorg volgens mensen met COPD. In bijlage 7 is een volledig overzicht van verbeterscores te vinden.

7 Voorstel tot aanpassen vragenlijst

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan voor de optimalisatie van de CQ-index Ketenzorg op basis van de psychometrische testfase en de bespreking van de resultaten van deze fase in de projectgroep. Alvorens in te gaan op de specifieke aanbevelingen voor het aanpassen van de vragenlijst is het goed om nog eens stil te staan bij het oorspronkelijke doel van de vragenlijst. Tevens wordt de algemene reactie van de projectgroep op de geteste vragenlijst hier kort omschreven omdat zowel het oorspronkelijke doel als de algemene reactie van de projectgroep een belangrijke leidraad zijn geweest voor het al dan niet behouden van items voor de aangepaste vragenlijst.

Aanleiding voor het ontwikkelen van een CQ-index Ketenzorg COPD

Bij de samenstelling van de pilotversie van de CQ-index Ketenzorg COPD hebben drie overwegingen een belangrijke rol gespeeld:

- 1 De insteek voor het ontwikkelen van de vragenlijst was om ervaringen van patiënten met ketenzorg te meten. De focus ligt daarbij op aspecten die voor ketenzorg belangrijk zijn zoals toegankelijkheid en continuïteit van zorg, afstemming tussen de verschillende zorgverleners en het aansluiten van de zorg op de zorgvraag van de patiënt. Aspecten van de zorg zoals bejegening, die normaliter een centrale plaats innemen binnen de CQ-index vragenlijsten, zijn voor de beoordeling van de kwaliteit van de ketenzorg minder belangrijk en zijn in de testversie van de vragenlijst dan ook nauwelijks bevroegd. Dit betekent dat een aantal ‘verplichte’ CQ-index vragen in de pilotversie van de CQ-index Ketenzorg COPD niet aan bod komen.
- 2 Behalve dat de nadruk moest liggen op organisatorische aspecten van ketenzorg wilden we ook zoveel mogelijk zorgvormen die onderdeel van de keten uitmaken in de vragenlijst opnemen. Hierdoor zijn in de vragenlijst veel modules opgenomen maar was de ruimte om over die modules vragen te stellen wellicht iets beperkter dan bij andere CQ-indexen.
- 3 Verder wilden we aansluiten bij richtlijnen en vragen of mensen zorg hebben gekregen die in richtlijnen, met name de richtlijn Ketenzorg COPD, wordt voorgeschreven. Dit zijn veelal ja/nee vragen. Bijvoorbeeld “Kreeg u het advies om te stoppen met roken”. De vragen vormen geen item van een achterliggende schaal. Zij moeten dan ook als los item beoordeeld worden op relevantie.

Algemene reactie projectgroep

Op vrijdag 27 februari 2009 is de projectgroep samengekomen om het concept eindrapport te bespreken en samen een besluit te nemen voor het aanpassen van de vragenlijst. De samenstelling van de projectgroep was iets anders dan de projectgroep die haar goedkeuring had gegeven over de pilotversie. Er was een andere vertegenwoordiging van het Astma Fonds, er was een grotere vertegenwoordiging van de zorgverzekeraars aanwezig en een aantal zorgverleners ontbraken.

Daarom werden bovenstaande doelstellingen aan het begin van de vergadering nog eens kort toegelicht.

Er werden door de projectgroep een drietal belangrijke punten naar voren gebracht:

- De pilotversie hinkt nog te veel op twee gedachten: enerzijds het meten van patiëntervaringen zoals dat in andere CQ-indexen gebeurt en waarbij ook aspecten als bejegening naar voren komen en anderzijds het meten van ervaringen van patiënten met de organisatie van ketenzorg.
- Het merendeel van de projectgroep is van mening dat deze vragenlijst zich uitsluitend zou moeten richten op voor de beoordeling van de ketenzorg relevante aspecten en dat andere items er uit moeten. Dit is ook de mening van de onderzoekers. Dit zou de vragenlijst ook aanzienlijk korter maken. De vragenlijst is nu eigenlijk te lang.
- Ervaringen met de keten komen nauwelijks aan bod in bestaande CQ-indexen terwijl de groep patiënten die te maken heeft met meerdere zorgverleners steeds groter wordt. Ook de komst van DBC's vraagt om een vragenlijst die insteekt op de organisatie van de keten. Mensen met COPD die veel te maken hebben met ketenzorg, doorlopen vaak dezelfde zorgpaden als ouderen met diabetes of hart -en vaatziekten. Hierdoor zou de CQ-index Ketenzorg COPD wellicht als een extra module aan andere ziektespecifieke vragenlijsten gehangen kunnen worden als men de zorgketen voor een bepaalde patiëntengroep zou willen evalueren. De projectgroep beveelt aan om in de ebschouwing van het rapport aan te geven welke modules en vragen voor dit doel geschikt zouden kunnen zijn.

7.1 Argumenten rond het verwijderen, handhaven of herformuleren van items

In deze paragraaf worden argumenten gegeven voor het handhaven, verwijderen of herformuleren van items in de volgende versie van de ervaringenlijst. De argumenten zijn gebaseerd op de resultaten van alle analyses die in de voorafgaande hoofdstukken zijn beschreven. De argumenten zijn naar voren gebracht door de onderzoekers. Vervolgens is in overleg met de projectgroep een definitief besluit genomen over het handhaven, verwijderen of herformuleren van items. Hierbij hebben ook inhoudelijke en beleidsmatige argumenten een rol gespeeld.

Door de onderzoekers zijn voor een eerste selectie van te verwijderen items de volgende criteria gehanteerd:

- a de respons/non-respons en de scheefheid;
- b de factor- en betrouwbaarheidsanalyses, waarbij getracht is van items betekenisvolle schalen te maken;
- c de uitkomsten van de vragenlijsten naar de ervaringen, het belang, en de gecombineerde uitkomst in de vorm van verbeterpunten;
- d kwalitatieve informatie die voortkwam uit de discussies in de expertgroepen en de opmerkingen die respondenten schreven op de enquêtes.

Ad a. De respons/non-respons en de scheefheid

Items met een hoge non-respons (>10% missende waarden op het item) en/of extreem scheef verdeelde items (>90% van antwoorden in één categorie) komen in aanmerking

om verwijderd te worden. Als de respondenten allemaal vergelijkbare ervaringen hebben (scheve verdeling) dan hangt het vervolgens af van het belang van deze informatie of hij interessant is om op te nemen in de vragenlijst. Als de groep patiënten die een bepaalde vorm van zorg heeft gehad heel klein is kan overwogen worden om de vragen over dat type zorg uit de vragenlijst te verwijderen.

Ad b. De factor- en betrouwbaarheidsanalyses

De psychometrische eigenschappen, te weten:

- een te lage factorlading ($<,40$);
- items die niet bijdragen aan een betrouwbare schaal ($ITC <,40$);
- items die een sterke samenhang, ofwel een hoge inter-item correlatie, vertonen (Pearson's $r >,70$).

Toelichting:

Een belangrijk uitgangspunt voor het behouden van de items vormt de schaalbaarheid van de items. Verschillen gevonden op een schaal van 4 of meer items is een veel krachtigere bevinding dan verschillen op item niveau. Met een schaal wordt immers getracht een aspect van de zorg te omvatten. Dit is minder kwetsbaar dan een bevinding op item niveau omdat mogelijk ook specifieke locale omstandigheden de bevinding op een item kunnen verklaren. Dit betekent dat een item dat tot een schaal hoort (volgens factor- en betrouwbaarheidsanalyses) in de vragenlijst blijft, tenzij de betrouwbaarheid van een schaal wordt verhoogd als het item verwijderd zou worden.

Ad c. De uitkomsten van de vragenlijsten

Met betrekking tot de belangenlijst kan gesteld worden dat als het item hoort bij de 10 belangrijkste aspecten van zorg vanuit de patiënt gezien, dit een argument is om het item te behouden. Net als het feit dat als het bij de 10 minst belangrijke aspecten behoort het item verwijderd zou kunnen worden. Als een item bij combinatie van de ervaringslijst en de belangenlijst tot de top 10 verbeterpunten behoort, is dit een sterk argument om het item te behouden.

Ad d. Kwalitatieve informatie

Het kan zijn dat items vanuit beleidsoogpunt behouden moeten blijven of omdat ze een onmisbaar onderdeel van de zorg zijn.

In de volgende paragraaf zal steeds op basis van bovenstaande criteria een voorstel gedaan worden voor verwijderen van items. Of items daadwerkelijk uit de vragenlijst verwijderd worden, hangt vervolgens af van het belang dat op grond van beleidsargumenten aan de verschillende criteria wordt toegekend. Daarom wordt per module eerst een suggestie gedaan voor het verwijderen, behouden of herformuleren van items. Vervolgens wordt het definitieve besluit van de projectgroep weergegeven.

7.2 Overzicht uitkomsten per onderdeel van de vragenlijst

In dit overzicht wordt de volgorde van de testversie van de CQ-index Ketenzorg COPD (pilot augustus 2008, bijlage 4) aangehouden. De verschillende onderdelen en thema's

van de vragenlijst worden afzonderlijk behandeld. Per onderdeel wordt aangegeven wat er na overleg met de projectgroep besloten is.

7.2.1 **Introductie**

De introductie bestond uit twee items (tabel 7.1).

Tabel 7.1 Overzicht items introductie

1.	Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg voor uw chronische bronchitis of longemfyseem (COPD) gehad? (<i>onderzoek(en) behandeling(en) of medicijnen</i>)
2.	Wanneer is bij u de diagnose van COPD gesteld door een arts?

Besluit na overleg projectgroep

- Beide items worden gehandhaafd.
- Item 13 wordt aan de introductie toegevoegd in de volgende formulering: “Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad voor uw COPD?”.

7.2.2 **Zorg door de huisarts voordat de diagnose gesteld werd**

In tabel 7.2 staan de items weergegeven uit de module ‘Zorg door de huisarts voordat de diagnose gesteld werd’.

Tabel 7.2 Overzicht items in de module ‘Zorg door huisarts voordat de diagnose gesteld werd’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
3. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met klachten van COPD (<i>kortademigheid, hoesten, slijm opgeven</i>) bij de huisarts kwam en de diagnose?				nvt
4. Nam de huisarts uw klachten van COPD serieus?		X	X	
5. Heeft uw arts u bij de diagnose uitgelegd wat COPD is?				
6. Heeft de arts die bij u de diagnose stelde verteld wat de behandeling van COPD inhoudt?				
7. Zijn er bij u onderzoeken of tests gedaan om te bepalen of u COPD heeft?			X	
8. Kreeg u van te voren voldoende uitleg over deze onderzoeken of tests?			X	
9. Zijn de uitslagen van de onderzoeken of tests met u besproken?		X	X	
10. Had u betaald werk toen u te horen kreeg dat u COPD heeft?				nvt
11. Veroorzaakten uw luchtwegklachten in die periode problemen op het werk?				nvt
12. Heeft u over deze klachten toen gesproken met uw bedrijfsarts?				nvt

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

- Item 4 komt in aanmerking voor verwijdering omdat dit item niet bijdraagt aan een betrouwbare schaal (ITC<,40), het item scheef verdeeld is (92% zegt ja). Bovendien is dit het enige item binnen de module over bejegening.
- Item 7, 8, en 9 komen in aanmerking voor verwijdering omdat zij geen betrouwbare schaal vormen. Vraag 9 heeft bovendien een scheve antwoordverdeling (>90% ja). Een inhoudelijke discussie is echter noodzakelijk voordat tot verwijdering overgegaan kan worden.
- Item 10, 11 en 12 komen in aanmerking om verwijderd te worden omdat slechts bij een kleine groep sprake zal zijn van betaald werk. De meeste mensen met COPD zijn ouder dan 65 jaar. In de respondentengroep had 28% betaald werk. De Richtlijn Ketenzorg COPD schrijft voor dat in geval van betaald werk bij diagnosestelling de bedrijfsarts ingeschakeld wordt. Een inhoudelijke discussie is noodzakelijk voordat tot verwijdering overgegaan kan worden.

Besluit na overleg projectgroep

- Items die gehandhaafd worden: item 3,5 en 6.
- Items die verwijderd worden: items 4, 7, 8, 9 10, 11, 12; Item 9 wordt wel opgenomen in de module ‘onderzoek en voorlichting bij het longfunctieonderzoek’; Bij item 10, 11 en 12 is de projectgroep wel van mening dat de bedrijfsarts een belangrijke rol kan spelen in de zorgketen bij mensen met COPD die nog werken. Er zal een vraag over de bedrijfsarts opgenomen worden op een andere plaats in de vragenlijst.
- Nieuwe items die toegevoegd worden:
‘Wie heeft bij u de diagnose COPD gesteld’
‘Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener die de diagnose stelde?’.
- De naam van deze module wordt gewijzigd in ‘Zorg rondom de diagnose’.

7.2.3 Samenwerking in de zorg

In tabel 7.3 staan de items weergegeven uit de module ‘Samenwerking in de zorg’.

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

- Bij alle items uit deze module met uitzondering van item 13 was sprake van een non-respons van meer dan 10%. Echter, aangezien deze vragen de kern vormen voor de ervaringen met ketenzorg zal op basis van een discussie met de projectgroep besloten worden of deze items toch gehandhaafd blijven.
- Item 16 en 17 kunnen eventueel verwijderd worden omdat zij geen deel uitmaken van een betrouwbare schaal.
- Item 18 en 19 hebben een hoge intercorrelatie.

Besluit na overleg projectgroep

- Items die verplaatst worden: Item 13. Dit item wordt opgenomen in de introductie.

- Items die gehandhaafd worden: 14, 15, 16, 18, 19, 20, 21. Wel zullen vanwege de relatief hoge non-respons wat aanpassingen in de formulering van de items gedaan worden.
 - item 14. voorstel voor herformulering. ‘Een vast aanspreekpunt’ is mogelijk onduidelijk voor patiënten. Het zal veranderen in: "Had u in de afgelopen 12 maanden een vast contactpersoon waar u met uw vragen over COPD terecht kon";
 - item 15. Voorstel voor herformulering. “Vond u dat de behandelingen voor uw COPD van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd waren?”;
 - item 16. Voorstel herformulering conform Handboek CQI Meetinstrumenten. “Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie?”;
 - item 19 wordt geherformuleerd: “Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar?”. Volledigheid van gegevens is volgens de projectgroep niet te beoordelen door een patiënt.
- Items die verwijderd worden: 17, 18 en 20. Item 17 wordt verwijderd omdat de projectgroep het geen teken vindt van een slecht functionerende keten. Het is gebruikelijk dat een patiënt bij iedere zorgverlener waar hij komt kort zijn verhaal verteld; item 18 wordt verwijderd want is dubbel met 19.
- Nieuwe items; ter introductie van items 20 zal het volgende item opgenomen worden: “Kwam het wel eens voor dat u niet door uw vaste zorgverlener behandeld werd maar door een vervanger?”.
- Voorstel om de kop van de titel te veranderen in ‘Uw ervaringen met samenwerking in de zorg’ zal gevolgd worden.

Tabel 7.3 Overzicht items in de module ‘Samenwerking in de zorg’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
13. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad (mondeling, telefonisch of via mail) met onderstaande zorgverleners voor uw COPD?				
14. Had u in de afgelopen 12 maanden één vast aanspreekpunt waar u met uw vragen over COPD terecht kon? (<i>één persoon aankruisen</i>)	X			
15. Waren de behandelingen voor uw COPD van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	X			
16. Gaven uw zorgverleners u informatie die niet klopte met de informatie van andere zorgverleners?	X		X	+
17. Moest u wel eens opnieuw uw verhaal vertellen aan verschillende zorgverleners?	X		X	
18. Waren uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	X		X	+
19. Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar en volledig ?	X		X	+
20. Was het voor u een probleem om door verschillende soorten zorgverleners behandeld te worden?	X		X	-
21. Welk cijfer geeft u de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners?				

1=non-respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

7.2.4 Zorg in de huisartspraktijk

In tabel 7.4 staan de items weergegeven uit de module ‘Zorg in de huisartspraktijk’.

Tabel 7.4 Overzicht items in de module ‘Zorg in de huisartspraktijk’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
22. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met de huisartspraktijk voor uw COPD				
23. Met welke zorgverlener in de huisartspraktijk heeft u in de afgelopen 12 maanden het meest contact gehad voor de controle van uw COPD?				
24. Hielp uw zorgverlener in de huisartspraktijk u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?				
25. Was de zorgverlener in de huisartspraktijk telefonisch goed bereikbaar?				
26. Hield de zorgverlener in de huisartspraktijk rekening met uw persoonlijke situatie? (<i>uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden</i>)	X			
27. Gaf de zorgverlener in de huisartspraktijk u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	X			
28. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener in de huisartspraktijk				+
29. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (<i>bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft</i>)				
30. Mag u van uw zorgverlener in de huisartspraktijk meebeslissen over uw behandeling?	X			
31. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk samen met u een behandelplan opgesteld?	X			
32. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	X			+
33. Als uw klachten door uw COPD verergerden kon u dan zo snel als u wilde op het spreekuur terecht?	X			+
34. Was het voor u een probleem om een verwijzing te krijgen voor een andere zorgverlener voor uw COPD? (<i>bijvoorbeeld een specialist in het ziekenhuis</i>)?	X			
35. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener in de huisartspraktijk behandeld te worden?				
36. Welk cijfer geeft u de zorgverleners in de huisartspraktijk?	X			
37. Zou u deze zorgverleners in de huisartspraktijk bij andere COPD patiënten aanbevelen?			X	

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

- Item 37 is niet schaalbaar maar een verplicht item in de CQ Indexen. Overleg met de projectgroep wat te doen.
- Item 24 en 25 kunnen er eventueel uit. Dit zijn geen verplichte items.
- Item 26 en 27 hebben een hoge non-respons maar zijn van belang om aansluiting van de zorg op de zorgvraag te meten.

Besluit na overleg projectgroep

- Items die gehandhaafd blijven: 22, 23, 26, 27, 28, 29, 30, 32 en 36. Bij deze item worden een paar aanpassingen gedaan in de formulering.
 - item 23. De ‘praktijkverpleegkundige’ zal toegevoegd worden;
 - item 26 wordt “Had de zorgverlener in de huisartspraktijk aandacht voor uw persoonlijke situatie?”. Deze wijziging zal in alle modules voor zorgverleners doorgevoerd worden;
 - item 30 wordt “Liet de zorgverlener in de huisartspraktijk u meebeslissen over de behandeling?”. Deze wijziging zal in alle modules voor zorgverleners doorgevoerd worden.
- Items die verwijderd worden: 24 en 25 en 37.
 - item 24 en 25 worden verwijderd. Er komt een algemeen blok over toegankelijkheid van de zorg;
 - item 37 wordt overal verwijderd en alleen herhaald bij het totaal oordeel over de COPD-zorg.
- Items die geherformuleerd worden in algemene termen: 31, 33, 34, 35.
 - item 31 wordt opgenomen in het deel ‘Samenwerking in de zorg’ en geformuleerd in algemene termen;
 - item 33, 34, en 35 worden opgenomen in de module ‘Toegankelijkheid van de zorg’ en geformuleerd in algemene termen.

7.2.5 De longverpleegkundige

In tabel 7.5 staan de items weergegeven uit de module ‘De longverpleegkundige’.

Items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

- Item 39 en 40 kunnen in algemene termen geformuleerd worden.
- Item 47 kan verwijderd worden vanwege lage belangscore; draagt niet bij aan een betrouwbare schaal.

Besluit na overleg projectgroep

- Items die gehandhaafd blijven: 38, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 49. Bij deze item worden een paar aanpassingen gedaan in de formulering.
 - item 38. De toevoeging ‘in de huisartspraktijk, via de thuiszorg of in het ziekenhuis’ wordt verwijderd.
- Items die verwijderd worden: 39 en 40 en 50.
 - item 39 en 40 worden verwijderd omdat er een algemeen blok over toegankelijkheid van de zorg komt;
 - item 50 wordt overal verwijderd en alleen herhaald bij het totaal oordeel over de COPD-zorg.
- Items die geherformuleerd worden in algemene termen: 46, 48.
 - item 46 en 48 worden opgenomen in het deel ‘Samenwerking in de zorg’ en geformuleerd in algemene termen.

Tabel 7.5 Overzicht items in de module ‘De longverpleegkundige’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

item	1	2	3	4
38. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longverpleegkundige in de huisartspraktijk, via de thuiszorg of in het ziekenhuis?				
39. Hielp de longverpleegkundige u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?				
40. Was de longverpleegkundige telefonisch goed bereikbaar?	X			
41. Hield de longverpleegkundige rekening met uw persoonlijke situatie? (<i>uw thuis-situatie, werk of woonomstandigheden</i>)	X			
42. Gaf de longverpleegkundige u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?			X	
43. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de longverpleegkundige				+
44. Heeft de longverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is?				
45. Mag u van de longverpleegkundige meebeslissen over uw behandeling?	X			
46. Heeft de longverpleegkundige samen met u een behandelplan opgesteld?	X			
47. Heeft de longverpleegkundige met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?			X	-
48. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longverpleegkundige behandeld te worden?	X			
49. Welk cijfer geeft u de longverpleegkundige?				
50. Zou u deze longverpleegkundige bij andere COPD patiënten aanbevelen	X			

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

7.2.6 De longarts

In tabel 7.6 staan de items weergegeven uit de module ‘De longarts’.

Items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

- Item 54 kan eventueel verwijderd worden omdat hij niet laadt op een schaal.
- Item 55 en 56 kunnen verwijderd worden en opgenomen worden in een algemene module over toegankelijkheid zorg.
- Item 63 kan verwijderd worden omdat het geen deel uitmaakt van een betrouwbare schaal.
- Item 64 kan verwijderd worden omdat het geen deel uitmaakt van een betrouwbare schaal.

Besluit na overleg projectgroep

- Items die gehandhaafd blijven: 51, 54, 57, 58, 59, 60, 61, 63, 65.
 - item 54 wordt geherformuleerd: “Kon u zo snel als u wilde bij een longarts terecht?”.

- Items die verwijderd worden: 53, 55, 56 en 66.
 - item 56 wordt verwijderd en geformuleerd in algemene termen in de module over toegankelijkheid van de zorg de rest wordt gewoon verwijderd.
- Items die geherformuleerd worden in algemene termen: 62, 64.
 - item 62 en 64 worden opgenomen in het deel ‘Samenwerking in de zorg’ en geformuleerd in algemene termen.
- Item 52 wordt gesplitst: “Hoe vaak bent u voor een reguliere controle bij uw longarts geweest?” en “Hoe vaak bent u verwezen naar de longarts omdat uw klachten verergerden?”.

Tabel 7.6 Overzicht items in de module ‘De longarts’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
51. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longarts?	X			
52. Ging het hierbij om een gewone controle of werd u verwezen door de huisarts of longverpleegkundige?				
53. Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing en de eerste afspraak bij de longarts?				
54. Was het een probleem om met de longarts in contact te komen?				X
55. Hielp de longarts u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?				
56. Was de longarts telefonisch goed bereikbaar?				
57. Hield de longarts rekening met uw persoonlijke situatie? (<i>uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden</i>)				
58. Gaf de longarts u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?				
59. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw longarts?				+
60. Heeft de longarts in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (<i>bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u andere zorg nodig heeft</i>)				
61. Mag u van uw longarts meebeslissen over uw behandeling?				
62. Heeft de longarts samen met u een behandelplan opgesteld?				
63. Heeft de longarts met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?				X
64. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longarts behandeld te worden?				X
65. Welk cijfer geeft u de longarts?				
66. Zou u deze longarts bij andere COPD patiënten aanbevelen?				

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

7.2.7 Geneesmiddelen

In tabel 7.7 staan de items weergegeven uit de module ‘Geneesmiddelen’.

Tabel 7.7 Overzicht items in de module ‘Geneesmiddelen’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
67. Gebruikt u geneesmiddelen voor uw COPD?				
68. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden voor de eerste keer een geneesmiddel voorgeschreven dat u daarvoor nog niet heeft gebruikt			X	
69. Heeft u uitleg gekregen van een zorgverlener over waarom u uw geneesmiddelen voor COPD moet gebruiken			X	
70. Heeft u uitleg gekregen en geoefend hoe u uw geneesmiddelen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)		X	X	
71. Heeft u uitleg gekregen over mogelijke bijwerkingen van uw geneesmiddelen voor COPD?			X	+
72. Gaven uw zorgverleners tegenstrijdige informatie of advies over geneesmiddelen			X	+

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

Items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

De items over geneesmiddelen vormen samen geen betrouwbare schaal. Een inhoudelijke discussie met de projectgroep moet bepalen welke items desondanks gehandhaafd blijven. Items 71 en 72 hebben wel een hoge belangscore en zouden om die reden gehandhaafd moeten worden.

Besluit na overleg projectgroep

- Items die gehandhaafd blijven: 67, 69, 70, 71 en 72.
 - item 70 wordt wel gesplitst. De formulering wordt als volgt: “Heeft u uitleg gekregen hoe u uw geneesmiddelen met gebruiken?” en “Heeft u een inhalatie-instructie gekregen?”.
- Items die verwijderd worden: 68.
- Er worden twee items toegevoegd. Een item over ondersteuning zelfzorg: “Heeft u afspraken gemaakt met de zorgverlener die uw medicijnen voorschreef (huisarts, specialist) of u de dosering van uw medicijnen mag aanpassen?”. Een item over veiligheid van voorschrijven: “Hield de zorgverlener die de medicijnen voorschreef (huisarts of specialist) rekening met andere medicijnen die u gebruikte?”.

7.2.8 De apotheker

In tabel 7.8 staan de items weergegeven uit de module ‘De apotheker’.

Tabel 7.8 Overzicht items in de module ‘De apotheker’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
73. Hoe vaak in de afgelopen 12 maanden heeft u bij uw apotheek geneesmiddelen voor COPD (op recept of zelfzorg) zelf opgehaald, door iemand anders laten ophalen of bij u thuis laten bezorgen?		X		
74. Is de apotheek goed bereikbaar voor u?				
75. Was het een probleem om uw apotheek tijdens kantooruren telefonisch te bereiken?				
76. Was het duidelijk waar u uw geneesmiddelen moest halen als uw eigen apotheek gesloten was?				
77. Konden alle voorgeschreven medicijnen op één recept in één keer aan u worden geleverd door de apotheker/assistent?				
78. Was de apotheker op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik geneesmiddelen, allergieën en/of overgevoeligheid)?				
79. Heeft uw apotheker u in de afgelopen 12 maanden opgeroepen voor een afspraak om samen met u uw medicijngebruik door te nemen?		X		-
80. Welk cijfer geeft u de apotheker?				
81. Zou u deze apotheker bij andere COPD patiënten aanbevelen				
82. Gebruikt u extra zuurstof?				
83. Heeft uw instructie gekregen over het gebruik van zuurstof?				
84. Kunt u altijd op dezelfde dag terecht bij een zorgverlener als u vragen heeft over het gebruik van zuurstof?		X		
85. Hoe vaak kwam het voor dat zuurstof niet beschikbaar was op de dag dat u het nodig had?			X	

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

Items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

Net als de items over geneesmiddelen vormen de items over de apotheek geen betrouwbare schaal. Een inhoudelijke discussie met de projectgroep moet bepalen welke items desondanks gehandhaafd blijven.

- Item 73 kan verwijderd worden want bijna iedereen heeft medicijnen op recept en dus te maken met een medicijnverstrekker.
- Item 79 kan eventueel verwijderd worden vanwege een lage belangscore. Dit item heeft echter wel de hoogste verbeterscore. Een inhoudelijke discussie met de projectgroep moet bepalen of dit item gehandhaafd blijft.

Besluit na overleg projectgroep

- Items die gehandhaafd worden: 77, 78, 79, 80.
 - item 78 herformuleren: “Kreeg u alle medicijnen op een recept in één keer mee van de apotheker/assistent?”;
 - item 79: ondanks de lage belangscore wordt dit item toch behouden, want dit zou standaard ieder jaar moeten gebeuren. Het woord ‘opgeroepen’ heeft voor de projectgroep een negatieve bijklank. Daarom het advies om item 79 te veranderen in “Heeft u in de afgelopen 12 maanden met uw apotheker/assistent een gesprek gehad om uw medicijngebruik door te nemen?”.
- Items die verwijderd worden: 73, 74, 75, 76 en 81. De opmerking was dat de items 74, 75 en 76 in de CQI over de apotheek zitten en desgewenst daar uit gehaald kunnen worden als men specifieke informatie wil over de toegankelijkheid van de apotheek. Een algemeen blok over toegankelijkheid volstaat volgens leden van de projectgroep.
- Items die verplaatst worden: 82, 83, 84 en 85.
 - item 82, 83, 84 en 85 komen in een aparte module.
- Nieuwe items. De projectgroep merkt op dat ze een vraag over de deskundigheid van de apotheek ten aanzien van COPD missen. De projectgroep adviseert om een vraag op te nemen over of de apotheek zelfmanagement ondersteunt en een vraag over het vertrouwen in de deskundigheid van de apotheek. Daarnaast wil men weten of patiënten wel eens andere medicijnen krijgen dan zijn voorgeschreven. De volgende items worden daarom toegevoegd: “Kreeg u wel eens andere medicijnen dan de medicijnen die u zorgverlener had voorgeschreven?”, “Had u vertrouwen in de deskundigheid van de apotheker/assistent?” en “Legde de apotheker/assistent u dingen op een begrijpelijke manier uit?”. Deze vragen zijn ook opgenomen in de CQI Astma.

7.2.9 Opname ziekenhuis

In tabel 7.9 staan de items weergegeven uit de module ‘Opname ziekenhuis’.

Items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

Ondanks dat de items onderling niet schaalbaar zijn komen er geen items in aanmerking om verwijderd te worden, met uitzondering van item 92. Dit item kent een scheve antwoordverdeling.

Besluit na overleg projectgroep

- Items die gehandhaafd worden: 86, 87, 89, 90, 92, 93, 94, 95, 96.
- Items die verwijderd worden: 88, 91, 97.
 - item 88 wordt verwijderd want wordt afgedekt door item 89.

Tabel 7.9 Overzicht items in de module ‘Opname ziekenhuis’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
86. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een nacht of langer in een ziekenhuis of zorginstelling gelegen?				
87. Wat was de reden voor deze opname				
88. Hoe snel kon u terecht toen daar aanleiding voor was				+
89. Was de wachttijd totdat u terecht kon in het ziekenhuis voor u een probleem?				
90. Waren de artsen en verpleegkundigen bij opname op de hoogte van uw medische gegevens?				+
91. Was er een persoon of balie in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen en problemen?				
92. Is er na uw opname een (ontslag)brief naar de huisarts gestuurd of heeft u een (ontslag)brief meegekregen?				X
93. Heeft het ziekenhuis u verteld wat u moet doen als u weer thuis bent (<i>leefregels</i>)?				
94. Hoe vaak sloot de informatie of het advies over deze leefregels aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden (thuissituatie, financiële mogelijkheden, lichamelijke conditie)?				
95. Is er zorg voor u geregeld na ontslag uit het ziekenhuis (<i>bijvoorbeeld thuiszorg, een hulpmiddel, beweegprogramma</i>)				
96. Welk cijfer geeft u de zorg in het ziekenhuis?				
97. Zou u het ziekenhuis bij andere COPD patiënten aanbevelen?				

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

7.2.10 Dagbehandeling/reactivering

In tabel 7.10 staan de items weergegeven uit de module ‘Dagbehandeling/reactivering’.

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

- Item 105 en 106 correleren onderling erg hoog maar zijn beide verplichte items.
- De vraag is of dit onderdeel gehandhaafd moet worden gezien de kleine groep patiënten die hiervan gebruik maakt (8%).

Besluit na overleg met de projectgroep

- Titel module moet vervangen worden door longrevalidatie.
- Ondanks dat niet veel COPD patiënten hier gebruik van maken - alleen de ernstigere COPD patiënt heeft hiermee te maken – is het naar de mening van de projectgroep een onmisbaar onderdeel van de keten en dient dus gehandhaafd te worden .
- Items die gehandhaafd worden: 98, 104, 105 waarbij 'dagbehandeling' in item 98 en 105 wordt vervangen door 'longrevalidatie'. vraag 104 wordt geherformuleerd: Kreeg u voldoende informatie om de behandeling of oefeningen ook thuis kan toepassen?

- Items die verwijderd worden: 99, 100, 101, 102, 104 en 106.
- Nieuwe items. Er wordt een aantal items opgenomen die ook in de module 'Opname ziekenhuis' staan. "Was de wachttijd totdat u terecht kon voor longrevalidatie voor u een probleem", "Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverleners die bij de longrevalidatie betrokken waren" en "Legden de zorgverleners van de longrevalidatie u dingen op een begrijpelijke manier uit". Omdat deze vragen in alle modules over zorgverleners terugkomen is een onderlinge vergelijking mogelijk. Daarnaast is een item opgenomen "Bent u na afloop van de longrevalidatie doorverwezen naar een beweegprogramma". Dit kwam als zeer belangrijk punt uit de focusgroepen naar voren en is ook een van de kwaliteitsindicatoren vanuit patiëntenperspectief zoals deze voor de COPD zorg geformuleerd zijn door de VbbA/LCP.

Tabel 7.10 Overzicht items in de module 'Dagbehandeling/reactivering' en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
98. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van een dergelijke dagbehandeling?		X		
99. Waar heeft u deze dagbehandeling gekregen				
100. Was de reistijd naar deze dagbehandeling voor u een probleem ?				
101. Was het een probleem om het ziekenhuis of revalidatiecentrum waar de dagbehandeling plaats vond telefonisch te bereiken?				
102. Was er een persoon of balie in het ziekenhuis of revalidatiecentrum waar u terecht kon voor vragen en problemen?		X		
103. Heeft men u uitgelegd hoe u de zelf thuis kunt oefenen?				
104. Hoe vaak kreeg u voldoende informatie om de behandeling of oefeningen ook thuis toe te passen?				
105. Welk cijfer geeft u aan de dagbehandeling? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.			X	
106. Zou u de dagbehandeling bij andere COPD patiënten aanbevelen?				X

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

7.2.11 Onderzoek en voorlichting

In tabel 7.11 staan de items weergegeven uit de module 'Onderzoek en voorlichting'.

Tabel 7.11 Overzicht items in de module ‘Onderzoek en voorlichting’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
107. Is er in de afgelopen 12 maanden bij u een longfunctieonderzoek of test uitgevoerd? (bijvoorbeeld blaastest, inspanningstest)				
108. Kreeg u van tevoren voldoende uitleg over dit onderzoek of deze test?		X		
109. Zijn de uitslagen van het onderzoek of de test met u besproken?		X		
110. Hebben andere zorgverleners waar u mee te maken heeft de uitslagen van uw longfunctieonderzoek gekregen?				
111. Rookte u toen?				
112. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen om te stoppen met roken?				-
113. Van wie kreeg u het advies om te stoppen met roken?				
114. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?			X	
115. Sloot de informatie of het advies over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?			X	
116. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen met betrekking tot (het stoppen met) roken?			X	
117. Hebben uw zorgverleners u verwezen naar een stop met roken programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?			X	
118. Informeerden uw zorgverleners of het u lukt om u aan de adviezen met betrekking tot het (stoppen met) roken te houden?			X	
119. Bent u in de afgelopen 12 maanden gestopt met roken?				
121. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen over uw voeding in verband met COPD?				
122. Van wie kreeg u deze informatie				
123. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?				
124. Hoe vaak sloot de informatie of het advies over voeding aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?				
125. Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over voeding?			X	
126. Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of u zich met uw voeding aan de gemaakte afspraken kan houden?				
127. Heeft u in de afgelopen 12 maanden uitleg gehad over ademhalingsoefeningen bij kortademigheid door uw COPD?				
127. Van wie kreeg u deze informatie				
129. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?				
130. Hoe vaak sloot de informatie of het advies aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?				
131. Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over ademen bij kortademigheid?			X	
132. Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of het u lukt om uw ademhalingsoefeningen uit te voeren?				

- tabel 7.11 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 7.11 -

items	1	2	3	4
133. Heeft u tijdens de afgelopen 12 maanden van een zorgverlener advies gekregen over voldoende of gezond bewegen in verband met uw COPD?				
134. Van wie kreeg u deze informatie				
135. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?			X	
136. Hoe vaak sloot de informatie of het advies over bewegen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)			X	
137. Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over de manier waarop u kunt bewegen?			X	
138. Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of het u lukt om voldoende te bewegen?			X	-
139. Hoe vaak werd uw partner of ander familielid bij voorlichting of advies over roken, voeding, ademhaling of bewegen betrokken?			X	-

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

Items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

Dit zijn erg veel vragen. De module zou gereduceerd moeten worden in lengte.

- Item 108 en 109 vanwege een scheve verdeling.

Besluit na overleg projectgroep

- Longfunctieonderzoek, roken en bewegen moeten als afzonderlijke onderwerpen gehandhaafd blijven.
- Informatie rond voeding, ademhalingsoefeningen kan in elkaar geschoven worden. Hierbij 'omgaan met prikkels' toevoegen.
- Items die gehandhaafd worden: 107, 109, 110, 111, 114, 115, 116, 117, 119, 133, 135, 136, 137, 139. Daarnaast blijven de items 121, 123, 124, 125 over voeding en 128, 129, 130 en 131 over ademhaling gehandhaafd blijven maar deze worden in elkaar geschoven
 - item 114, 123, 129 en 135 worden geherformuleerd conform Handboek CQI Meetinstrumenten;
 - item 139 wordt verplaatst naar 'Algemeen oordeel COPD zorg'.
- Items die verwijderd worden: 108, 113, 118, 122, 126, 128, 132, 134, 138.
 - item 113, 122, 127 en 134 kunnen verwijderd worden; het is belangrijker om te weten óf het ergens in de keten gebeurt dan waar het gebeurt.

7.2.12 *Andere vormen van behandeling*

In tabel 7.12 staan de items weergegeven uit de module 'Andere vormen van behandeling'.

Tabel 7.12 Overzicht items in de module "Andere vormen van behandeling" en methodologische argumenten voor verwijdering items

items	1	2	3	4
140. Bent u in de afgelopen maanden geïnformeerd voor fysiotherapie				
141. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut	X			
142. Bent u in de afgelopen maanden geïnformeerd voor beweegprogramma's	X			
143. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een beweegprogramma	X			
144. Heeft u in de afgelopen 12 maanden in verband met uw COPD gebruik gemaakt van hulp door de thuiszorg				
145. Om welke vorm van thuiszorg ging het				
146. Heeft u hulp gehad bij aanvraag thuiszorg				
147. Kon u zo snel als u wilde thuiszorg krijgen	X			
148. Heeft een zorgverlener u verteld over patiëntenorganisaties voor mensen met COPD				-

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

Items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

- Item 148 kan verwijderd worden vanwege een lage belangscore.
- Items over thuiszorg laten vervallen?

Besluit na overleg projectgroep

- De fysiotherapeut verdient een aparte module. Dit is de mening van zowel respondenten als projectgroep. Item 140 en 141 komen hier dus te vervallen.
- Item 142 en 143 worden opgenomen in de module 'Longrevalidatie'.
- Item 144, 145, 146 en 147 komen te vervallen.
- Item 48 blijft gehandhaafd.

7.2.13 Vergoedingen

In tabel 7.13 staan de items weergegeven uit de module 'Vergoedingen'.

Tabel 7.13 Overzicht items in de module 'Vergoedingen' en methodologische argumenten voor verwijdering items

item	1	2	3	4
149. In hoeverre was het voor u een probleem om in de afgelopen 12 maanden de zorg van uw COPD vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar				+
150. Voor welke zorg was dit een probleem				
151. Algemeen oordeel COPD zorg				

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

Aanpassing items

- Item 150. Hier moet zuurstof en een draagconstructie voor zuurstof als antwoord-categorieën toegevoegd worden.

Besluit na overleg projectgroep

- Item 149, 150 blijven gehandhaafd maar worden opgenomen in module Toegankelijkheid van zorg.
- Item 151 blijft gehandhaafd. Hieraan wordt het verplicht CQI item toegevoegd of men de zorg zou aanbevelen aan anderen.

7.2.14 Vragen over uzelf

In tabel 7.14 staan de items weergegeven uit de module ‘Vragen over u zelf’.

Tabel 7.14 Overzicht items in de module ‘Vragen over uzelf’ en methodologische argumenten voor verwijdering items

item	1	2	3	4
152. Hoe zou u over het algemeen uw lichamelijke gezondheid noemen?				
153. Heeft u naast COPD nog een andere ziekte of aandoening?				
154/155 CCQ				
156. Wat is momenteel uw leeftijd?				
157. Bent u man of vrouw?				
158. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?				
159. Welke omschrijving is op dit moment het meest op u van toepassing				
160. Wat is het geboorteland van uzelf?				
161. Wat is het geboorteland van uw vader?				
162. Wat is het geboorteland van uw moeder?				
163. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?				
164. Hoe heeft deze persoon u geholpen?				
165. Bent u lid van een patiëntenorganisatie voor mensen met luchtwegklachten				

1=non- respons (>10 % missende waarden); 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=draagt niet bij aan een betrouwbare schaal; 4=belang (-=10 minst belangrijke; +=10 meest belangrijke)

Items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden

-

Besluit na overleg projectgroep

- Item 159 en 165 kunnen verwijderd worden.
- Verplicht item over welke taal men thuis spreekt wordt toegevoegd.

7.3 Verdere aanpassingen

Toegankelijkheid zorg

Een aantal items die steeds terugkwamen in de afzonderlijke modules van zorgverleners in de pilotversie worden als algemene items opgenomen in een nieuwe module ‘Toegankelijkheid van zorg’. Enerzijds omdat het de lengte van de vragenlijst beperkt, anderzijds omdat de projectgroep van mening is dat het minder relevant is te weten waar precies de zorg niet toegankelijk is dan wel óf hij toegankelijk is. Het gaat om de volgende items die in de verschillende modules van de pilotversie waren opgenomen:

- “Als uw klachten door COPD erger werden, kon u dan zo snel als u wilde bij een zorgverlener terecht?”
- “Was het voor u een probleem om een verwijzing te krijgen naar een andere zorgverlener als u dat wilde?”

Daarnaast is de toegankelijkheid binnen en buiten kantooruren van belang en de toegankelijkheid van verzorging, onderzoeken of behandelingen als men die nodig heeft. Voor de formulering van vragen over dit onderwerp is aangesloten bij de vragen over de toegankelijkheid van zorg die in de CQI vragenbank op de website van het Centrum Klantervaring Zorg zijn opgenomen.

Samenwerking in de zorg

Drie items die steeds in de afzonderlijke modules van de zorgverleners terugkwamen zullen in algemene termen worden geformuleerd en opgenomen in de module ‘Samenwerking in de zorg’:

- “Kwam het wel eens voor dat u niet door uw vaste zorgverlener (bijvoorbeeld huisarts, specialist of fysiotherapeut) behandeld werd?”
- “Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw vaste zorgverlener behandeld te worden?”
- “Is er door een zorgverlener samen met u een behandelplan opgesteld?”

Het item “Is er in overleg met u een behandelplan opgesteld?” is opgenomen in de module ‘Ervaren samenwerking in de zorg’ en wordt niet steeds herhaald in de afzonderlijke modules.

Fysiotherapeut

Er is een aparte module voor de fysiotherapeut opgenomen. Hierin zijn vragen opgenomen die ook in de modules van de andere zorgverleners zitten en die daar een betrouwbare schaal bleken te vormen.

Herformulering vragen naar aanleiding van wijziging CQI items in het Handboek CQI Ontwikkeling of adviezen van het Centrum Klantervaring Zorg

Naast het verwijderen van items en herformulering, zijn items aangepast naar aanleiding van een wijziging voor CQI-items. Deze wijziging zijn onderdeel van het vernieuwde handboek CQI Meetinstrument Ontwikkeling (Sixma et al., 2008) dat november 2008 is gepubliceerd. De wijzigingen hebben betrekking op items die beginnen met ‘hoe vaak’. ‘Hoe vaak’ is in de aangepaste versie weggelaten aan het begin van de vraag. Bij de vragen naar een probleem is de formulering veranderd in: “Was het een probleem?” in plaats van: “In hoeverre is het een probleem geweest?”. Daarnaast is de formulering van

een aantal verplichte CQI items veranderd. Ook zijn de antwoordcategorieën van vragen naar ervaringen met eenmalige gebeurtenissen veranderd. De twee antwoordcategorieën 'ja' en 'nee' zijn omgezet in vier categorieën: 'nee helemaal niet'/'een beetje'/'grotendeels'/'ja, helemaal'. Deze wijzigingen van CQI-items zijn toegepast op de aangepaste vragenlijst in bijlage 8.

7.4 Tot slot

In bijlage 8 wordt een nieuwe vragenlijst gepresenteerd waarin alle aanbevelingen zijn verwerkt. Deze vragenlijst kan worden gebruikt voor het vaststellen van het discriminerend vermogen van de CQI Ketenzorg COPD, de volgende fase in het ontwikkeltraject.

8 Samenvatting en beschouwing

8.1 Doel van het onderzoek

Patiënten worden meer en meer actief betrokken bij de keuze van hun medische behandeling. Hun vraag en keuzes in de zorg moeten een prikkel vormen voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars om kwalitatief goede zorg te leveren tegen een scherpe prijs. Om patiënten te voorzien van informatie over de zorg is een gestandaardiseerde methodiek ontwikkeld. Met zogenoemde CQ-index vragenlijsten wordt informatie verzameld over de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van patiënten, en deze informatie wordt openbaar gepubliceerd om patiënten te ondersteunen bij hun keuzes in de zorg. Dezelfde informatie moet ook een stimulans vormen voor andere partijen (zoals zorgaanbieders en zorgverzekeraars) om verbeterpunten in de zorg in kaart te brengen en de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Er is reeds een serie aandoeningsspecifieke CQ-index vragenlijsten ontwikkeld. Het doel van het huidige onderzoek is om een CQ-index Ketenzorg COPD te ontwikkelen, die de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met COPD meet.

De vragen die in dit onderzoek centraal staan, zijn;

- 1 *‘Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden als het gaat om patiëntgerichte zorg binnen de COPD zorgketen?’*
- 2 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Ketenzorg COPD?’*
- 3 *‘Hoe moet het meetinstrument worden aangepast om de CQ-index Ketenzorg COPD te optimaliseren?’*
- 4 *‘Wat zijn de ervaringen van mensen met de zorg voor COPD?’*

8.2 Opzet van het onderzoek

Voor de ontwikkeling van de CQ-index Ketenzorg COPD is het Handboek CQI Meetinstrumenten gevolgd. In het handboek staan onder andere regels voor vraagformulering van items, de lay-out en kernvragen die verplicht in de vragenlijst moeten worden opgenomen. Voor de samenstelling van de ervaringenlijst zijn diverse bronnen gebruikt. Literatuuronderzoek naar ervaren knelpunten en verbeterpunten in de zorg voor mensen met COPD, een inventarisatie van bestaande richtlijnen, bestaande vragenlijsten op het gebied van kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief en

ontwikkelde CQI vragenlijsten zijn als basis genomen. Daarnaast zijn twee focusgroepsdiscussies en een aantal individuele gesprekken met mensen met COPD gehouden om het perspectief van de patiënt te waarborgen. Een pre-test van de vragenlijst werd door 10 mensen met COPD ingevuld. Tot slot boden de projectgroep CQI Ketenzorg COPD (waarin verschillende partijen waren vertegenwoordigd), de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) en Wetenschappelijke Ontwikkel Groep (WOG) van het Centrum Klantervaring Zorg inzichten en adviezen aan bij de constructie van de vragenlijst.

De pilotversie van de vragenlijst bestond uit 164 items onderverdeeld in de volgende modules: Introductie, Zorg door de huisarts voordat de diagnose gesteld werd, Samenwerking in de zorg, Zorg in de huisartspraktijk, Longverpleegkundige, Longarts, Geneesmiddelen, Apotheeker, Opname in het ziekenhuis, Dagbehandeling/reactivering, Onderzoek en Voorlichting, Andere vormen van behandeling, Vergoedingen, Algemeen Oordeel en Vragen over uzelf. De vragenlijst is verstuurd naar 1.198 mensen die op basis van het gebruik van medicatie voor COPD zijn geselecteerd door vier betrokken zorgverzekeraars. De netto respons was 52,5%. Een derde van de mensen in de steekproef kreeg ook een belangenlijst toegestuurd waarin gevraagd werd naar het belang van diverse aspecten van zorg. Deze belangenlijst had een netto respons van 55,2%.

8.3 Uitkomsten van het onderzoek

De uitkomsten van het onderzoek worden besproken aan de hand van de vier onderzoeksvragen.

1 'Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden als het gaat om patiëntgerichte zorg bij COPD?'

Met behulp van onderzoek naar literatuur over de (ervaren) kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief en de focusgroeps gesprekken werden kwaliteitsaspecten vastgesteld. Daarbij werden die aspecten gekozen die relevant zijn voor ketenzorg. Bejegening, een kwaliteitsaspect dat door patiënten belangrijk wordt gevonden maar niet specifiek is voor ketenzorg, werd daarom buiten beschouwing gelaten. De gevonden kwaliteitsaspecten voor ketenzorg zijn 1) toegankelijkheid van de zorg, 2) continuïteit van de zorg (=samenwerking en afstemming), 3) patiëntgerichtheid, 4) gezamenlijke visie op zorg, 5) bekwaamheid en deskundigheid van alle betrokken zorgverleners, 6) actieve betrokkenheid van de patiënt in de keten, 7) transparantie van het zorgproces, 8) nazorg, en 9) ondersteuning zelfmanagement. In bijlage 2 is een samenvatting van de focusgroeps gesprekken opgenomen. Bijlage 3 geeft schematisch de belangrijkste kwaliteitsaspecten vanuit de focusgroepen en de literatuur weer.

2 'Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Ketenzorg COPD?'

Door item- en interitem analyses en factor- en betrouwbaarheidsanalyses werden de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Ketenzorg COPD gemeten. Uit de item- en interitem analyses kwam naar voren dat 29 van de 164 items meer dan 10% missende waarden hadden. Dertien items hadden een extreme verdeling (meer dan 90% in 1 antwoordcategorie). In bijlage 7 zijn de percentages gegeven antwoorden op itemniveau weergegeven. Twee paren van items hadden een hoge onderlinge samenhang (Pearson's correlatie van meer dan ,70).

Met behulp van factoranalyses per module van items, konden 10 betrouwbare schalen worden samengesteld. Schaal 1 had betrekking op communicatie rond diagnose, schaal 2 op continuïteit en afstemming in de zorg, schaal 3 op toegankelijkheid van de zorg in de huisartspraktijk, schaal 4 op afstemming behandeling en evaluatie door zorgverlener in de huisartspraktijk. Schaal 3 en 4 werden ook gevonden voor de longverpleegkundige (schaal 5 en 6) en de longarts (schaal 7 en 8). Schaal 9 bevatte items over informatievoorziening rond voeding en schaal 10 items over informatievoorziening rond ademhalingsoefeningen. De betrouwbaarheden van de 10 schalen varieerden van ,62 tot 0,80 (Cronbach's alpha). Binnen een aantal modules bleken de items geen betrouwbare schalen te vormen. Dit gold voor geneesmiddelen, de apotheker, opname in het ziekenhuis en dagbehandeling en voorlichting over roken. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat de modules ook niet samengesteld waren om betrouwbare schalen te vormen. Behalve items ter operationalisatie van de kwaliteitsaspecten die hierboven genoemd werden, waren per module ook losse items opgenomen die vooral gingen over of mensen met COPD een bepaald onderdeel van de zorg hadden gekregen zoals dat in de Richtlijn Ketenzorg COPD wordt voorgeschreven. Deze items maken geen onderdeel uit van een schaal maar moeten afzonderlijk op waarde beoordeeld worden.

3 *'Hoe moet het meetinstrument worden aangepast om de CQ-index Ketenzorg COPD te optimaliseren?'*

Voor aanpassing van de vragenlijst is gebruikt gemaakt van diverse bronnen. Allereerst gaven het psychometrisch onderzoek en de belangscores uit de belangenvragenlijst (zie hoofdstuk 5) inzicht in mogelijke items die verwijderd konden worden. Ook items die respondenten onduidelijk vonden, werden hierbij betrokken. De projectgroep heeft vervolgens op basis van deze gegevens en op basis van beleidsmatige argumenten beslist of items gehandhaafd bleven, verwijderd werden, verplaatst moesten worden of voor herformulering in aanmerking kwamen. Daarnaast zijn items aangepast op basis van nieuwe regels uit de meest recente versie van het handboek CQI Meetinstrument Ontwikkeling (Sixma et al., 2008). De herbeoordeling van ieder item staat weergegeven in Hoofdstuk 7. In bijlage 7 is een aangepaste versie van de vragenlijst gepresenteerd. Deze aangepaste vragenlijst heeft 138 items, 26 items minder dan de pilotversie CQ-index Ketenzorg COPD.

4 *'Wat waren de ervaringen van mensen met de zorg voor COPD?'*

De respondenten in deze steekproef gaven aan over het algemeen positieve ervaringen met zorgverleners te hebben. Het gemiddelde waarderingscijfer varieerde van 7,9 voor de

dagbehandeling tot een 8,4 voor de longarts in het ziekenhuis op een schaal van 0 tot 10. Het totale oordeel over de astmazorg werd lager gewaardeerd en kreeg gemiddeld een 7,6. De samenwerking en afstemming in de zorg werd gewaardeerd met een 7,7.. Wanneer respondenten gevraagd wordt of ze hun zorgverlener zouden aanbevelen bij andere patiënten met COPD, dan geven de meeste respondenten aan dat ze hun longarts (68%) en longverpleegkundige (54%) beslist zouden aanbevelen. De zorgverlener in de huisartspraktijk wordt door 45% van de respondenten aanbevolen. In hoofdstuk zes worden de ervaringen van mensen met de zorg voor COPD besproken.

8.4 Evaluatie van het onderzoek

In dit rapport is verslag gedaan van de eerste drie fasen van het ontwikkeltraject van de CQI Ketenzorg COPD; voorbereiding, constructie vragenlijst en psychometrisch onderzoek. Op een aantal bevindingen wordt hier nader op ingegaan..

Respons

De respons op het onderzoek met de pilotversie van de CQI Ketenzorg COPD was redelijk vergelijkbaar met de respons op andere CQ-indexen. In dit onderzoek was de netto respons 52,2%. Gegeven het feit dat dit een relatief lange lijst was en de meeste respondenten boven de 65 zijn is dit geen slechte uitkomst. Bovendien hebben de respondenten niet van te voren aangegeven dat ze mee wilden doen met een onderzoek. Ter vergelijking, de respons op de CQI astma was 44,7%, op de CQI Reumatoïde Artritis 71%, op de CQI Huisartsenzorg 60,1% en op de Farmaceutische Zorg 53,9%. De respons is ook acceptabel gezien het feit dat mensen geselecteerd zijn voor deelname aan het onderzoek op basis van medicatiecodes. De kans dat hierdoor mensen onterecht benaderd zijn voor COPD is groter dan wanneer mensen benaderd zouden zijn via zorgverleners.

Steekproeftrekking op basis van medicatiecodes

De selectie op basis van 4 declaraties gedurende het afgelopen jaar uit een lijst met geselecteerde medicijnen leverde een groep respondenten op die een goede afspiegeling vormt van de groep mensen met COPD in Nederland naar ernst. Net als in de algemene bevolking bestond de groep respondenten met name uit mensen met mild of matig COPD. Acht procent van de mensen die op basis van declaraties van medicijnen was aangeschreven bleek geen COPD zorg te hebben ontvangen. Dit is een klein percentage. Door het leeftijds criterium toe te passen was de overlap met mensen met astma gering. Dertien procent gaf aan naast COPD ook astma te hebben. Het onderscheid tussen astma en COPD is op oudere leeftijd moeilijk te maken. Bij mensen die op jonge leeftijd astma hebben kan deze ziekte op oudere leeftijd overgaan in COPD. De vraag is of een onderscheid tussen astma en COPD noodzakelijk is. Mensen met astma en COPD zien overwegend dezelfde type zorgverleners. Zeker mensen met astma die hun ziekte slecht onder controle hebben of ouderen met astma lijken in hun zorggebruik veel op mensen met COPD (Heijmans et al., 2005; 2009). De wijze van steekproeftrekking heeft ook zijn beperkingen. De getrokken steekproef beperkt zich tot mensen die ingeschreven zijn bij huisarts en waarvoor minimaal vier

declaraties voor medicatie uit een vooraf gedefinieerde lijst is ingediend. Mensen met COPD die niet ingeschreven staan bij een huisarts of waarvoor minder dan vier declaraties zijn ingediend, vallen daarom buiten de steekproef. Om mensen die in een verpleeghuis zitten niet lastig te vallen met een vragenlijst, is gekozen voor inschrijving bij een huisarts. En er is gekozen voor minimaal vier declaraties per jaar om de groep mensen met COPD die medicatie voor luchtwegklachten gebruikt maar slechts in lichte mate klachten heeft, te verkleinen. Voor ketenzorg zijn de mensen met COPD met geen of weinig klachten namelijk niet zo interessant omdat zij vaak alleen contact hebben met de huisarts. Aangezien zorgverzekeraars geen inzicht hebben in de diagnose van huisartsen, is bij deze wijze van steekproeftrekking (via declaraties van medicatie) zelfrapportage van de diagnose COPD de enige mogelijkheid. Een steekproeftrekking via zorgaanbieders zou op zich aantrekkelijker zijn, aangezien op die manier inzicht geboden kan worden in de door de arts gestelde diagnose. Een nadeel van de steekproeftrekking via zorgaanbieders is de extra tijdsinvestering.

De voor en nadelen tegen elkaar afgewogen zouden wij voor een volgende fase van discriminerend vermogen toch de gevolgde wijze van steekproeftrekking aanbevelen. Steekproeftrekking op basis van 4 declaraties en een ondergrens van 40 jaar bleek in dit onderzoek een geschikte manier om mensen met COPD te selecteren..

De keuze van modules

De modules in de aangepaste vragenlijst over zorg rondom de diagnose, samenwerking in de zorg, toegankelijkheid van de zorg, geneesmiddelen, de apotheek, onderzoek en voorlichting, algemeen oordeel over de zorg en vragen over de patiënt zelf mogen niet ontbreken op het moment dat men de ervaringen van COPD patiënten met ketenzorg wil meten. Dit zijn generieke modules die ook gebruikt kunnen worden om de ervaringen van andere patiëntengroepen te meten die te maken hebben met ketenzorg. Het gaat daarbij om patiënten met een complexe zorgvraag waarbij meerdere zorgverleners betrokken zijn zoals mensen met comorbiditeit en kwetsbare ouderen met vaak meerdere chronische aandoeningen en beperkingen..

Daarnaast zijn in de vragenlijst voor de medewerkers in de huisartspraktijk, de longarts, de longverpleegkundige, de fysiotherapeut, ziekenhuisopnames en longrevalidatie aparte modules opgenomen. Dit zijn vormen van zorg waarvan we weten dat mensen met COPD hiervan veel gebruik maken (Heijmans et al., 2005, 2009). Toch zijn er nog veel meer belangrijke zorgverleners voor mensen met COPD die niet uitgebreid in de vragenlijst aan bod komen. Te denken valt aan de diëtist, medewerkers uit de GGZ, de bedrijfsarts, alternatieve genezers, thuiszorg. Voor bepaalde groepen COPD patiënten zijn dit belangrijke zorgverleners. Gezien de lengte van de vragenlijst was het niet mogelijk om iedereen op te nemen en is gekozen voor de zorgverleners waarmee men het meest contact heeft en zorgvormen die centraal staan in de verschillende onderdelen van de keten. De modules van de afzonderlijke zorgverleners zijn echter zo opgebouwd dat ze een aantal basisvragen bevatten die voor iedere andere zorgverlener gesteld zouden kunnen worden, mocht hier behoefte aan zijn. Het betreft de volgende vragen: aandacht voor de persoonlijke situatie van de patiënt, adviezen over hoe met COPD om te gaan in het dagelijks leven, vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener, of de zorgverlener liet meebeslissen over de behandeling, of de uitleg van de zorgverlener begrijpelijk was, of de zorgverlener evalueerde of de behandeling nog optimaal was en of

de zorgverlener afspraken maakte over wat te doen als klachten verergeren. Dit zijn basale zaken die voor van belang zijn voor iedere zorgverlener in de keten. Natuurlijk kunnen, afhankelijk van de zorgverlener, specifieke vragen worden toegevoegd. Zo zou in een module over ervaringen met de diëtist gevraagd kunnen worden of men de juiste aanvullende voeding heeft gekregen en bij de bedrijfsarts of hij mee heeft gezocht naar oplossingen voor problemen op de werkplek.

Hoe verder?

De laatste fase van het ontwikkeltraject betreft het testen van het discriminerend vermogen van de vragenlijst. Tijdens deze vervolgfase zal worden onderzocht of het meetinstrument daadwerkelijke verschillen tussen zorgverleners of groepen van zorgverleners kan aantonen. Momenteel wordt verkend of het testen van het discriminerend vermogen van de CQI Ketenzorg COPD gecombineerd zou kunnen worden met de CQ-index Astma, waarvan begin dit jaar de psychometrische testfase is afgerond. Voor een combinatie van beide lijsten zijn een aantal argumenten te noemen. Mensen met astma en COPD hebben te maken met veelal dezelfde typen zorgverleners. Zeker ouderen met astma en mensen met astma die de ziekte slecht onder controle hebben lijken in hun zorggebruik sterk op mensen met COPD. Het onderscheid tussen astma en COPD is soms moeilijk te maken zeker op oudere leeftijd. Ook in de medicamenteuze behandeling bestaat veel overlap. Binnen het onderzoek naar de CQI astma en de CQI Ketenzorg COPD is nagenoeg dezelfde lijst van declaratiecodes gebruikt bij steekproeftrekking. Alleen het leeftijds criterium verschilde. Mensen met astma en COPD vinden dezelfde dingen belangrijk als het gaat om de kwaliteit van de zorg. Inhoudelijk was er dan ook een grote overlap in items tussen de CQI Astma en de CQI COPD. Patiëntenorganisaties zoals het Astma Fonds en de VbbA zetten zich in voor zowel mensen met astma als mensen met COPD. Men spreekt steeds vaker over chronische longaandoeningen in plaats van over astma of COPD afzonderlijk. Recent hebben twaalf organisaties op het terrein van chronische longaandoeningen samen de Long Alliantie Nederland (LAN) opgericht. De LAN moet een gezamenlijke visie ontwikkelen op preventie en behandeling van chronische longaandoeningen. Dit zijn allemaal argumenten om te kijken in hoeverre de twee vragenlijsten in elkaar geschoven zouden kunnen worden, uiteraard wel zoveel mogelijk met behoud van de oorspronkelijke items. Tenslotte is het zondermeer goed om te kijken in hoeverre bestaande CQ-Indexen in elkaar geschoven kunnen worden. Iedere CQ-Index bevat een veelheid aan vragen die voor een groot deel overlappen. Zeker bij ziektespecifieke lijsten van chronische aandoeningen zou het goed zijn om te kijken wat generiek of gemeenschappelijk is aan deze vragenlijsten. Wellicht dat op die manier een generieke basisset gecreëerd kan worden die van belang is voor het meten van ervaringen van patienten met chronische aandoeningen. Mensen met chronische aandoeningen doorlopen immers vaak dezelfde zorgpaden, zeker in de eerste lijn.

Literatuur

- Assema P van, Mesters I, Kok G. Het focusgroep-interview: een stappenplan. *TSG*, 1992; 70(7):431-7
- Astma Fonds. *Jaarverslag 2007*. <http://www.astmafonds.tv/2007>
- Baan C, Hutten JBF, Rijken PM. *Afstemming in de zorg: een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Bilthoven: RIVM, 2003
- Bloemendal E, Triemstra AHM, Rademakers JJDJM. *CQ-index Astma: neetsinstrument-ontwikkeling. Kwaliteit van zorg bij astma vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL, 2009
- Casparie AF, Foets M, Raaijmakers MF, Bakker DH de, Schneider MJ, et al. *Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg: vragenlijst continuïteit van zorg vanuit cliëntperspectief VCC: handleiding en vragenlijsten*. Utrecht: NIVEL, 1998
- Carey RG, Seibert JH. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care*, 2003; 31:834-45
- Damman OC, Hendriks M, Triemstra AHM, Sixma HJ. *CQ-index Mammacare: meetinstrument-ontwikkeling. Kwaliteit van zorg rondom een borstafwijking vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Dijkers F, Volkers A, Dijk L van. Diagnose op recept is nog geen garantie voor kwaliteit. *Pharm Weekbl*, 2005; 25:840-4
- Dillman DA. *Mail and internet surveys: the tailored Design Method*. New York: Wiley, 2000
- Eijk-Hustings Y van, Vrijhoef B, Wesseling G, Tange H., Muris J. Systematische kwaliteitsborging in een disease management programma; eerst meten, dan weten en verbeteren. *TSG*, 2008; 86(1):31-8
- Heijmans M. *Astma- en COPD-patiënt zegt vaak niet te weten welke zorg wordt vergoed*. Utrecht: NIVEL, 2008
- Heijmans, MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. *Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD*. Trends en ontwikkelingen over de periode 2000-2004. Utrecht: NIVEL, 2005
- Heijmans, MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. *Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD*. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2008. Utrecht: NIVEL, 2009

- Hoogendoorn EJI, Feenstra TL, Rutten-van Mólken MPMH. *Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland*. Bilthoven: RIVM, 2004
- Meuwissen LE, Bakker DH de. *CQ-index huisartsenzorg: kwaliteit vanuit het perspectief van patiënten*. Meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL, 2008
- Molen van der T. *Clinical Copd Questionnaire - Manual*. Groningen 1999. www.ccq.nl
- Nederlandse Longstichting. *Longziekten - Feiten en cijfers*. Arnhem: Nederlandse Longstichting 2008
- Morgan D. *Focus groups as Qualitative Research*. London: Sage, 1998
- Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2008 (www.centrumklantervaringzorg.nl)
- Sixma HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. *De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten*. Onderzoeksprogramma kwaliteit van zorg. Utrecht: NIVEL, 1998
- Stichting Ketenkwaliteit COPD. *Richtlijn Ketenzorg COPD*. Leusden: Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2005
- Vervloet M, Linschoten CP van, Dijk L van. *CQ-index Farmaceutische Zorg: kwaliteit vanuit het perspectief van patiënten*. Meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL, 2007
- Zuidgeest M, Hendriks M, Triemstra AHM, Sixma HJ. *CQ-index Reumatoïde Artritis: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde artritis*. Utrecht: NIVEL, 2007

Bijlage 1 Leden van de projectgroep

Mw. C. van Weert (Stichting Miletus, voorzitter projectgroep)
Mw. R. Bakker (AGIS)
Mw. D. ten Brink (Samenwerkende Astma Patiëntenverenigingen)
Dhr. R. Dekhuijzen (Longarts)
Dhr. P. van Dijk (AGIS)
Dhr. B. Groeneweg (Achmea)
Mw. J.E. Jacobs (IQ Healthcare/CAHAG)
Dhr. A. Nederkoorn (Centrum Klantervaring Zorg, voorzitter projectgroep)
Mw. M. Radstake (Astma Fonds)
Dhr. I. Smeele (Huisarts, CAHAG/NHG)
Mw. T. Teunissen (Stichting Ketenkwaliteit COPD/Astma Fonds)
Dhr. A. van Velzen (Menzis)
Mw. M. Verhoef (Fysiotherapeut)
Mw. L. Vredeling (Projectmedewerker Kwaliteit van Zorg, Astma Fonds)
Mw. M. van Vliet (Stichting Ketenkwaliteit COPD)
Mw. B. Vriens (Stichting Miletus)
Dhr.. M. Vrolijk (Praktijkverpleegkundige Sectie 1^e lijn verpleegkundigen V&VN)

Bijlage 2 Overzicht zorgaspecten uit de focusgroepen

1. Bejegening door zorgverleners

- Vooral empathie, het willen en kunnen meeleven met de patiënt wordt vaak genoemd. De ervaringen in het ziekenhuis zijn hiermee positiever dan met de huisarts.
- Ook het serieus genomen worden wordt als erg belangrijk ervaren (vaak genoemd).
- Het aspect serieus genomen worden komt onder andere naar voren in het geval van alternatieve geneeswijzen met name bij stoppen met roken, het vragen om een second opinion, het informeren naar andere behandelmogelijkheden en naar psychosociale zorg.
- Ook de houding van de arts op het moment dat de diagnose gesteld wordt is belangrijk. Men heeft dan toch behoefte aan enig medeleven ...
- Bij het stellen van de diagnose wil men eerlijkheid en duidelijkheid. Men wil weten waar men aan toe is.
- Meeleven en de belangstelling voor de persoonlijke situatie wordt door de patiënt verwacht van eigenlijk alle zorgverleners maar toch vooral van de huisarts, de verpleegkundige en de longarts, waar men over het algemeen het meeste mee te maken heeft.
- Veel mensen zijn ontevreden over de bejegening door de huisartsenpost.

“Ik kreeg via de telefoon te horen dat ik COPD had.. en of ik even langs wilde komen om de medicijnen door te nemen.”

“Ik heb al op verschillende manieren geprobeerd om te stoppen met roken. Nu wilde ik eens accupunctuur proberen omdat mijn schoonzus daar veel baat bij heeft gehad. Mijn huisarts lachte me vierkant uit ...”

“Ik slaap de laatste tijd zo slecht, word 's ochtends vaak wakker omdat ik het benauwd heb. Dan denk ik dat ik stik. Volgens mijn huisarts moest ik er niet zo zwaar aan tillen, ik heb gewoon een drukke periode achter de rug...”

“Ik heb vanaf het begin dezelfde arts. Hij neemt altijd de tijd voor me en hij vertelt eerlijk wat er aan de hand is. Ik ben pas verhuisd maar ga nog steeds naar hem toe...”

“De dokter moet menselijk zijn.”

“Bij de huisartsenpost kun je beter niet komen. Ze hebben daar zo 'n houding ‘wij weten wel wat goed voor je is’.”

2. Transparantie van het zorgproces

- Wanneer patiënten een diagnose COPD krijgen willen ze weten waar ze aan toe zijn; wat staat hen allemaal te wachten.
- Men wil vooral ook het waarom achter een behandeling weten.
- Het is voor patiënten niet altijd duidelijk bij wie ze waarvoor terecht kunnen; ook weten ze vaak niet wie hun eerste aanspreekpunt is bij klachten.
- Het is vaak niet duidelijk wat de arts van de patiënt verwacht als het gaat om zelfzorg; vaak krijgt men ook te weinig uitleg over wat de zin van bepaalde zelfmanagement taken is.
- Bij vragen of problemen rond medicatie worden patiënten vaak van het kastje naar de muur gestuurd (assistente weet het niet, apotheker verwijst terug naar arts, arts zegt af te gaan op verhaal patiënt).
- Men vindt dat men teveel zelf moet regelen zolang men geen intensieve zorg heeft.

“Ze hebben me helemaal niks verteld. Alleen ‘Mevrouw, u heeft COPD’. We hebben zelf moeten opzoeken wat het betekent.”

“Zeggen ze tegen me, mijnheer u moet meer bewegen. Ja maar hoe dan en hoe vaak? Ik ben alleen, heb geen vervoer...”

“Eerst was ik bij de huisarts, toen twee jaar bij de longarts, toen weer naar de huisarts en nu ben ik bij de longverpleegkundige in het ziekenhuis. Op een gegeven moment zeggen ze ‘maak daar maar een afspraak’. Waarom weet ik eigenlijk niet ze doen precies hetzelfde.”

3. Informatievoorziening

- De rol van de huisarts of longarts bij het verstrekken van informatie op het moment van diagnose kwam al snel naar voren. Men moet duidelijk zijn en er niet omheen draaien. Men moet informeren over de behandeling, de verschillende mogelijkheden daarin en over het verloop van de ziekte.
- Duidelijke informatie over klachten en wat te doen bij klachten. Wanneer neem je contact op en met wie.
- *De term COPD wordt niet door alle zorgverleners genoemd. Als het wordt genoemd wordt de term COPD en wat het betekent niet altijd uitgelegd.*
- Duidelijke informatie over het gebruik van medicijnen en bijwerkingen.
- Vooral duidelijke informatie bij leefstijladviezen: roken, bewegen, dieet. Waarom, wat is er mogelijk, hoe moet ik het aanpakken, waar kan het en hoe regel ik dat? Behoefte aan concrete adviezen.
- Meerdere deelnemers gaven aan tegenstrijdige informatie te hebben ontvangen over behandel mogelijkheden en zelfs tegenstrijdige behandelplannen te hebben gekregen. Soms tussen verschillende ziekenhuizen, soms binnen 1 ziekenhuis.
- Er werd opgemerkt dat het heel erg van de huisarts/longarts en de mondigheid van de patiënt afhangt welke informatie je krijgt. Er is blijkbaar geen standaard.
- Behoefte aan informatie op maat, rekening houdend met de specifieke situatie van de patiënt.

“Het ligt helemaal aan jezelf wat voor informatie je krijgt. Als je je mond niet opendoet krijg je niks te horen. Van een arts zelf komt het niet...”

“Ik wil graag weten waar ik aan toe ben. Je moet zelf wel erg veel doen om er achter te komen wat je als COPD-patiënt te wachten staat. Misschien wil niet iedereen dat weten maar ik vind dat je de keus wel bij de patiënt moet laten. Er moet voldoende informatie zijn en die moet ook voor iedereen beschikbaar zijn...”

“Ik weet wel dat ik meer moet bewegen maar zo simpel is dat niet. Ik ben best bang dat het mis gaat als ik te veel beweeg. Thuis alleen durf ik het niet zo goed en ik weet ook niet precies wat ik kan en mag doen gezien mijn klachten. Daar zijn ze helemaal niet duidelijk in...”

4. Communicatie

- Er werd aangegeven dat de huisarts/longarts direct en open moet communiceren over de ernst van de COPD en het verloop.
- Meerder mensen geven aan dat artsen wel flink moeten doorvragen (bijvoorbeeld naar de wensen van de patiënt), omdat je zelf niet goed weet wat je moeten vragen tijdens een consult of het vergeten bent.
- Opgemerkt werd dat je zelf wel heel veel moet vragen en regelen zolang je geen intensieve zorg nodig hebt.
- Er wordt bij de patiënt teveel bekend verondersteld. Zo kwam uit de discussie naar voren dat niet elke patiënt bekend is met zijn FEV-1 waarde terwijl op basis hiervan de behandeling wordt vastgesteld

5. Deskundigheid/bekwaamheid zorgverleners

- *Diagnose COPD wordt vaak pas in een laat stadium gesteld.*
- Sommige deelnemers kregen verschillende behandelplannen. Ook binnen 1 ziekenhuis worden soms tegenstrijdige adviezen gegeven vanuit verschillende afdelingen of door verschillende zorgverleners. Hierdoor hebben deelnemers het gevoel dat ze heel erg voor zichzelf moeten opkomen, mondig moeten zijn en door moeten vragen om meer informatie (hangt samen met punt 3: informatievoorziening en met punt 4: communicatie). Ze verliezen het vertrouwen in de bekwaamheid van de zorgverleners.
- Het doorspreken van het behandelplan met verschillende betrokken zorgverleners (bv. huisarts, longarts, longverpleegkundige) wordt als zeer belangrijk ervaren. Hierdoor krijgt men er meer vertrouwen in dat het behandelplan goed is.
- Sommige deelnemers geven aan het belangrijk te vinden dat hun arts of fysiotherapeut op de hoogte is van de nieuwste ontwikkelingen op behandelgebied en die ook met hen deelt.
- Sommige deelnemers klaagden over de ondeskundigheid van thuiszorgmedewerkers. Men moet hen uitleggen wat ze moeten doen.
- Medische begeleiding tijdens het sporten wordt belangrijk gevonden.

- Er wordt te weinig longfunctieonderzoek gedaan terwijl dat wel standaard zou moeten.
- Behoefte aan regelmatige inhalatie-instructie.
- Te weinig controle op medicijnen, met name bij langdurig gebruik.
- Over voorlichting van medicijnen is men over het algemeen tevreden. De instructie van de verpleegkundige wordt als duidelijk en prettig ervaren. Uitleg over bijwerkingen wordt gezien als belangrijke taak van de longverpleegkundige of apotheker, aangezien de bijsluiter vaak te veel en te ingewikkelde informatie bevat.
- Ook vindt men dat er meer geëxperimenteerd moet worden welke medicijnen voor jou het beste werken.
- Bij stoppen met roken is het heel belangrijk dat de sociale omgeving erbij betrokken wordt.

“Dan sturen ze zo’n meiske van de thuiszorg. Die had geen idee wat ze moest doen met de zuurstof. Ze werd er helemaal zenuwachtig van. Je hebt er zelf meer werk aan dan dat je hulp krijgt...”

“Ik vind het belangrijk dat men weet wat COPD is en wat je dus wel of niet kan. Met name als ik wil bewegen is het voor mij belangrijk dat er een fysiotherapeut is met verstand van zaken. Hij moet toch kunnen ingrijpen als er iets mis gaat...”

“Ik vind het belangrijk dat men het eens is over de behandeling en dat alle neuzen dezelfde kant op staan. Mijn huisarts wilde me iets heel anders voorschrijven dan de longarts. Toen heb ik toch wel gevraagd om een onderling overleg...”

“In iedere huisartsenpraktijk ligt een foldertje dat tenminste 1x per jaar spirometrie moet plaatsvinden. Ik ben nu 10 jaar COPD-patiënt en het is maar 1 x gebeurd. De longarts controleert overigens wel, ieder half jaar.”

“Medicijnen, je krijgt er alleen maar bij. Er wordt nooit eens gekeken of het er wel bij kan.”

6. Toegankelijkheid zorg

- Men wil graag snel terecht kunnen bij een specialist, liefst binnen 24 uur. Telefonisch is men in het ziekenhuis slecht bereikbaar voor vragen.
- Telefonische bereikbaarheid van de huisarts en met name de huisartsenpost is slecht. Men moet vaak heel lang wachten voor men iemand aan de lijn krijgt.
- Er bestaan wachttijden voor de thuiszorg, revalidatie. Thuiszorg heb je nodig na ontslag uit het ziekenhuis maar die is er dan vaak niet op tijd; soms slaan ze je helemaal over. Thuiszorg is in het algemeen slecht geregeld en weinig betrouwbaar.
- Bij de deelnemers bestaat er onduidelijkheid over vergoedingen van bepaalde typen zorg zoals beweegprogramma’s fysiotherapie, diëtist, stop met roken programma’s.
- Deelnemers weten vaak niet wat er in de regio voor mogelijkheden zijn voor mensen met COPD. Men krijgt die informatie niet en zou ook niet weten waar men die moest halen. Vooral behoefte aan informatie rond bewegen.

- Bewegprogramma's voor veel mensen niet betaalbaar.
- Veel mensen met COPD zijn aangewezen op vervoersvoorzieningen zoals de Regiotaxi. Deze is heel vaak te laat of komt niet.
- Het wordt gewaardeerd als een centrale aanspreekpunt goed bereikbaar is.
- De aanwezigheid van een verpleegkundige/praktijkondersteuner zorgt bij veel mensen met COPD voor een laagdrempelige toegang bij vragen en goede bereikbaarheid (telefonisch, e-mailen, spreekuur).
- Door een aantal deelnemers wordt opgemerkt dat artsen heel slecht doorverwijzen naar de fysiotherapeut. Gelukkig kan men nu zonder verwijzing terecht.
- De aanvraag van hulpmiddelen/voorzieningen verloopt erg traag en omslachtig

“Ik vind wel heel lastig dat je dan zelf moet gaan zoeken. Waar is nu een bewegprogramma voor mensen met astma of COPD. In een grote stad zul je dat nog wel hebben maar bij ons in de Achterhoek, ik zou het niet weten. We hebben niet eens een zwembad...”

7. Afstemming en continuïteit

- Afspraken met verschillende zorgverleners worden vaak onvoldoende op elkaar afgestemd. Procedures in het ziekenhuis wekken ergernis.
- Veel deelnemers hadden het idee dat ze zelf overal achteraan moesten om het zorgproces logistiek goed te laten verlopen. Artsen van verschillende afdelingen binnen een ziekenhuis zijn niet altijd op de hoogte van de situatie van de patiënt, de medicatie etc. Hetzelfde geldt voor de afstemming tussen de huisarts en de specialist. Als iemand bij de huisarts komt is vaak nog niet doorgegeven dat men bij de specialist is geweest.
- Meerdere patiënten melden dat communicatie tussen longarts en huisarts onvoldoende is en tot extra complicaties kan leiden Als de huisarts niet weet van de longarts dat er complicaties zijn wordt patiënt door de huisarts niet serieus genomen.
- Opgemerkt wordt dat afstemming vooral bij onervaren patiënten belangrijk is. Als iemand langer COPD heeft, weet hij vaak zelf goed wat er kan gebeuren en herkent hij zelf signalen van verslechtering. Als er iets mis is kan men dat dan ook beter bij de huisarts of longarts aangeven.
- Opgemerkt wordt dat zolang je intensieve zorg krijgt het redelijk goed gaat. Er wordt dan veel voor je geregeld. Maar zodra je uit het ziekenhuis komt en het wat beter gaat, al je in een gat en moet je het zelf allemaal regelen.
- Patiënten zien het liefst dezelfde zorgverlener gedurende het hele zorgtraject. Toch geven zij wel aan er begrip voor te hebben dat dat niet altijd kan, bijvoorbeeld als het slechter met hen gaat en ze opgenomen moeten worden.
- Over het algemeen is men tevreden over de rol van de verpleegkundige in het ziekenhuis en de praktijkondersteuner in het ziekenhuis. Zij kunnen wel vaak als centraal figuur fungeren. Veel COPD-patiënten hebben voor controle te maken met een praktijkondersteuner.
- Het krijgen van (herhaal)recepten is vaak omslachtig.

- Veranderingen in medicatie worden niet altijd doorgegeven. Zeker niet na ziekenhuisopname. Van de andere kant wordt ook te weinig gekeken of alle medicatie nog wel nodig is. Men ziet dit vooral als een taak van de apotheker.
- Het is vaak onduidelijk wie medicatie voorschrijft, de huisarts of de longarts. Communicatie over eventuele wijzigingen moeten tussen beide zorgverleners afgestemd worden. Als bij opname in het ziekenhuis de medicatie wordt gewijzigd, moet de huisarts dit ook weten. Vaak gebeurt dit wel direct na ontslag maar indien de medicijnen twee maanden later worden gewijzigd gebeurt dit niet.
- Als een patiënt met COPD te maken heeft met meerdere aandoeningen geldt ook dat er afstemming moet plaats vinden mbt medicijngebruik tussen deze specialisten. Medicijnpaspoort is handig en wordt vertrekt door de apotheek.
- Bij leefstijladviezen na ontslag uit het ziekenhuis wordt te weinig rekening gehouden met de omgeving van de patiënt en de mogelijkheden die hij of zij heeft (al of geen hulp thuis, vervoersmogelijkheden, financiële omstandigheden).
- De partner of familie van de patiënt zou meer bij de behandeling betrokken mogen worden zodat ze ook beter weten wat ze kunnen doen, bijvoorbeeld bij een aanval van benauwdheid of bij vervanging zuurstof of als hulp bij dagelijkse beweging (wandelen). Tegelijkertijd heeft de partner vaak ook een heel goed zicht op hoe het met de patiënt gaat. Van die deskundigheid zou meer gebruik gemaakt moeten worden.
- Twee deelnemers maken gebruik van een zogenaamde ‘helpbuddy’. Dit is een rechtstreekse verbinding met het ziekenhuis. Controleert de inname van medicijnen en men kan er vragen aan stellen. Geeft een gevoel van veiligheid.
- Mensen die aangeven dat zij een centrale persoon hebben die voor hen de zorg regelt (vaak de huisarts) vinden ook vaker dat de zorg goed afgestemd is.
- Er wordt opgemerkt dat het belangrijk is dat een medisch dossier altijd toegankelijk is.

“Bij controle ging het niet zo goed met me en mijn longarts vond dat ik opgenomen moest worden. Moest ik eerst met mijn rollator lopend naar de spoedeisende hulp, helmaal aan de ander kant van het ziekenhuis. Moest ik ook nog eens 2,5 uur wachten totdat de longarts van de SEH klaar was om het bloedgas te beoordelen. Dat is toch raar als je door je eigen longarts wordt doorgestuurd...”

“Ik vraag me af of ze (huisarts en longarts) elkaar wel eens ooit spreken. Mijn longarts moet doorgeven als ik bij hem geweest ben, Als er complicaties zijn en je gaat naar de huisarts moet de huisarts weten dat het niet om een simpel griepje gaat.”

“Ik moet voor een herhaalrecept altijd eerst de huisarts bellen. Dat kost me dan €12,50. Een volstrekt overbodige handeling want bij de apotheek is de informatie gewoon bekend.”

8. Nazorg

- Veel mensen merken op dat de zorg goed geregeld is zolang als je intensief behandeld wordt, bijvoorbeeld tijdens ziekenhuisopname, maar dat je daarna in een

gat valt en alles zelf moet regelen. De informatie ontbreekt bij patiënten om dat goed te doen.

- Men pleit voor een langere follow-up, dat wil zeggen een lange begeleiding na ontslag uit het ziekenhuis of na het stoppen met een behandeling.
- Er bestaat geen gericht aanbod voor mensen met COPD binnen reguliere voorzieningen terwijl dat er binnen een ziekenhuis vaak wel is.
- Onvoldoende instructie/begeleiding ten aanzien van zelfmanagement na ontslag uit het ziekenhuis.

“Toen ik in het ziekenhuis was kreeg ik fysiotherapie. Daar heb ik erg veel aan gehad. Toen ik naar huis ging mocht ik nog drie maanden naar een sportschool bij ons in de buurt maar daarna moest ik het zelf betalen. Dat was te duur en toen ben ik gestopt.”

9. Autonomie

- De meeste mensen met COPD vinden het belangrijk om zelf mee te beslissen in de behandeling/het behandelplan.
- Maar ze willen ook kunnen vertrouwen op het uiteindelijke oordeel van de artsen.
- Men wil graag kunnen wisselen van longarts als het niet klikt.
- Men wil ook een eigen zorgverlener of ziekenhuis kunnen kiezen; hiervoor wil men informatie krijgen zodat men die keuze ook gefundeerd kan maken.
- Men wil de mogelijkheid hebben om de zorg zo nu en dan te evalueren en eventueel aan te passen als dat nodig is.

“Als ik vraag om een second opinion of als ik vraag ‘waar kan ik een goede longarts vinden’ krijg ik daar gewoon geen antwoord op. Dat mogen ze blijkbaar niet zeggen.”

“Men biedt geen informatie waar je goede zorg kan vinden. Het is zo van toeval afhankelijk en wat je zelf doet. Ik kende toevallig mensen die ergens goede ervaringen hadden en nu krijg ook ik goede zorg maar voor een hele hoop mensen geldt dat niet en die moeten het doen met een arts waar ze helemaal geen vertrouwen in hebben.”

Bijlage 3 Schema belangrijke dimensies ketenzorg

Profiel ketenzorg volgens HKZ raamwerk, IGZ en TNO		Knelpunten vanuit literatuur	Knelpunten/verbeterpunten vanuit focusgroepen met COPD-patiënten
Zorgaspecten	Criteria		
Toegankelijkheid van de zorg	<p>Ongehinderde in- en doorstroom voor patiënten</p> <p>Acceptabele wachttijden</p> <p>Bereikbaarheid en beschikbaarheid van de zorg</p> <p>Keuzevrijheid</p>	<p>Instroom</p> <p>Doorstroom</p> <p>Wachttijden</p> <p>Gebrek aan keuzevrijheid bij kiezen zorgverlener</p> <p>Regionaal aanbod vaak beperkt waardoor minder keuzemogelijkheden</p> <p>Bij vervanging door ziekte geen thuiszorg beschikbaar</p> <p>Huisarts/huisartsenpost slecht bereikbaar waardoor noodzakelijke zorg niet geleverd wordt</p> <p>Wachttijsten voor longtransplantatie/gebrek aan donororganen (Mannes et al., Chest 1996)</p> <p>Lange wachttijden voor WVG voorzieningen in sommige gemeenten (Kittz, 1996)</p> <p>Gebrek aan aansluitende nazorg na ontslag uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum (Van Campen, 1997; Ketelaars, 1998)</p> <p>Het niet vergoeden van farmacotherapeutische ondersteuning bij stoppen met roken (Van Schayck, 2002; Wouters, 2001)</p> <p>Het niet vergoeden van longrevalidatie in Davos</p> <p>Het niet vergoeden van voorzieningen voor nazorg en revalidatie thuis</p> <p>Geen algemeen standpunt van zorgverzekeraars over vergoeden van fysiotherapie thuis</p> <p>Weinig gebruik van financiële tegemoetkomingregelingen door patiënten</p>	<p>Te lange wachttijden ziekenhuis</p> <p>Onvoldoende afstemming bij afspraken op eenzelfde dag</p> <p>Nazorg sluit niet aan op opname</p> <p>Wachttijden voor thuiszorg, revalidatie, verpleeghuis</p> <p>Zorg na ontslag (te korte follow-up, men valt in gat, geen gericht aanbod voor mensen met COPD binnen reguliere voorzieningen, geen thuiszorg beschikbaar; ontbreken van begeleiding; ontbreken van netwerk/maatje) (Regio)taxi is komt niet of niet op tijd</p> <p>Vergoedingen zorg onduidelijk (wat kan ik wel en niet vergoed krijgen)</p> <p>Onduidelijk wat het aanbod van sportvoorzieningen is</p> <p>Beweegprogramma's voor veel mensen niet betaalbaar</p> <p>Aanbod in regio is onoverzichtelijk</p> <p>Aanvraag van voorzieningen/hulpmiddelen verloopt traag</p> <p>Zorg/ondersteuning is niet aanwezig op het moment dat men niet intensief behandeld wordt</p> <p>Longarts slecht bereikbaar</p> <p>Huisarts/huisartsenpost telefonisch slecht bereikbaar</p>

Profiel ketenzorg volgens HKZ raamwerk, IGZ en TNO		Knelpunten vanuit literatuur	Knelpunten/verbeterpunten vanuit focusgroepen met COPD-patiënten
Zorgaspecten	Criteria		
Continuïteit van zorg (= samenwerking en communicatie)	<p>Clïënt moet moeiteloos van de ene vorm van zorg naar de andere kunnen gaan, op basis van zijn zorgvraag idealiter is een case-manager aanwezig die regie heeft over de zorg en continuïteit waarborgt</p> <p>Samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners</p> <p>Afstemming van zorg met mantelzorgers</p>	<p>Ontbreken van nazorginstructie na ontslag uit ziekenhuis</p> <p>Onvoldoende afspraken tussen zorgverleners</p> <p>Patiënt moet opnieuw verhaal vertellen</p> <p>Gebrekkige gegevensoverdracht tussen zorgverleners</p> <p>Voor patiënt onduidelijk wie voor wat verantwoordelijk is</p> <p>Geen centraal aanspreekpunt</p>	<p>Bij leefstijladviezen wordt te weinig rekening gehouden met omgeving patiënt (al of geen hulp thuis, vervoersmogelijkheden, financiële omstandigheden)</p> <p>Afspraken binnen ziekenhuis worden niet op elkaar afgestemd</p> <p>Overleg tussen huisarts en longarts onvoldoende of te traag</p> <p>medische informatie is niet altijd beschikbaar wanneer dat nodig is</p> <p>Onvoldoende afstemming/samenspraak tussen huisarts/longarts/fysio/thuiszorg</p> <p>Afstemming tussen professionele zorg en informele zorg onvoldoende</p> <p>Te weinig instructie voor zelfmanagement thuis/te weinig begeleiding</p> <p>Nazorg sluit onvoldoende aan bij opname</p> <p>Casemanager ontbreekt of het is niet duidelijk wie dit is</p> <p>Onduidelijk wie men moet benaderen in geval van nood (geen vaste persoon)</p> <p>Apotheek behoort medicijnen te controleren. Gebeurt lang niet altijd</p> <p>Men ziet vooral de huisarts of longarts als centrale zorgverlener</p>
Patiëntgerichtheid	<p>Informed consent met het zorg-/behandelplan</p> <p>Afstemming van de voorlichting aan patiënten</p> <p>Evaluatie van patiënt tevredenheid</p> <p>Inbreng patiënten(organisaties) bij afstemmingsafspraken</p> <p>Informatie over: het ziektebeeld, stoppen met roken,</p>	<p>Geen goede informatie over de verschillende keuzemogelijkheden in de behandeling (ten aanzien van bijvoorbeeld medicatie, type behandeling, type zorg)</p> <p>Er wordt niet altijd expliciet toestemming gevraagd voor behandeling</p>	<p>Niet altijd informatie over behandelmogelijkheden</p> <p>Adviezen soms tegenstrijdig</p> <p>Bij diagnose geen duidelijk uitleg; je weet niet waar je aan toe bent</p> <p>Als patiënt moet je zelf om zorg (niet-medicamenteus) vragen anders krijg je het niet</p> <p>Er moet de mogelijkheid bestaan om zorg te evalueren en eventueel aan te passen</p> <p>Bejegening zeer belangrijk</p>

Profiel ketenzorg volgens HKZ raamwerk, IGZ en TNO		Knelpunten vanuit literatuur	Knelpunten/verbeterpunten vanuit focusgroepen met COPD-patiënten
Zorgaspecten	Criteria		
	zelfmanagement medicijnen, beweging, voeding, nut van therapietrouw		<p>Geen standaard informatie over voorzieningen en waar je terecht kan</p> <p>Onzorgvuldigheid bij diagnosestelling (voor patiënten een grote klap maar arts lijkt dit zich vaak niet te realiseren)</p> <p>Onduidelijk waarom bepaalde zorg plaats vindt</p> <p>Partner wordt er nauwelijks bij betrokken. Voelt zich daardoor onzeker bij ondersteuning zelfzorg</p>
Zorginhoud	<p>Gezamenlijke zorgvisie</p> <p>Gemeenschappelijke zorgplan dat samen met de patiënt is opgesteld</p> <p>Gezamenlijke (multidisciplinaire) protocollen</p> <p>Handelen conform multidisciplinaire afspraken</p> <p>Afspraken over wat te doen in nood</p> <p>Ieder behandelaar moet beschikken over benodigde gegevens</p> <p>Patiënt moet dossier kunnen inzien</p> <p>Op verschillende momenten moet patiënt kunnen beschikken over schriftelijke of mondelinge informatie</p> <p>Benodigde dossiergegevens zijn op het geëigende moment beschikbaar voor alle professionals betrokken bij de ketenzorg, met behoud van de privacy van de patiënt</p>	<p>Tegenstrijdige voorlichting</p> <p>Ontbreken van een zorg/begeleidingsplan voor de gehele keten</p> <p>Geen duidelijkheid hoe om te gaan met verschillende medicijnen. Bij voorschrijven wordt geen rekening gehouden met reeds gebruikte medicijnen. Er wordt niet gecontroleerd of alles nog nodig is.</p> <p>Huisartsenpost niet op de hoogte van medische gegevens</p> <p>Patiënt mag gegevens niet altijd inzien</p>	<p>Ontbreken van een zorg-/begeleidingsplan voor de gehele keten</p> <p>Behandelingen van verschillende zorgverleners niet op elkaar afgestemd</p> <p>Onduidelijk is wat de verantwoordelijkheid is van de patiënt en wat van de arts (Afstemming professionele zorg en zelfzorg)</p> <p>Geen systematische aandacht voor bewegen/voeding</p> <p>Standaard onderzoeken (long-functiemetingen etc.) gebeuren vaak niet</p> <p>Behoeft aan een regelmatigere inhalatie-instructie</p> <p>Gegevens niet altijd beschikbaar</p> <p>Huisarts niet op hoogte van bezoeken bij specialist</p> <p>Medicatie in ziekenhuis wordt niet doorgegeven</p> <p>Gegevens niet beschikbaar bij acute zorg (huisartsenpost)</p>

Profiel ketenzorg volgens HKZ raamwerk, IGZ en TNO		Knelpunten vanuit literatuur	Knelpunten/verbeterpunten vanuit focusgroepen met COPD-patiënten
Zorgaspecten	Criteria		
Bekwaamheid/deskundigheid	Op ketenzorg gerichte en onderling afgestemde opleiding, bij- en nascholing	Bij narcose wordt niet gevraagd naar medicijngebruik Men vindt huisarts vaak niet deskundig Thuiszorg wordt als te weinig deskundig beschouwd	Thuiszorg ondeskundig Deskundigheid verschilt per arts/per huisarts/per fysiotherapeut
Actieve betrokkenheid van individuele patiënt in de keten	Samen met patiënt wordt casemanager aangewezen Actieve inbreng patiënt in behandelplan Aansluiting behandelplan bij specifieke situatie patiënt Actieve betrokkenheid mogelijk maken door geven van informatie en ondersteunen zelfmanagement Regelmatige evaluatie ketenzorgproces	Ontbreken van en casemanager Voor patiënt vaak onduidelijk wie de casemanager is	Patiënt voelt zich vaak te weinig betrokken of zich niet serieus genomen Men heeft geen casemanager Men heeft het gevoel het toch vooral zelf te moeten regelen Weinig mogelijkheden tot evaluatie Niet systematisch aandacht voor wensen en behoeften Informatie niet op maat. Standard folders voldoen niet aan behoeften Te weinig begeleiding bij zelfmanagement. Te weinig gerichte informatie om zelfmanagement mogelijk te maken



Ketenkwaliteit COPD



CQ Index COPD

‘Ervaringen met COPD-zorg’

**Versie 1.0
Pilot augustus 2008**

Bestemd voor volwassenen onder behandeling voor
chronische bronchitis of longemfyseem (COPD)

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

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL met subsidie van de Stichting Ketenkwaliteit COPD. In samenwerking met de Stichting Ketenkwaliteit COPD, behandelaars, Stichting Miletus, het Astma Fonds en de VbbA/LCP is deze vragenlijst tot stand gekomen.

Toelichting bij de vragenlijst

Voor u ligt een vragenlijst die specifiek bedoeld is voor mensen met chronische bronchitis of longemfyseem. Beide aandoeningen worden ook wel COPD genoemd. In de vragenlijst wordt gevraagd naar uw ervaringen met de COPD-zorg die u krijgt.

Niet iedereen ontvangt evenveel zorg. Een deel van de vragen in deze vragenlijst zal dan ook niet op u van toepassing zijn. U kunt deze vragen dan overslaan. Dit staat duidelijk in de vragenlijst aangegeven.

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonsgegevens worden niet zonder uw toestemming met iemand gedeeld. Noch uw behandelaar, noch uw zorgverzekeraar krijgt inzicht in uw antwoorden.

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig.

Als u ervoor kiest om de vragenlijst **niet** in te vullen, zet u dan in dit vakje een kruisje en stuurt u deze bladzijde terug in de antwoordenvelop. Het wel of niet meedoen heeft geen enkele invloed op uw eventuele verdere behandeling.

U ziet een nummer op de voorpagina van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te weten of u uw vragenlijst hebt teruggestuurd zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Alle vragenlijsten worden anoniem verwerkt.

Heeft u vragen over deze vragenlijst, neem dan contact op met het secretariaat van het NIVEL, telefoon 030 – 2 729 841. U kunt alle werkdagen bellen tussen 10.00 en 14.00 uur, behalve op woensdag.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld. U mag wel geholpen worden bij het invullen, bijvoorbeeld doordat iemand voor u de vragen vertaalt, voorleest en/of uw antwoorden noteert.

Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.

Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een pijltje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:

- Ja → Ga door naar vraag 4
- Nee

Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

- () Ja
- Nee

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden zorg voor uw chronische bronchitis of longemfyseem (COPD) gehad? (*onderzoek(en), behandeling(en) of medicijnen*)
 - Ja
 - Nee → Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn hem terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolpette? Een postzegel is niet nodig.
2. Wanneer is bij u de diagnose van COPD gesteld door een arts?
 - Minder dan 12 maanden geleden
 - Tussen 1 en 2 jaar geleden
 - Tussen 2 en 5 jaar geleden → *Ga door naar vraag 13*
 - Tussen 5 en 10 jaar geleden → *Ga door naar vraag 13*
 - 10 jaar of langer geleden → *Ga door naar vraag 13*
 - Weet ik niet (meer) → *Ga door naar vraag 13*

ZORG DOOR DE HUISARTS VOORDAT DE DIAGNOSE GESTELD WERD

De vragen 3 t/m 12 hebben betrekking op uw ervaringen met de huisarts. Deze vragen gaan specifiek over de periode vóórdát de diagnose COPD is vastgesteld.

3. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met klachten van COPD (*kortademigheid, hoesten, slijm opgeven*) bij de huisarts kwam en de diagnose?
 - Kortere dan 1 maand
 - 1 – 3 maanden
 - 3 - 6 maanden
 - Langer dan 6 maanden
 - Weet ik niet (meer)
4. Nam de huisarts uw klachten van COPD serieus?
 - Nee
 - Ja
5. Heeft uw arts u bij de diagnose uitgelegd wat COPD is?
 - Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)

6. Heeft de arts die de diagnose stelde verteld wat de behandeling van COPD inhoudt?
 - Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
 7. Zijn er bij u onderzoeken of tests gedaan om te bepalen of u COPD heeft? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
 - Nee → *Ga door naar vraag 10*
 - Ja, lichamelijk onderzoek
 - Ja, longfoto
 - Ja, longfunctietest (blaastest)
 - Ja, inspanningstest (fietstest of looptest)
 - Ja, allergietest
 - Ja, bloedonderzoek
 - Ja, anders, namelijk:

(*a.u.b. in blokletters*)

 - Weet ik niet (meer) → *Ga door naar vraag 10*
 8. Kreeg u van tevoren voldoende uitleg over deze onderzoeken of tests?
 - Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
 9. Zijn de uitslagen van de onderzoeken en tests met u besproken?
 - Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
 10. Had u betaald werk toen u te horen kreeg dat u COPD heeft?
 - Nee → *Ga door naar vraag 13*
 - Ja
 11. Veroorzaakten uw luchtwegklachten in die periode problemen op uw werk?
 - Nee → *Ga door naar vraag 13*
 - Ja
 12. Heeft u over deze klachten toen gesproken met uw bedrijfsarts?
 - Nee
 - Ja
-

SAMENWERKING IN DE ZORG

Vraag 13 t/m 21 gaan over alle zorg die u voor uw COPD kreeg **in de afgelopen 12 maanden**.

13. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad (mondeling, telefonisch of via email) met onderstaande zorgverleners voor uw COPD? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- ik heb geen contact gehad met zorgverleners → *Ga door naar vraag 67*
- Apotheker/assistent →keer
- Bedrijfsarts →keer
- Huisarts →keer
- Praktijkondersteuner →keer
- Longarts →keer
- Longverpleegkundige →keer
- Thuiszorgmedewerker →keer
- Fysiotherapeut →keer
- Diëtist →keer
- Psycholoog/psychiater →keer
- Andere zorgverlener(s), namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

14. Had u in de afgelopen 12 maanden één vast aanspreekpunt waar u met uw vragen over COPD terecht kon? (*één persoon aankruisen*)

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

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen de zorgverleners waar u mee te maken heeft gehad **in de afgelopen 12 maanden** (bijvoorbeeld de huisarts, longarts, andere specialisten, de apotheek, de fysiotherapeut, de thuiszorg, de longverpleegkundige of de praktijkondersteuner).

Let op!

Indien u maar met één zorgverlener te maken heeft, kunt u vraag 15 t/m 21 overslaan en doorgaan met vraag 22.

15. Waren de behandelingen voor uw COPD van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
16. Gaven uw zorgverleners u informatie die niet klopte met de informatie van andere zorgverleners?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
17. Moest u wel eens opnieuw uw verhaal vertellen aan verschillende zorgverleners?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
18. Waren uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
19. Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar en volledig?
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
20. Was het voor u een probleem om door verschillende soorten zorgverleners behandeld te worden?
- Groot probleem
- Klein probleem
- Geen probleem

21. Welk cijfer geeft u de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Slechtst mogelijke samenwerking
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke samenwerking

ZORG IN DE HUISARTSPRAKTIJK

De volgende vragen (22 t/m 37) gaan over uw ervaringen met de zorg voor uw COPD in de huisartspraktijk **in de afgelopen 12 maanden**. Dit kunnen ervaringen zijn met de huisarts, de praktijkondersteuner of de longverpleegkundige.

22. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met de huisartspraktijk voor uw COPD?
- Nee → *Ga door naar vraag 38*
 - Ja, alleen voor controle
 - Ja, voor controle(s) en (herhaal)recepten
 - Ja, alleen voor herhaalrecepten → *Ga door naar vraag 38*
23. Met welke zorgverlener in de huisartspraktijk heeft u in de afgelopen 12 maanden **het meest contact** gehad voor de controle van uw COPD? (*één antwoord kiezen*)
- Huisarts
 - Praktijkondersteuner
 - Longverpleegkundige → *Ga door naar vraag 38*
 - Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan over de zorgverlener in de huisartspraktijk met wie u in de afgelopen 12 maanden **het meest contact** heeft gehad voor uw COPD.

24. Hielp uw zorgverlener in de huisartspraktijk u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
25. Was de zorgverlener in de huisartspraktijk telefonisch goed bereikbaar?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing: ik heb niet geprobeerd mijn zorgverlener te bellen
26. Hield de zorgverlener in de huisartspraktijk rekening met uw persoonlijke situatie? (*uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden*)
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
27. Gaf de zorgverlener in de huisartspraktijk u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
28. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener in de huisartspraktijk?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
29. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (*bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft*)
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)

30. Mag u van uw zorgverlener in de huisartspraktijk meebeslissen over uw behandeling?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
31. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk samen met u een behandelplan opgesteld?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet
32. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?
- Nee
 - Ja
33. Als uw klachten door uw COPD verergerden kon u dan zo snel als u wilde op het spreekuur terecht?
- Nee
 - Ja
 - Niet van toepassing/weet ik niet meer
34. Was het voor u een probleem om een verwijzing te krijgen voor een andere zorgverlener voor uw COPD? (*bijvoorbeeld een specialist in het ziekenhuis*)?
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing, ik had geen verwijzing nodig
35. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener in de huisartspraktijk behandeld te worden?
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing, ik word altijd door dezelfde zorgverlener behandeld

36. Welk cijfer geeft u de zorgverlener in de huisartspraktijk? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Slechtst mogelijke zorgverlener in de huisartspraktijk
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke zorgverlener in de huisartspraktijk
37. Zou u deze zorgverlener in de huisartspraktijk bij andere COPD patiënten aanbevelen?
- Beslist niet
 - Waarschijnlijk niet
 - Waarschijnlijk wel
 - Beslist wel

DE LONGVERPLEEGKUNDIGE

De volgende vragen (38 t/m 50) gaan over uw ervaringen met een longverpleegkundige in de **afgelopen 12 maanden**. Deze verpleegkundige geeft voorlichting, begeleiding en instructies en kan uw controlebezoeken overnemen van de longarts of huisarts.

- 1 Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longverpleegkundige in de huisartspraktijk, via de thuiszorg of in het ziekenhuis?
- Nee → *Ga door naar vraag 51*
 - Ja, in de huisartspraktijk
 - Ja, via de thuiszorg
 - Ja, in het ziekenhuis
39. Hielp de longverpleegkundige u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

40. Was de longverpleegkundige telefonisch goed bereikbaar?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing: ik heb niet geprobeerd de longverpleegkundige te bellen
41. Hield de longverpleegkundige rekening met uw persoonlijke situatie? (*uw thuis-situatie, werk of woonomstandigheden*)
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
42. Gaf de longverpleegkundige u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
43. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de longverpleegkundige?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
44. Heeft de longverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (*bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft*)
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
45. Mag u van de longverpleegkundige meebeslissen over uw behandeling?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
46. Heeft de longverpleegkundige samen met u een behandelplan opgesteld?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet
47. Heeft de longverpleegkundige met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?
- Nee
 - Ja
48. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longverpleegkundige behandeld te worden?
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing, ik word altijd door dezelfde longverpleegkundige behandeld.
49. Welk cijfer geeft u de longverpleegkundige? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Slechtst mogelijke longverpleegkundige
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke longverpleegkundige
50. Zou u deze longverpleegkundige bij andere COPD patiënten aanbevelen?
- Beslist niet
 - Waarschijnlijk niet
 - Waarschijnlijk wel
 - Beslist wel
-
- DE LONGARTS**
- In een aantal gevallen is verder onderzoek en of behandeling door de longarts nodig. De onderstaande vragen (51 t/m 66) gaan daarover. De vragen hebben betrekking op de **afgelopen 12 maanden**.
51. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longarts?
- Nee → Ga door naar vraag 67
 - Ja

52. Ging het hierbij om een gewone controle of werd u verwezen door de huisarts of longverpleegkundige?
- Een gewone controle → *Ga door naar vraag 55*
 - Verwijzing door de huisarts voor een eenmalig consult
 - Verwijzing door de huisarts voor verdere behandeling door de longarts
 - (Terug)verwijzing door de longverpleegkundige
53. Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing en uw eerste afspraak bij de longarts?
- Korter dan twee weken
 - 2-4 weken
 - 4-6 weken
 - Langer dan 6 weken
 - Weet ik niet
54. Was het een probleem om met een longarts in contact te komen?
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem
55. Hielp de longarts u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
56. Was de longarts telefonisch goed bereikbaar?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing: ik heb niet geprobeerd mijn longarts te bellen
57. Hield de longarts rekening met uw persoonlijke situatie? (*uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden*)
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
58. Gaf de longarts u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
59. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw longarts?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
60. Heeft de longarts in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (*bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u andere zorg nodig heeft*)
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
61. Mag u van uw longarts meebeslissen over uw behandeling?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
62. Heeft de longarts samen met u een behandelplan opgesteld?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet
63. Heeft de longarts met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?
- Nee
 - Ja
64. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longarts behandeld te worden?
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing, ik word altijd door dezelfde longarts behandeld.
65. Welk cijfer geeft u de longarts? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Slechtst mogelijke longarts
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke longarts

66. Zou u deze longarts bij andere COPD patiënten aanbevelen?
- Beslist niet
 - Waarschijnlijk niet
 - Waarschijnlijk wel
 - Beslist wel
-

GENEESMIDDELEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met geneesmiddelen voor COPD. De vragen gaan over **de afgelopen 12 maanden**.

67. Gebruikt u geneesmiddelen voor uw COPD?
- Nee → *Ga door naar vraag 82*
 - Ja
68. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden voor de eerste keer een geneesmiddel voorgeschreven dat u daarvoor nog niet heeft gebruikt?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
69. Heeft u uitleg gekregen van een zorgverlener over **waarom** u uw geneesmiddelen voor COPD moet gebruiken?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
70. Heeft u uitleg gekregen en geoefend **hoe** u uw geneesmiddelen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
71. Heeft u uitleg gekregen over mogelijke bijwerkingen van uw geneesmiddelen voor COPD?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
72. Gaven uw zorgverleners tegenstrijdige informatie of advies over geneesmiddelen?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
-

DE APOTHEKER

De vragen 73 t/m 81 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverlener die u geneesmiddelen heeft verstrekt na een recept van uw huisarts of longarts. Dit kan de apotheker zijn, de apothekersassistente of een apotheekhoudende huisarts. De vragen gaan over **de afgelopen 12 maanden**.

73. Hoe vaak in de afgelopen 12 maanden heeft u bij uw apotheek geneesmiddelen voor COPD (op recept of zelfzorg) zelf opgehaald, door iemand anders laten ophalen of bij u thuis laten bezorgen?
- 0 keer → *Ga door naar vraag 82*
 - 1 keer
 - 2 – 5 keer
 - 6 keer of vaker
74. Is de apotheek goed bereikbaar voor u?
- Nee
 - Ja
75. Was het een probleem om uw apotheek tijdens kantooruren telefonisch te bereiken?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing (niet geprobeerd te bellen)
76. Was het duidelijk waar u uw geneesmiddelen moest halen als uw eigen apotheek gesloten was?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing (nooit het geval geweest)
77. Konden alle voorgeschreven medicijnen op één recept in één keer aan u worden geleverd door de apotheker/assistente?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

78. Was de apotheker op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik geneesmiddelen, allergieën en/of overgevoeligheid)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Weet ik niet
79. Heeft uw apotheker u in de afgelopen 12 maanden opgeroepen voor een afspraak om samen met u uw medicijngebruik door te nemen?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
80. Welk cijfer geeft u de apotheker? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Slechtst mogelijke apotheker
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke apotheker
81. Zou u deze apotheker bij andere COPD patiënten aanbevelen?
- Beslist niet
 - Waarschijnlijk niet
 - Waarschijnlijk wel
 - Beslist wel

De volgende vragen gaan over het gebruik van extra zuurstof in de afgelopen 12 maanden

82. Gebruikt u extra zuurstof?
- Nee → *Ga door naar vraag 86*
 - Ja
83. Heeft u een instructie gekregen over het gebruik van zuurstof?
- Nee
 - Ja
84. Kunt u altijd op dezelfde dag terecht bij een zorgverlener als u vragen heeft over het gebruik van zuurstof?
- Nee
 - Ja

85. Hoe vaak kwam het voor dat zuurstof niet beschikbaar was op de dag dat u het nodig had?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

OPNAME ZIEKENHUIS

Vraag 86 t/m 97 gaan over opname in een ziekenhuis **in de afgelopen 12 maanden**.

86. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een nacht of langer in een ziekenhuis of zorginstelling gelegen?
- Nee → *Ga door naar vraag 98*
 - Ja

De volgende vragen gaan over **deze ziekenhuisopname**. Als u vaker dan één keer bent opgenomen, neem dan de **laatste opname** in gedachten.

87. Wat was de reden voor deze opname?
- Operatie
 - Verergering van klachten; exacerbatie
 - Longrevalidatie
 - Andere medische reden
88. Hoe snel kon u terecht in het ziekenhuis toen daar aanleiding voor was?
- Dezelfde dag
 - Binnen 1 week
 - Tussen 1 en 3 weken
 - Tussen 4 en 6 weken
 - Na 6 weken of langer
89. Was de wachttijd totdat u terecht kon in het ziekenhuis voor u een probleem?
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem
90. Waren de artsen en verpleegkundigen bij opname op de hoogte van uw medische gegevens?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet
91. Was er een persoon of balie in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen en problemen?
- Nee
 - Ja

92. Is er na uw opname een (ontslag)brief naar de huisarts gestuurd of heeft u een (ontslag)brief meegekregen?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet
93. Heeft het ziekenhuis u verteld wat u moet doen als u weer thuis bent (*leefregels*)?
- Nee → *Ga door naar vraag 95*
 - Ja
94. Sloot de informatie of het advies over deze leefregels aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden (thuisituatie, financiële mogelijkheden, lichamelijke conditie)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
95. Is er zorg voor u geregeld na ontslag uit het ziekenhuis (*bijvoorbeeld thuiszorg, een hulpmiddel, beweegprogramma*)
- Nee
 - Ja
 - Niet van toepassing, ik had geen nazorg nodig
96. Welk cijfer geeft u aan de zorg tijdens opname? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Slechtst mogelijke zorg tijdens de opname
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke zorg tijdens opname
97. Zou u het ziekenhuis bij andere COPD patiënten aanbevelen?
- Beslist niet
 - Waarschijnlijk niet
 - Waarschijnlijk wel
 - Beslist wel

DAGBEHANDELING/REACTIVERING

Vraag 98 t/m 106 gaan over dagbehandeling in een ziekenhuis of revalidatiecentrum.

Dagbehandeling houdt in dat u niet opgenomen wordt, maar wekelijks of een aantal malen naar een instelling gaat, waar u gedurende een groot deel van de dag therapie krijgt bijvoorbeeld van een fysiotherapeut of een beweegprogramma.

98. Heeft u in de **afgelopen 12 maanden** gebruik gemaakt van dergelijke dagbehandeling?

- Nee → *Ga door naar vraag 107*
- Ja
- Weet ik niet

99. Waar heeft u deze dagbehandeling gekregen?

- Ziekenhuis
- Revalidatiecentrum
- Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

100. Was de reistijd naar deze dagbehandeling voor u een probleem ?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

101. Was het een probleem om het ziekenhuis of revalidatiecentrum waar de dagbehandeling plaats vond telefonisch te bereiken?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem
- Niet van toepassing/niet geprobeerd

102. Was er een persoon of balie in het ziekenhuis of revalidatiecentrum waar u terecht kon voor vragen en problemen?

- Nee
- Ja

103. Heeft men u uitgelegd hoe u de behandeling zelf thuis kunt toepassen?

- Nee
- Ja
- Niet van toepassing → *Ga door naar vraag 105*

104. Hoe vaak kreeg u voldoende informatie om de behandeling of oefeningen ook thuis toe te passen?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
105. Welk cijfer geeft u aan de dagbehandeling? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Slechtst mogelijke dagbehandeling
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke dagbehandeling
106. Zou u de dagbehandeling bij andere COPD patiënten aanbevelen?
- Beslist niet
 - Waarschijnlijk niet
 - Waarschijnlijk wel
 - Beslist wel

ONDERZOEK EN VOORLICHTING

De vragen in dit deel gaan over longfunctieonderzoek en de voorlichting en begeleiding die u krijgt bij het omgaan met COPD.

Longfunctieonderzoek

107. Is er in de afgelopen 12 maanden bij u een longfunctieonderzoek of test uitgevoerd? *(bijvoorbeeld blaastest, inspanningstest)*
- Nee → Ga door naar vraag 111
 - Ja
108. Kreeg u van tevoren voldoende uitleg over dit onderzoek of deze test?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
109. Zijn de uitslagen van het onderzoek of de test met u besproken?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)

110. Hebben andere zorgverleners waar u mee te maken heeft de uitslagen van uw longfunctieonderzoek gekregen?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet

Roken

De volgende vragen gaan over **de afgelopen 12 maanden**.

111. Rookte u toen?
- Nee → Ga door naar vraag 120
 - Ja
112. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen om te stoppen met roken?
- Nee → Ga door naar vraag 119
 - Ja
113. Van wie kreeg u het advies om te stoppen met roken in de afgelopen 12 maanden? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Huisarts
 - Fysiotherapeut
 - Praktijkondersteuner
 - Longarts
 - Longverpleegkundige
 - Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

114. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
115. Sloot de informatie of het advies over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
116. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen met betrekking tot (het stoppen met) roken?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

117. Hebben uw zorgverleners u verwezen naar een stop met roken programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?

- Nee
- Ja

118. Informeerden uw zorgverleners of het u lukt om u aan de adviezen met betrekking tot het (stoppen met) roken te houden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

119. Bent u in de afgelopen 12 maanden gestopt met roken?

- Nee
- Ja

120. Hoeveel jaar heeft u in uw leven gerookt?

(a.u.b. in blokletters)

Voeding

121. Kreeg u in **de afgelopen 12 maanden** adviezen over uw voeding in verband met COPD?

- Ja
- Nee → Ga door naar vraag 127

122. Van wie kreeg u deze voedingsadviezen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Fysiotherapeut
- Praktijkondersteuner
- Longarts
- Longverpleegkundige
- Diëtist
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

123. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

124. Sloot de informatie of het advies over voeding aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

125. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over voeding?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

126. Informeerde uw zorgverlener of u zich met uw voeding aan de gemaakte afspraken kan houden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/we hebben geen afspraken over mijn voeding

Ademhalingsoefeningen bij kortademigheid

127. Heeft u in **de afgelopen 12 maanden** uitleg gehad over ademhalingsoefeningen bij kortademigheid door uw COPD?

- Nee → Ga door naar vraag 133
- Ja

128. Van wie kreeg u deze ademhalings-oefeningen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Fysiotherapeut
- Praktijkondersteuner
- Longarts
- Longverpleegkundige
- Thuiszorgmedewerker
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

129. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

130. Sloot de informatie of het advies aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
131. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over ademen bij kortademigheid?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
132. Informeerde uw zorgverlener of het u lukt om uw ademhalingsoefeningen uit te voeren?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing/ik doe geen ademhalingsoefeningen

Bewegen

133. Heeft u tijdens **de afgelopen 12 maanden** van een zorgverlener advies gekregen over voldoende of gezond bewegen in verband met uw COPD?
- Nee → Ga door naar vraag 139
 - Ja
134. Van wie kreeg u deze adviezen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Huisarts
 - Fysiotherapeut
 - Praktijkondersteuner
 - Longarts
 - Longverpleegkundige
 - Andere zorgverlener, namelijk:
-
- (a.u.b. in blokletters)*
135. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

136. Sloot de informatie of het advies over bewegen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuisituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
137. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over de manier waarop u kunt bewegen?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
138. Informeerde uw zorgverlener of het u lukt om voldoende te bewegen?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
139. Werd uw partner of ander familielid bij voorlichting of advies over roken, voeding, ademhaling of bewegen betrokken?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing; ik heb geen partner of familie
 - Niet van toepassing; ik heb geen advies gehad

ANDERE VORMEN VAN BEHANDELING

Vraag 140 t/m 148 gaan over andere vormen van behandeling **in de afgelopen 12 maanden**.

140. Bent u in de afgelopen 12 maanden geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?
- Nee
 - Ja
141. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?
- Niet van toepassing, ik had geen fysiotherapie nodig
 - Nee
 - Ja

142. Bent u in de afgelopen 12 maanden geïnformeerd over mogelijkheden om een beweegprogramma te volgen?
- Nee
 Ja
143. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een beweegprogramma?
- Niet van toepassing, ik had geen beweegprogramma nodig
 Nee
 Ja
144. Heeft u in de afgelopen 12 maanden in verband met uw COPD gebruik gemaakt van hulp door de thuiszorg?
- Nee → *Ga door naar vraag 148*
 Ja
145. Om welke vorm van thuiszorg ging het (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- huishoudelijke hulp
 persoonlijke verzorging
 verpleging
146. Heeft u hulp gehad bij aanvraag van thuiszorg?
- Nee
 Ja
147. Kon u zo snel als u wilde thuiszorg krijgen?
- Nee
 Ja
148. Heeft een zorgverlener u verteld over patiëntenverenigingen voor mensen met COPD of over lotgenotencontact?
- Nee
 Ja

VERGOEDINGEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met vergoedingen van de zorg, activiteiten, hulp of hulpmiddelen in verband met uw COPD.

149. In hoeverre was het voor u een probleem om in de **afgelopen 12 maanden** de zorg van uw COPD vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar?
- Groot probleem
 Klein probleem
 Geen probleem → *Ga door naar vraag 151*
 Weet ik niet → *Ga door naar vraag 151*

150. Voor welke soort zorg was dit een probleem?
- Medicijnen
 Hulpmiddelen bij inname/inhalatie van medicijnen
 Hulpmiddelen om te stoppen met roken
 Aanpassingen in huis
 Beweegprogramma's of sportschool
 Andere zorg, namelijk:
-
- (a.u.b. in blokletters)

ALGEMEEN OORDEEL COPD ZORG

151. Welk cijfer geeft u aan het geheel aan zorg dat u krijgt voor uw COPD? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Slechtst mogelijke COPD-zorg
 1
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10 Best mogelijke COPD-zorg

VRAGEN OVER UZELF

152. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?
- Uitstekend
 Zeer goed
 Goed
 Matig
 Slecht
153. Heeft u naast COPD nog (een) andere ziekte of aandoening?
- Nee
 Ja, astma
 Ja, diabetes (suikerziekte)
 Ja, hart- en vaatziekten
 Ja, maagklachten
 Ja, kwaadaardige aandoening of kanker
 Ja, andere ziekte of aandoening, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan **over de afgelopen week**. Zet een kruisje in het hokje bij het antwoord dat het beste beschrijft hoe u zich heeft gevoeld. (*één antwoord per vraag aankruisen*)

154. Hoe vaak voelde u zich in de afgelopen week ...

	<i>Nooit</i>	<i>Zelden</i>	<i>Af en toe</i>	<i>Regelmatig</i>	<i>Heel vaak</i>	<i>Meestal</i>	<i>Altijd</i>
... kortademig in rust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... kortademig gedurende lichamelijke inspanning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... angstig/bezorgd voor de volgende benauwdheidsaanval?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... neerslachtig vanwege uw ademhalingsproblemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... <i>gehoest?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... slijm opgehoest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

155. In welke mate voelde u zich in de afgelopen week beperkt door uw ademhalingsproblemen bij het uitvoeren van ...

	<i>Helemaal niet beperkt</i>	<i>Heel weinig beperkt</i>	<i>Een beetje beperkt</i>	<i>Tamelijk beperkt</i>	<i>Erg beperkt</i>	<i>Heel erg beperkt</i>	<i>Volledig beperkt/niet mogelijk</i>
... <i>zware lichamelijke activiteiten (trap lopen, haasten, sporten)?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... matige lichamelijke activiteiten (wandelen, huishoudelijk werk, boodschappen doen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... <i>dagelijkse activiteiten (u zelf aankleden, wassen)?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sociale activiteiten (praten, omgaan met kinderen, vrienden/familie bezoeken)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

156. Wat is momenteel uw leeftijd?
- Jonger dan 45 jaar
 - 45 t/m 54 jaar
 - 55 t/m 64 jaar
 - 65 t/m 74 jaar
 - 75 t/m 84 jaar
 - 85 jaar of ouder

157. Bent u een man of een vrouw?
- Man
 - Vrouw

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

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

(a.u.b. in blokletters)

159. Welke omschrijving is op dit moment het meest op u van toepassing? (*één antwoord aankruisen*)

Ik ben/heb:

- Schoolgaand/studerend
- Betaald werk
- Werkloos/werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
- Arbeidsongeschikt/WAO
- Huisvrouw/-man
- Pensioen (AOW, VUT, enz.)

160. Wat is het geboorteland **van uzelf**?

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

(a.u.b. in blokletters)

161. Wat is het geboorteland **van uw vader**?

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

(a.u.b. in blokletters)

162. Wat is het geboorteland **van uw moeder**?

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

(a.u.b. in blokletters)

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

- Ja
- Nee → *Ga door naar vraag 165*

164. Hoe heeft die persoon u geholpen?
(meerdere antwoorden mogelijk)
- Heeft de vragen voorgelezen
 - Heeft mijn antwoorden opgeschreven
 - Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
 - Heeft de vragen in mijn taal vertaald
 - Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

165. Bent u lid van een patiëntenorganisatie voor mensen met luchtwegklachten?
- Nee, geen lid
 - Ja, maar niet actief lid
 - Ja, actief lid

166. Vond u bepaalde vragen onduidelijk. Zo ja, welke? Geef hieronder de vraagnummers.

167. Heeft u onderwerpen gemist in de vragenlijst die voor u belangrijk zijn in de zorg voor COPD? Hieronder is ruimte om deze onderwerpen op te schrijven.

(a.u.b. in blokletters)

168. Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?
- Veel te lang
 - Een beetje te lang
 - Precies goed
 - Een beetje te kort
 - Veel te kort

Dit is het einde van de vragenlijst.

HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST.

Bijlage 5 Belangenvragenlijst



Wat vindt u belangrijk als het gaat om zorg bij COPD?

Hieronder staat nog een aantal vragen over de zorg voor mensen met COPD. Wilt u ook deze aanvullende vragen invullen? We willen graag weten wat u verwacht van de COPD zorg. En wat u belangrijk vindt. Wilt u bij elke zin hieronder het vakje aankruisen dat het beste uw mening weergeeft?

Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
1. Onderzoeken en tests van te voren uitgelegd worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Uitslagen van onderzoeken met u besproken worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Zorgverleners bij diagnose uitleggen wat COPD betekent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Zorgverleners bij diagnose vertellen wat u betreft de behandeling kunt verwachten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Zorgverleners u binnen een kwartier na de afgesproken tijd helpen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Zorgverleners telefonisch goed bereikbaar zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. U vertrouwen kunt hebben in de deskundigheid van uw zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Zorgverleners bij hun behandeling rekening houden met uw persoonlijke situatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Zorgverleners jaarlijks met u bespreken of de behandeling van uw COPD voor u nog optimaal is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Zorgverleners u de ruimte geven om mee te beslissen over de behandeling van uw COPD?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Zorgverleners samen met u een behandelplan opstellen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Zorgverleners u advies geven over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Zorgverleners afspraken met u maken over wat u moet doen als uw COPD erger wordt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. U zo snel als u wilt bij een zorgverlener terecht kunt als uw klachten van COPD erger worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
15. Uw partner of ander familielid bij de behandeling betrokken wordt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. U altijd door dezelfde zorgverlener behandeld wordt voor uw COPD?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. U één vast aanspreekpunt heeft voor uw vragen over COPD?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. De behandeling van uw COPD door verschillende zorgverleners op elkaar is afgestemd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Zorgverleners u duidelijk vertellen wie voor welk deel van uw behandeling verantwoordelijk is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. U niet opnieuw uw verhaal moet vertellen aan verschillende zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Uw gegevens goed doorgegeven worden van de ene naar de andere zorgverlener?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Uw gegevens steeds beschikbaar en volledig zijn, ook bij een onverwachts bezoek aan een zorgverlener?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. De informatie van de ene zorgverlener klopt met de informatie van de andere zorgverlener?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Geneesmiddelen

24. U uitleg krijgt van een zorgverlener over waarom u uw geneesmiddelen voor COPD moet gebruiken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. U uitleg krijgt van een zorgverlener en oefent hoe u uw geneesmiddelen voor COPD moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. U uitleg krijgt van een zorgverlener over mogelijke bijwerkingen van uw geneesmiddelen voor COPD?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. De verschillende zorgverleners geen tegenstrijdige informatie over geneesmiddelen geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. De zorgverlener die de medicijnen voorschrijft rekening houdt met andere medicijnen die u gebruikt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Apotheker

29. De apotheek voor u goed bereikbaar is met het vervoermiddel dat u doorgaans gebruikt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. De apotheek tijdens kantooruren telefonisch goed bereikbaar is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Het duidelijk is waar u uw geneesmiddelen moet halen als uw eigen apotheek gesloten is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
32. Alle voorgeschreven medicijnen op 1 recept in 1 keer aan u geleverd worden door de apotheker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. De apotheker/assistent op de hoogte is van uw situatie? (aandoening, medicijngebruik, allergieën of overgevoeligheid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. De apotheker jaarlijks samen met u uw medicijngebruik doorneemt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ziekenhuisopname				
35. U binnen 24 uur in het ziekenhuis terecht kunt als daar aanleiding voor is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Artsen en verpleegkundigen bij een opname op de hoogte zijn van uw medische gegevens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Er een centrale persoon of balie in het ziekenhuis is waar u terecht kunt met vragen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Bij opname en ontslag uit het ziekenhuis uw huisarts automatisch op de hoogte wordt gesteld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. U na ontslag uit een ziekenhuis leefregels meekrijgt voor thuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. De adviezen die u in het ziekenhuis krijgt bij ontslag aansluiten bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Zorg na ontslag (thuiszorg, hulpmiddel) voor u al tijdens opname wordt geregeld als u dat nodig heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Advies en voorlichting				
42. Zorgverleners u vertellen over patiëntenorganisaties of lotgenotencontact?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Zorgverleners u advies en voorlichting geven op een begrijpelijke manier?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Zorgverleners u advies en informatie geven die aansluit bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Zorgverleners u geen tegenstrijdige adviezen of informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Zorgverleners u adviezen geven over stoppen met roken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Zorgverleners u actief begeleiden bij het stoppen met roken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Zorgverleners u bewegingsadviezen geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Zorgverleners u ademhalingsoefeningen geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Zorgverleners u voedingsadviezen geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe belangrijk vindt u het dat	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
51. Zorgverleners ook regelmatig vragen of het u lukt om zich aan de adviezen of leefregels te houden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vergoedingen

52. Zorg voor uw COPD wordt vergoed door uw zorgverzekeraar? (medicijnen, hulpmiddelen voor medicijninname, hulpmiddelen voor te stoppen met roken, beweegprogramma's)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.

Graag deze lijst samen met de andere ingevulde vragenlijst ('CQ Index COPD') opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig.

Bijlage 6 Verbeterscores

In deze bijlage wordt een overzicht gegeven van de gemiddelde belangsscores, de percentages patiënten die negatieve ervaring rapporteerden en de resulterende verbeterscores. Het percentage negatieve ervaring is gebaseerd op het aantal respondenten dat de betreffende vraag met ‘nooit/’soms’, ‘nee’ of ‘een klein/groot probleem’ beantwoordde. De verbeterscores kwamen tot stand door de gemiddelde belangsscore te vermenigvuldigen met het percentage negatieve ervaringen en dit getal te delen door 100. Verbeterscores kunnen variëren tussen 0 en 4. Een hoge verbeterscore is een indicatie dat de zorg op dit punt verbeterd zou moeten worden.

itemnr.	itemomschrijving	% negatieve ervaring	belang- scores	verbeter- scores
79.	Heeft uw apotheker u in de afgelopen 12 maanden opgeroepen voor een afspraak om samen met u uw medicijngebruik door te nemen?	93,88	2,52	2,36
139.	Hoe vaak werd uw partner of ander familielid bij voorlichting of advies over roken, voeding, ademhaling of beweging betrokken?	74,64	2,69	2,01
148.	Heeft een zorgverlener u verteld over patiëntenverenigingen voor mensen met COPD of over lotgenotencontact?	84,62	2,33	1,97
38.	Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longverpleegkundige in de huisartspraktijk, via de thuiszorg of in het ziekenhuis?	56,36	2,91	1,64
71.	Heeft u uitleg gekregen over mogelijke bijwerkingen van uw geneesmiddelen voor COPD?	46,68	3,35	1,57
95.	Is er zorg voor u geregeld na ontslag uit het ziekenhuis (bijvoorbeeld thuiszorg, een hulpmiddel, beweegprogramma)	45,76	3,32	1,52
31.	Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk samen met u een behandelplan opgesteld?	49,07	3,01	1,47
115.	Sloot de informatie of het advies over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	44,17	2,90	1,28
32.	Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	34,57	3,35	1,16
29.	Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft)	34,08	3,10	1,06

itemnr.	itemomschrijving	% negatieve ervaring	belang- scores	verbeter- scores
138.	Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of het u lukt om voldoende te bewegen?	36,61	2,69	0,98
93.	Heeft het ziekenhuis u verteld wat u moet doen als u weer thuis bent (leefregels)?	30,28	3,18	0,96
62.	Heeft de longarts samen met u een behandelplan opgesteld?	31,60	3,01	0,95
5.	Heeft uw arts u bij de diagnose uitgelegd wat COPD is?	29,07	3,25	0,94
61.	Mag u van uw longarts meebeslissen over uw behandeling?	25,70	2,97	0,76
30.	Mag u van uw zorgverlener in de huisartspraktijk meebeslissen over uw behandeling?	23,50	2,97	0,70
44.	Heeft de longverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft)	23,39	2,97	0,70
45.	Mag u van de longverpleegkundige meebeslissen over uw behandeling?	22,67	3,01	0,68
94.	Hoe vaak sloot de informatie of het advies over deze leefregels aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden (thuisituatie, financiële mogelijkheden, lichamelijke conditie)?	21,59	3,14	0,68
124.	Hoe vaak sloot de informatie of het advies over voeding aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	22,95	2,90	0,67
27.	Gaf de zorgverlener in de huisartspraktijk u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	20,75	3,18	0,66
17.	Moest u wel eens opnieuw uw verhaal vertellen aan verschillende zorgverleners?	20,21	3,15	0,64
41.	Hield de longverpleegkundige rekening met uw persoonlijke situatie? (uw thuisituatie, werk of woonomstandigheden)	19,88	3,18	0,63
57.	Hield de longarts rekening met uw persoonlijke situatie? (uw thuisituatie, werk of woonomstandigheden)	19,41	3,15	0,61
58.	Gaf de longarts u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	18,29	3,18	0,58
55.	Hielp de longarts u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?	19,80	2,91	0,58
76.	Was het duidelijk waar u uw geneesmiddelen moest halen als uw eigen apotheek gesloten was?	17,99	3,12	0,56
136.	Hoe vaak sloot de informatie of het advies over bewegen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuisituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)	19,13	2,90	0,55
6.	Heeft de arts die de diagnose stelde verteld wat de behandeling van COPD inhoudt?	16,47	3,32	0,55
60.	Heeft de longarts in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u andere zorg nodig heeft)	17,59	3,10	0,55
123.	Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	15,63	3,17	0,50

itemnr.	itemomschrijving	% negatieve ervaring	belang- scores	verbeter- scores
20.	Was het voor u een probleem om door verschillende soorten zorgverleners behandeld te worden?	2,12	2,81	0,49
24.	Hield uw zorgverlener in de huisartspraktijk u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?	16,49	2,91	0,48
56.	Was de longarts telefonisch goed bereikbaar?	15,00	3,10	0,47
26.	Hield de zorgverlener in de huisartspraktijk rekening met uw persoonlijke situatie? (uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden)	14,44	3,15	0,46
14.	Had u in de afgelopen 12 maanden één vast aanspreekpunt waar u met uw vragen over COPD terecht kon? (één persoon aankruisen)	15,35	2,89	0,44
18.	Waren uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	12,50	3,38	0,42
25.	Was de zorgverlener in de huisartspraktijk telefonisch goed bereikbaar?	12,27	3,10	0,38
90.	Waren de artsen en verpleegkundigen bij opname op de hoogte van uw medische gegevens?	10,75	3,54	0,38
91.	Was er een persoon of balie in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen en problemen?	12,50	3,02	0,38
112.	Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen om te stoppen met roken?	13,70	2,58	0,35
130.	Hoe vaak sloot de informatie of het advies aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	11,96	2,90	0,35
39.	Hield de longverpleegkundige u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?	11,05	3,10	0,34
46.	Heeft de longverpleegkundige samen met u een behandelplan opgesteld?	34,19		0,34
149.	In hoeverre was het voor u een probleem om in de afgelopen 12 maanden de zorg van uw COPD vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar?	2,33	3,59	0,33
69.	Heeft u uitleg gekregen van een zorgverlener over waarom u uw geneesmiddelen voor COPD moet gebruiken?	9,60	3,21	0,31
15.	Waren de behandelingen voor uw COPD van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	9,68	3,08	0,30
42.	Gaf de longverpleegkundige u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	7,74	3,43	0,27
16.	Gaven uw zorgverleners u informatie die niet klopte met de informatie van andere zorgverleners?	7,33	3,40	0,25
8.	Kreeg u van tevoren voldoende uitleg over deze onderzoeken of tests?	7,95	3,13	0,25
77.	Konden alle voorgeschreven medicijnen op één recept in één keer aan u worden geleverd door de apotheker/assistent?	8,32	2,99	0,25

itemnr.	itemomschrijving	% negatieve ervaring	belang- scores	verbeter- scores
33.	Als uw klachten door uw COPD verergerden kon u dan zo snel als u wilde op het spreekuur terecht?	7,04	3,42	0,24
19.	Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar en volledig ?	7,05	3,36	0,24
137.	Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over de manier waarop u kunt bewegen?	7,03	3,30	0,23
70.	Heeft u uitleg gekregen en geoefend hoe u uw geneesmiddelen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek	7,09	3,22	0,23
78.	Was de apotheker op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik geneesmiddelen, allergieën en/of overgevoeligheid)?	7,14	3,14	0,22
116.	Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen met betrekking tot (het stoppen met) roken?	6,67	3,30	0,22
131.	Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over ademhalen bij kortademigheid?	6,52	3,30	0,21
28.	Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener in de huisartspraktijk	6,25	3,43	0,21
114.	Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	6,56	3,17	0,21
40.	Was de longverpleegkundige telefonisch goed bereikbaar?	6,54	3,15	0,21
129.	Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	6,19	3,17	0,20
75.	Was het een probleem om uw apotheek tijdens kantooruren telefonisch te bereiken?	6,20	2,99	0,19
9.	Zijn de uitslagen van de onderzoeken en tests met u besproken?	5,26	3,33	0,18
72.	Gaven uw zorgverleners tegenstrijdige informatie of advies over geneesmiddelen	4,60	3,48	0,16
43.	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de longverpleegkundige	4,92	3,10	0,15
92.	Is er na uw opname een (ontslag)brief naar de huisarts gestuurd of heeft u een (ontslag)brief meegekregen?	4,55	3,32	0,15
59.	Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw longarts?	3,92	3,43	0,13
135.	Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	3,23	3,17	0,10
74.	Is de apotheek goed bereikbaar voor u?	3,14	3,11	0,10
125.	Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over voeding?	1,59	3,30	0,05

Bijlage 7 Percentages gegeven antwoorden op itemniveau

In deze bijlage worden de aantallen en percentages gegeven antwoorden van respondenten weergegeven op de items rekening gehouden met de screenervragen.

itemnr. itemomschrijving	n	nee/nooit/ soms		meestal	ja/altijd		
		totaal	n (%)		n (%)	n (%)	
Zorg door de huisarts voordat de diagnose gesteld werd							
4. Nam de huisarts uw klachten van COPD serieus?	96	8	8,3		88	91,7	
5. Heeft uw arts u bij de diagnose uitgelegd wat COPD is?	86	25	29,1		61	70,9	
6. Heeft de arts die de diagnose stelde verteld wat de behandeling van COPD inhoudt?	85	14	16,5		71	83,5	
8. Kreeg u van tevoren voldoende uitleg over deze onderzoeken of tests	88	7	8,0		81	92,0	
9. Zijn de uitslagen van de onderzoeken en tests met u besproken?	95	5	5,3		90	94,7	
10. Had u betaald werk toen u te horen kreeg dat u COPD heeft?	100	72	72,0		28	28,0	
11. Veroorzaakten uw luchtwegklachten in die periode problemen op uw werk?	65	33	50,8		32	49,2	
12. Heeft u over deze klachten toen gesproken met uw bedrijfsarts?	37	20	54,1		17	45,9	
Samenwerken in de zorg							
14. Had u in de afgelopen 12 maanden één vast aanspreekpunt waar u met uw vragen over COPD terecht kon? (<i>één persoon aankruisen</i>)	391	60	15,3		331	84,7	
15. Waren de behandelingen voor uw COPD van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	155	15	9,7	50	32,3	90	58,1
16. Gaven uw zorgverleners u informatie die niet klopte met de informatie van andere zorgverleners?	191	14	7,3	19	9,9	158	82,7
17. Moest u wel eens opnieuw uw verhaal vertellen aan verschillende zorgverleners?	193	39	20,2	72	37,3	82	42,5
18. Waren uw gegevens goed doorgegeven van de ene naar de andere zorgverlener?	152	19	12,5	44	28,9	89	58,6
19. Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar en volledig ?	156	11	7,1	40	25,6	105	67,3

itemnr. itemomschrijving	n	nee/nooit/ soms		meestal		ja/altijd	
		totaal	n	(%)	n	(%)	n
Zorg in de huisartspraktijk							
22. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met de huisartspraktijk voor uw COPD	452	106	23,5			346	76,5
24. Hielp uw zorgverlener in de huisartspraktijk u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?	194	32	16,5	98	50,5	64	33,0
25. Was de zorgverlener in de huisartspraktijk telefonisch goed bereikbaar?	163	20	12,3	58	35,6	85	52,1
26. Hield de zorgverlener in de huisartspraktijk rekening met uw persoonlijke situatie? (<i>uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden</i>)	180	26	14,4	61	33,9	93	51,7
27. Gaf de zorgverlener in de huisartspraktijk u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	159	33	20,8			126	79,2
28. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener in de huisartspraktijk	192	12	6,3	60	31,3	120	62,5
29. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (<i>bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft</i>)	179	61	34,1			118	65,9
30. Mag u van uw zorgverlener in de huisartspraktijk meebeslissen over uw behandeling?	183	43	23,5	73	39,9	67	36,6
31. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk samen met u een behandelplan opgesteld?	161	79	49,1			82	50,9
32. Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	188	65	34,6			123	65,4
33. Als uw klachten door uw COPD verergerden kon u dan zo snel als u wilde op het spreekuur terecht?	142	10	7,0			132	93,0
Zorg door longverpleegkundige							
38. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longverpleegkundige in de huisartspraktijk, via de thuiszorg of in het ziekenhuis?	440	248	56,4			192	43,6
39. Hielp de longverpleegkundige u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?	190	21	11,1	91	47,9	78	41,1
40. Was de longverpleegkundige telefonisch goed bereikbaar?	107	7	6,5	40	37,4	60	56,1
41. Hield de longverpleegkundige rekening met uw persoonlijke situatie? (<i>uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden</i>)	166	33	19,9	49	29,5	84	50,6
42. Gaf de longverpleegkundige u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	155	12	7,7			143	92,3
43. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de longverpleegkundige	183	9	4,9	60	32,8	114	62,3

itemnr. itemomschrijving	n	nee/nooit/ soms		meestal		ja/altijd	
		totaal	n	(%)	n	(%)	n
44. Heeft de longverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (<i>bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft</i>)	171	40	23,4			131	76,6
45. Mag u van de longverpleegkundige meebeslissen over uw behandeling?	172	39	22,7	56	32,6	77	44,8
46. Heeft de longverpleegkundige samen met u een behandelplan opgesteld?	155	53	34,2			102	65,8
47. Heeft de longverpleegkundige met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	179	66	36,9			113	63,1
De longarts							
51. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longarts?	468	149	31,8			319	68,2
55. Hield de longarts u binnen een kwartier na de afgesproken altijd?	303	60	19,8	152	50,2	91	30,0
56. Was de longarts telefonisch goed bereikbaar?	140	21	15,0	45	32,1	74	52,9
57. Hield de longarts rekening met uw persoonlijke situatie? (<i>uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden</i>)	273	53	19,4	96	35,2	124	45,4
58. Gaf de longarts u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?	246	45	18,3			201	81,7
59. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw longarts?	306	12	3,9	51	16,7	243	79,4
60. Heeft de longarts in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (<i>bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u andere zorg nodig heeft</i>)	290	51	17,6			239	82,4
61. Mag u van uw longarts meebeslissen over uw behandeling?	284	73	25,7	102	35,9	109	38,4
62. Heeft de longarts samen met u een behandelplan opgesteld?	269	85	31,6			184	68,4
63. Heeft de longarts met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?	299	119	39,8			180	60,2
Geneesmiddelen							
67. Gebruikt u geneesmiddelen voor uw COPD?	547	9	1,6			538	98,4
68. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden voor de eerste keer een geneesmiddel voorgeschreven dat u daarvoor nog niet heeft gebruikt?	496	349	70,4			147	29,6
69. Heeft u uitleg gekregen van een zorgverlener over waarom u uw geneesmiddelen voor COPD moet gebruiken	479	46	9,6			433	90,4
70. Heeft u uitleg gekregen en geoefend hoe u uw geneesmiddelen moet gebruiken? (manier van inname of inhalatietechniek)	508	36	7,1			472	92,9

itemnr. itemomschrijving	n	nee/nooit/ soms		meestal		ja/altijd	
		totaal	n	(%)	n	(%)	n
71. Heeft u uitleg gekregen over mogelijke bijwerkingen van uw geneesmiddelen voor COPD?	452	211	46,7			241	53,3
72. Gaven uw zorgverleners tegenstrijdige informatie of advies over geneesmiddelen	497	474	95,4	8	1,6	15	3,0
De apotheker							
74. Is de apotheek goed bereikbaar voor u?	478	15	3,1			463	96,9
75. Was het een probleem om uw apotheek tijdens kantooruren telefonisch te bereiken?	275	258	93,8	8	2,9	9	3,3
76. Was het duidelijk waar u uw geneesmiddelen moest halen als uw eigen apotheek gesloten was?	189	34	18,0	45	23,8	110	58,2
77. Konden alle voorgeschreven medicijnen op één recept in één keer aan u worden geleverd door de apotheker/assistent?	481	40	8,3	184	38,3	257	53,4
78. Was de apotheker op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik geneesmiddelen, allergieën en/of overgevoeligheid)?	294	21	7,1	75	25,5	198	67,3
79. Heeft uw apotheker u in de afgelopen 12 maanden opgeroepen voor een afspraak om samen met u uw medicijngebruik door te nemen?	474	445	93,9			29	6,1
82. Gebruikt u extra zuurstof?	529	499	94,3			30	5,7
83. Heeft uw instructie gekregen over het gebruik van zuurstof?	29	3	10,3			26	89,7
84. Kunt u altijd op dezelfde dag terecht bij een zorgverlener als u vragen heeft over het gebruik van zuurstof?	26	4	15,4			22	84,6
85. Hoe vaak kwam het voor dat zuurstof niet beschikbaar was op de dag dat u het nodig had?	56	26	46,4	2	3,6	28	50,0
Opname ziekenhuis							
86. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een nacht of langer in een ziekenhuis of zorginstelling gelegen?	539	425	78,8			114	21,2
90. Waren de artsen en verpleegkundigen bij opname op de hoogte van uw medische gegevens?	93	10	10,8			83	89,2
91. Was er een persoon of balie in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen en problemen?	104	13	12,5			91	87,5
92. Is er na uw opname een (ontslag)brief naar de huisarts gestuurd of heeft u een (ontslag)brief meegekregen?	88	4	4,5			84	95,5
93. Heeft het ziekenhuis u verteld wat u moet doen als u weer thuis bent (<i>leefregels</i>)?	109	33	30,3			76	69,7
94. Hoe vaak sloot de informatie of het advies over deze leefregels aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden (thuissituatie, financiële mogelijkheden, lichamelijke conditie)?	88	19	21,6	42	47,7	27	30,7

itemnr. itemomschrijving	n	nee/nooit/ soms		meestal		ja/altijd	
		totaal	n	(%)	n	(%)	n
95. Is er zorg voor u geregeld na ontslag uit het ziekenhuis (bijvoorbeeld thuiszorg, een hulpmiddel, beweegprogramma)	59	27	45,8			32	54,2
Dagbehandeling/reactivering							
98. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van dergelijke dagbehandeling?	529	488	92,2			41	7,8
102. Was er een persoon of balie in het ziekenhuis of revalidatiecentrum waar u terecht kon voor vragen en problemen?	39	2	5,1			37	94,9
103. Heeft men u uitgelegd hoe u de zelf thuis kunt oefenen?	26	5	19,2			21	80,8
104. Hoe vaak kreeg u voldoende informatie om de behandeling of oefeningen ook thuis toe te passen?	39	12	30,8	12	30,8	15	38,5
Onderzoek en voorlichting							
107. Is er in de afgelopen 12 maanden bij u een longfunctieonderzoek of test uitgevoerd? (bijvoorbeeld blaastest, inspanningstest)	549	149	27,1			400	72,9
108. Kreeg u van tevoren voldoende uitleg over dit onderzoek of deze test?	383	11	2,9			372	97,1
109. Zijn de uitslagen van het onderzoek of de test met u besproken?	381	25	6,6			356	93,4
110. Hebben andere zorgverleners waar u mee te maken heeft de uitslagen van uw longfunctieonderzoek gekregen?	199	33	16,6			166	83,4
111. Rookte u toen?	548	398	72,6			150	27,4
112. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen om te stoppen met roken?	146	20	13,7			126	86,3
114. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	122	8	6,6	49	40,2	65	53,3
115. Sloot de informatie of het advies over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	120	53	44,2	43	35,8	24	20,0
116. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen met betrekking tot (het stoppen met) roken?	120	8	6,7	14	11,7	98	81,7
117. Hebben uw zorgverleners u verwezen naar een stop met roken programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?	120	63	52,5			57	47,5
118. Informeerden uw zorgverleners of het u lukt om u aan de adviezen met betrekking tot het (stoppen met) roken te houden?	118	55	46,6	33	28,0	30	25,4
119. Bent u in de afgelopen 12 maanden gestopt met roken?	141	103	73,0			38	27,0
121. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen over uw voeding in verband met COPD?	539	474	87,9			65	12,1
123. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	64	10	15,6	25	39,1	29	45,3

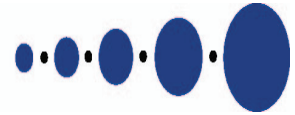
itemnr. itemomschrijving	n	nee/nooit/ soms		meestal		ja/altijd	
		totaal	n	(%)	n	(%)	n
124. Hoe vaak sloot de informatie of het advies over voeding aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	61	14	23,0	27	44,3	20	32,8
125. Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over voeding?	63	1	1,6	3	4,8	59	93,7
126. Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of u zich met uw voeding aan de gemaakte afspraken kan houden?	54	14	25,9	17	31,5	23	42,6
127. Heeft u in de afgelopen 12 maanden uitleg gehad over ademhalingsoefeningen bij kortademigheid door uw COPD?	527	427	81,0			100	19,0
129. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	97	6	6,2	35	36,1	56	57,7
130. Hoe vaak sloot de informatie of het advies aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	92	11	12,0	52	56,5	29	31,5
131. Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over ademen bij kortademigheid?	92	6	6,5	9	9,8	77	83,7
132. Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of het u lukt om uw ademhalingsoefeningen uit te voeren?	85	26	30,6	32	37,6	27	31,8
133. Heeft u tijdens de afgelopen 12 maanden van een zorgverlener advies gekregen over voldoende of gezond bewegen in verband met uw COPD?	536	343	64,0			193	36,0
135. Begreep u de informatie of adviezen van u zorgverlener(s)?	186	6	3,2	66	35,5	114	61,3
136. Hoe vaak sloot de informatie of het advies over bewegen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)	183	35	19,1	88	48,1	60	32,8
137. Hoe vaak gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over de manier waarop u kunt bewegen?	185	13	7,0	11	5,9	161	87,0
138. Hoe vaak informeerde uw zorgverlener of het u lukt om voldoende te bewegen?	183	67	36,6	64	35,0	52	28,4
139. Hoe vaak werd uw partner of ander familielid bij voorlichting of advies over roken, voeding, ademhaling of bewegen betrokken?	280	209	74,6	37	13,2	34	12,1
Andere vormen van behandeling							
140. Bent u in de afgelopen 12 maanden geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?	523	419	80,1			104	19,9
141. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?	149	30	20,1			119	79,9
142. Bent u in de afgelopen 12 maanden geïnformeerd over mogelijkheden om een beweegprogramma te volgen?	496	404	81,5			92	18,5
143. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een beweegprogramma?	119	45	37,8			74	62,2
144. Heeft u in de afgelopen 12 maanden in verband met uw COPD gebruik gemaakt van hulp door de thuiszorg?	515	461	89,5			54	10,5
146. Heeft u hulp gehad bij aanvraag van thuiszorg?	49	19	38,8			30	61,2

itemnr. itemomschrijving	n	nee/nooit/ soms		meestal	ja/altijd	
		totaal	n (%)		n (%)	n (%)
147. Kon u zo snel als u wilde thuiszorg krijgen?	48	9	18,8		39	81,3
148. Heeft een zorgverlener u verteld over patiëntenverenigingen voor mensen met COPD of over lotgenotencontact?	52	44	84,6		8	15,4
168. Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?	509	290	57,0	215	42,2	4 0,8

probleemvragen	n totaal	groot probleem		klein probleem		geen probleem	
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)		
20. Was het voor u een probleem om door verschillende soorten zorgverleners behandeld te worden?	189	189	4	2,1	29	15,3	156
34. Was het voor u een probleem om een verwijzing te krijgen voor een andere zorgverlener voor uw COPD? (bijvoorbeeld een specialist in het ziekenhuis)?	122	122	6	4,9	5	4,1	111
35. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener in de huisartspraktijk behandeld te worden?	127	127	8	6,3	18	14,2	101
48. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longverpleegkundige behandeld te worden?	94	94	0	0,0	10	10,6	84
54. Was het een probleem om met een longarts in contact te komen?	66	66	1	1,5	3	4,5	62
64. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw longarts behandeld te worden?	127	127	1	0,8	16	12,6	110
89. Was de wachttijd totdat u terecht kon in het ziekenhuis voor u een probleem?	104	104	8	7,7	14	13,5	82
100. Was de reistijd naar deze dagbehandeling voor u een probleem ?	41	41	3	7,3	7	17,1	31
101. Was het een probleem om het ziekenhuis of revalidatiecentrum waar de dagbehandeling plaats vond telefonisch te bereiken?	36	36	1	2,8	4	11,1	31
149. In hoeverre was het voor u een probleem om in de afgelopen 12 maanden de zorg van uw COPD vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar?	43	43	1	2,3	3	7,0	39



Ketenkwaliteit COPD



CQI Ketenzorg COPD

Aangepaste versie

Bestemd voor volwassenen onder behandeling voor
chronische bronchitis of longemfyseem (COPD)

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

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL met subsidie van de Stichting Ketenkwaliteit COPD. In samenwerking met de Stichting Ketenkwaliteit COPD, behandelaars, Stichting Miletus, het Astma Fonds en de VbbA/LCP is deze vragenlijst tot stand gekomen.

Toelichting bij de vragenlijst

Voor u ligt een vragenlijst die specifiek bedoeld is voor mensen met chronische bronchitis of longemfyseem. Beide aandoeningen worden ook wel COPD genoemd. In de vragenlijst wordt gevraagd naar uw ervaringen met de COPD-zorg die u krijgt.

Niet iedereen ontvangt evenveel zorg. Een deel van de vragen in deze vragenlijst zal dan ook niet op u van toepassing zijn. U kunt deze vragen dan overslaan. Dit staat duidelijk in de vragenlijst aangegeven.

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Noch uw behandelaar, noch uw zorgverzekeraar krijgt inzicht in uw antwoorden.

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig.

Als u ervoor kiest om de vragenlijst **niet** in te vullen, zet u dan in dit vakje een kruisje en stuurt u deze bladzijde terug in de antwoordenvolp. Het wel of niet meedoen heeft geen enkele invloed op uw eventuele verdere behandeling.

U ziet een nummer op de voorpagina van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te weten of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Alle vragenlijsten worden anoniem verwerkt.

INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld. U mag wel geholpen worden bij het invullen, bijvoorbeeld doordat iemand voor u de vragen vertaalt, voorleest en/of uw antwoorden noteert.

Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.

Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een pijltje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:

Ja → *Ga door naar vraag 4*

Nee

Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

() Ja

Nee

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

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

4. **Met welke zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad voor uw COPD? (U mag meer dan één vakje aankruisen)**

- Ik heb geen contact gehad met zorgverleners → Ga door naar vraag 66
- Apotheker/ assistent
- Bedrijfsarts
- Diëtist
- Fysiotherapeut
- Huisarts
- Longarts
- Longverpleegkundige
- Maatschappelijk werker
- Praktijkondersteuner
- Praktijkverpleegkundige
- Psycholoog/psychiater
- Specialist, anders dan de longarts
- Thuiszorgmedewerker
- Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5. **Wanneer is bij u de diagnose COPD gesteld door een arts?**

- Minder dan 12 maanden geleden
- Tussen 1 en 2 jaar geleden
- Tussen 2 en 5 jaar geleden → Ga door naar vraag 9
- Tussen 5 en 10 jaar geleden → Ga door naar vraag 9
- 10 jaar of langer geleden → Ga door naar vraag 9
- Weet ik niet (meer) → Ga door naar vraag 9

ZORG RONDOM DE DIAGNOSE

De vragen 4 t/m 8 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorg rondom de diagnosestelling.

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

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

5. **Wie heeft bij u de diagnose COPD gesteld?**

- De huisarts
- De longarts
- Een andere specialist dan de longarts
- Iemand anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

6. **Heeft uw arts u bij de diagnose uitgelegd wat COPD is?**

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

7. **Heeft de arts die de diagnose stelde verteld wat u van de behandeling kan verwachten?**

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

8. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener die de diagnose stelde?**

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

ERVARINGEN MET SAMENWERKING IN DE ZORG

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

9. Had u in de afgelopen 12 maanden één vast contactpersoon waar u met uw vragen over COPD terecht kon?

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

(a.u.b. in blokletters)

10. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met meer dan één zorgverlener voor uw COPD?

- Nee → indien nee, ga naar vraag 13
- Ja

11. Vond u dat de behandelingen voor uw COPD door verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd waren?

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

12. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

13. Waren uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener beschikbaar ?

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

14. Is er door een zorgverlener samen met u een behandelplan opgesteld?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

15. Kwam het wel eens voor dat u niet door uw vaste zorgverlener (bijvoorbeeld huisarts, longarts of fysiotherapeut) behandeld werd maar door een vervanger?

- Nee → Ga door naar vraag 17
- Ja

16. Was het voor u een probleem om door een vervanger van uw zorgverlener(s) behandeld te worden?

- Groot probleem
- Klein probleem
- Geen probleem

17. Welk cijfer geeft u de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

ERVARINGEN MET DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE ZORG

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

18. Was het een probleem om overdag, tussen 9 en 5 uur, de dokterspraktijk, huisartsenpost, polikliniek of ziekenhuis telefonisch te bereiken?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem
- Niet van toepassing, ik heb niet proberen te bellen → Ga naar vraag 20

19. Als u overdag belde, hoe vaak kreeg u dan de hulp of raad die u nodig had?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
20. Was het een probleem om 's nachts, 's avonds of in het weekend, de dokterspraktijk, huisartsenpost, polikliniek of ziekenhuis telefonisch te bereiken?
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing, ik heb niet proberen te bellen → *Ga naar vraag 22*
21. Als u 's nachts, 's avonds of in het weekend, belde, hoe vaak kreeg u dan de hulp of raad die u nodig had?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
22. Als uw klachten door COPD erger werden, kon u dan zo snel als u wilde bij een zorgverlener terecht?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
23. Was het voor u een probleem om een verwijzing te krijgen voor een andere zorgverlener voor uw COPD? (*bijvoorbeeld een specialist in het ziekenhuis*)?
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
 - Niet van toepassing, ik had geen verwijzing nodig
24. Heeft u verzorging, onderzoeken of behandeling nodig gehad?
- Nee → *Ga door naar vraag 26*
 - Ja
25. Was het een probleem om de verzorging, onderzoeken of behandeling te krijgen?
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem

26. Was het voor u een probleem om de zorg van uw COPD vergoed te krijgen van uw zorgverzekeraar?
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem → *Ga naar vraag 28*
 - Weet ik niet → *Ga naar vraag 28*
27. Voor welke soort zorg was dit een probleem?
- Medicijnen
 - Hulpmiddelen bij inname/inhalatie van medicijnen
 - Hulpmiddelen om te stoppen met roken
 - Aanpassingen in huis
 - Zuurstof of draagconstructies voor zuurstof
 - Beweegprogramma's of sportschool
 - Andere zorg, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

ZORG IN DE HUISARTSPRAKTIJK

De volgende vragen (28 t/m 37) gaan over uw ervaringen met de zorg voor uw COPD in de huisartspraktijk **in de afgelopen 12 maanden**. Dit kunnen ervaringen zijn met de huisarts, de praktijkondersteuner of de longverpleegkundige.

28. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met de huisartspraktijk voor uw COPD?
- Nee → *Ga door naar vraag 38*
 - Ja, alleen voor controle
 - Ja, voor controle(s) en (herhaal)recepten
 - Ja, alleen voor herhaalrecepten
29. Met welke zorgverlener in de huisartspraktijk heeft u in de afgelopen 12 maanden het meest contact gehad voor de controle van uw COPD? (*één antwoord kiezen*)
- Huisarts
 - Praktijkondersteuner
 - Praktijkverpleegkundige
 - Longverpleegkundige → *Ga door naar vraag 38*
 - Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan over de zorgverlener in de huisartsenpraktijk met wie u in de afgelopen 12 maanden **het meest contact** heeft gehad voor uw COPD.

30. **Had de zorgverlener in de huisartspraktijk aandacht voor uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden)**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
31. **Gaf de zorgverlener in de huisartspraktijk u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
32. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener in de huisartspraktijk?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
33. **Liet uw zorgverlener in de huisartspraktijk u meebeslissen over uw behandeling?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
34. **Legde de zorgverlener in de huisartspraktijk u dingen op een begrijpelijke manier uit?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
35. **Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft)**
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)

36. **Heeft de zorgverlener in de huisartspraktijk met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?**
- Nee
 - Ja
37. **Welk cijfer geeft u de zorgverlener in de huisartspraktijk? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- 0 Heel erg slechte zorgverlener
 - 1 in de huisartspraktijk
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Uitstekende zorgverlener in de huisartspraktijk

DE LONGVERPLEEGKUNDIGE

De volgende vragen (38 t/m 46) gaan over uw ervaringen met een longverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden. Deze verpleegkundige geeft voorlichting, begeleiding en instructies en kan uw controlebezoeken overnemen van de longarts of huisarts.

38. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longverpleegkundige?**
- Nee → Ga door naar vraag 47
 - Ja, in de huisartspraktijk
 - Ja, via de thuiszorg
 - Ja, in het ziekenhuis
39. **Had de longverpleegkundige aandacht voor uw persoonlijke situatie? (uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden)**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
40. **Gaf de longverpleegkundige u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal

41. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de longverpleegkundige?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
42. **Liet de longverpleegkundige u meebeslissen over uw behandeling?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
43. **Legde de longverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
44. **Heeft de longverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u meer specialistische zorg nodig heeft)**
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)
45. **Heeft de longverpleegkundige met u afspraken gemaakt over wat u moet doen als uw klachten plotseling verergeren?**
- Nee
 - Ja
46. **Welk cijfer geeft u de longverpleegkundige? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- 0 Heel erg slechte
 - 1 longverpleegkundige
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Uitstekende longverpleegkundige

DE LONGARTS

In een aantal gevallen is verder onderzoek en of behandeling door de longarts nodig. De onderstaande vragen (47 t/m 58) gaan daarover. De vragen hebben betrekking op de afgelopen 12 maanden.

47. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een longarts?**
- Nee → Ga door naar vraag 59
 - Ja
48. **Hoe vaak bent u voor een reguliere controle bij de longarts geweest?**
- 0 keer
 - 1 keer
 - 2 keer of meer
49. **Hoe vaak bent u in de afgelopen maanden naar de longarts doorverwezen omdat uw klachten verergerden?**
- 0 keer
 - 1 keer
 - 2 keer of meer
50. **Kon u zo snel als u wilde bij een longarts terecht?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
51. **Had de longarts aandacht voor uw persoonlijke situatie? (uw thuissituatie, werk of woonomstandigheden)**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
52. **Gaf de longarts u advies over hoe u met COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
53. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de longarts?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

54. **Liet de longarts u meebeslissen over uw behandeling?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

55. **Legde de longarts u dingen op een begrijpelijke manier uit?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

56. **Heeft de longarts in de afgelopen 12 maanden met u besproken of uw huidige behandeling voor u nog optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen nog goed werken of dat u andere zorg nodig heeft)**

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)

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

- Nee
- Ja

58. **Welk cijfer geeft u de longarts? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**

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

DE FYSIOTHERAPEUT

Onderstaande vragen hebben betrekking op uw contacten met de fysiotherapeut in de afgelopen 12 maanden.

59. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een fysiotherapeut?**

- Nee → Ga door naar vraag 66
- Ja

60. **Gaf de fysiotherapeut u advies over hoe u met de beperkingen van COPD kunt omgaan in het dagelijks leven?**

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

61. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw fysiotherapeut?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

62. **Legde de fysiotherapeut u dingen op een begrijpelijke manier uit?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

63. **Kreeg u uitleg van de fysiotherapeut hoe u zelf thuis kunt oefenen?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

64. **Regelde de fysiotherapeut hulpmiddelen voor u, als u die nodig had?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing, ik had geen hulpmiddelen nodig

65. **Welk cijfer geeft u de fysiotherapeut? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**

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

MEDICIJNGEBRUIK

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

66. **Gebruikt u medicijnen voor uw COPD?**
 Nee → Ga door naar vraag 81
 Ja
67. **Heeft u uitleg gekregen van een zorgverlener waarom u uw medicijnen voor COPD moet gebruiken?**
 Nee, helemaal niet
 Een beetje
 Grotendeels
 Ja, helemaal
68. **Heeft u uitleg gekregen hoe u uw medicijnen moet gebruiken?**
 Nee, helemaal niet
 Een beetje
 Grotendeels
 Ja, helemaal
69. **Heeft u een inhalatie-instructie gekregen?**
 Nee
 Ja
 Ik gebruik geen inhalatiemedicijnen
70. **Heeft u uitleg gekregen over mogelijke bijwerkingen van uw medicijnen voor COPD?**
 Nee, helemaal niet
 Een beetje
 Grotendeels
 Ja, helemaal
71. **Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of advies over medicijnen?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
72. **Heeft u afspraken gemaakt met de zorgverlener die uw medicijnen voorschreef (huisarts of specialist) of u de dosering van uw medicijnen mag aanpassen?**
 Nee
 Ja
 Weet ik niet (meer)

73. **Hoe vaak hield de zorgverlener die u medicijnen voorschreef (huisarts of specialist) rekening met andere medicijnen die u gebruikte?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd

DE APOTHEKER

De volgende vragen hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverlener die u geneesmiddelen heeft verstrekt na een recept van uw huisarts of longarts. Dit kan de apotheker zijn, de apothekersassistente of een apotheekhoudende huisarts. De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

74. **Kreeg u alle medicijnen op recept in één keer mee van uw apotheker/assistent?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
75. **Kreeg u wel eens andere medicijnen dan de medicijnen die uw zorgverlener had voorgeschreven?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
76. **Was de apotheker/assistent op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik geneesmiddelen, allergieën en/of overgevoeligheid)?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
 Weet ik niet
77. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw apotheker/assistent?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
78. **Legde de apotheker/assistent u dingen op een begrijpelijke manier uit?**
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd

79. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een gesprek met uw apotheker gehad om uw medicijngebruik door te nemen?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)

80. Welk cijfer geeft u de apotheker? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

GEBUIK VAN ZUURSTOF

De volgende vragen gaan over het gebruik van extra zuurstof in de afgelopen 12 maanden

81. Gebruikt u extra zuurstof?

- Nee → Ga door naar vraag 85
- Ja

82. Heeft u een instructie gekregen over het gebruik van zuurstof?

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

83. Kunt u zo snel als u wilt terecht bij een zorgverlener als u vragen heeft over het gebruik van zuurstof?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

84. Hoe vaak kwam het voor dat zuurstof niet beschikbaar was op de dag dat u het nodig had?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

OPNAME ZIEKENHUIS

Deze vragen gaan over opname in een ziekenhuis in de afgelopen 12 maanden.

85. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een nacht of langer in een ziekenhuis of zorginstelling gelegen?

- Nee → Ga door naar vraag 96
- Ja

De volgende vragen gaan over deze ziekenhuisopname. Als u vaker dan één keer bent opgenomen, neem dan de laatste opname in gedachten.

86. Wat was de reden voor deze opname?

- Operatie
- Plotselinge verergering van klachten; exacerbatie
- Andere medische reden

87. Was de wachttijd totdat u terecht kon in het ziekenhuis voor u een probleem?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

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

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

89. Is er na uw opname een (ontslag)brief naar de huisarts gestuurd of heeft u een (ontslag)brief meegekregen?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

90. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverleners in het ziekenhuis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

91. Legden de zorgverleners in het ziekenhuis u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

92. **Heeft het ziekenhuis u verteld wat u moet doen als u weer thuis bent (leefregels)?**
- Nee, helemaal niet → *Ga door naar vraag 94*
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
93. **Sloot de informatie of het advies over deze leefregels aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden (thuisituatie, financiële mogelijkheden, lichamelijke conditie)?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
94. **Is er zorg voor u geregeld na ontslag uit het ziekenhuis (bijvoorbeeld thuiszorg, een hulpmiddel, beweegprogramma)**
- Nee
 - Ja
 - Niet van toepassing, ik had geen nazorg nodig
95. **Welk cijfer geeft u aan de zorg tijdens opname? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- 0 Heel slechte zorg tijdens de opname
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Uitstekende zorg tijdens opname

LONGREVALIDATIE

Longrevalidatie is bedoeld voor mensen met COPD die onvoldoende controle over hun klachten en beperkingen hebben. Bij longrevalidatie zijn verschillende zorgverleners betrokken. Longrevalidatie kan plaatsvinden in een astmacentrum, een polikliniek van een ziekenhuis of in een speciaal daartoe uitgeruste fysiotherapiepraktijk.

96. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van longrevalidatie?**
- Nee → *Ga door naar vraag 104*
 - Ja
 - Weet ik niet

97. **Was de wachttijd totdat u terecht kon voor longrevalidatie voor u een probleem?**
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem
98. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverleners die bij de longrevalidatie betrokken waren?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
99. **Legden de zorgverleners van de longrevalidatie u dingen op een begrijpelijke manier uit?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
100. **Kreeg u voldoende informatie om de behandeling of oefeningen ook thuis toe te passen?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
101. **Bent u na afloop van de longrevalidatie doorverwezen naar een beweegprogramma?**
- Nee
 - Ja
 - Niet van toepassing, ik ben nog bezig met longrevalidatie → *Ga door naar vraag 103*
102. **Kon u zo snel als u wilde bij een beweegprogramma terecht?**
- Nee
 - Ja
103. **Welk cijfer geeft u aan de longrevalidatie? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- 0 Heel erg slechte longrevalidatie
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Uitstekende longrevalidatie
-

ONDERZOEK EN VOORLICHTING

De vragen in dit deel gaan over longfunctie-onderzoek en de voorlichting en begeleiding die u krijgt bij het omgaan met COPD.

Longfunctieonderzoek

104. Is er in de afgelopen 12 maanden bij u een longfunctieonderzoek of test uitgevoerd? (bijvoorbeeld blaastest, inspanningstest)
- Nee → Ga door naar vraag 108
 - Ja
105. Zijn de uitslagen van het onderzoek of de test met u besproken?
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
106. Legde uw zorgverlener u de uitslagen van de onderzoeken op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
107. Hebben andere zorgverleners waar u mee te maken heeft de uitslagen van uw longfunctieonderzoek gekregen?
- Nee
 - Ja
 - Weet ik niet

Roken

De volgende vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

108. Rookte u in de afgelopen 12 maanden?
- Nee → Ga door naar vraag 115
 - Ja
109. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen om te stoppen met roken?
- Nee → Ga door naar vraag 114
 - Ja
110. Legden uw zorgverleners u de manieren om te stoppen met roken op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

111. Sloot de informatie of het advies over het stoppen met roken aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
112. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen met betrekking tot (het stoppen met) roken?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
113. Hebben uw zorgverleners u verwezen naar een stop met roken programma of zelf aangeboden om u te begeleiden bij het stoppen met roken?
- Nee
 - Ja
114. Bent u in de afgelopen 12 maanden gestopt met roken?
- Nee
 - Ja

Bewegen

115. Kreeg u tijdens de afgelopen 12 maanden advies over bewegen voor uw COPD?
- Nee → Ga door naar vraag 120
 - Ja
116. Legde uw zorgverlener u de adviezen over bewegen op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
117. Sloot de informatie of het advies over bewegen aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden? (thuissituatie, financiële situatie, lichamelijke conditie)
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

118. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen over bewegen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

119 Bent u in de afgelopen 12 maanden geïnformeerd over mogelijkheden om een beweegprogramma te volgen?

- Nee
- Ja

Overige voorlichting

120. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden adviezen over één of meerdere van onderstaande onderwerpen (graag aankruisen wat van toepassing is)

- Voeding
- Ademhalingsoefeningen
- Omgaan met prikkels
- Geen van deze onderwerpen → Ga door naar vraag 124

121. Legde uw zorgverlener u de informatie of adviezen op een begrijpelijke manier uit?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

122. Sloot de informatie of het advies aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

123. Gaven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie of adviezen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

124. Heeft een zorgverlener u verteld over patiëntenverenigingen voor mensen met COPD of over lotgenotencontact?

- Nee
- Ja

ALGEMEEN OORDEEL COPD ZORG

125. Welk cijfer geeft u aan het geheel aan zorg dat u krijgt voor uw COPD? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

126. Zou u de zorg die u krijgt voor uw COPD bij andere COPD patiënten aanbevelen?

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

VRAGEN OVER UZELF

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

128. Heeft u naast COPD nog (een) andere ziekte of aandoening ?

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

(a.u.b. in blokletters)

De volgende vragen gaan **over de afgelopen week**. Zet een kruisje in het hokje bij het antwoord dat het beste beschrijft hoe u zich heeft gevoeld. (*één antwoord per vraag aankruisen*)

129. Hoe vaak voelde u zich in de afgelopen week ...

	<i>nooit</i>	<i>zelden</i>	<i>af en toe</i>	<i>regelmatig</i>	<i>heel vaak</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
... kortademig in rust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... kortademig gedurende lichamelijke inspanning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... angstig/bezorgd voor de volgende benauwdheidsaanval?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... neerslachtig vanwege uw ademhalingsproblemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gehoest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... slijm opgehoest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In welke mate voelde u zich in de afgelopen week beperkt door uw ademhalingsproblemen bij het uitvoeren van ...

	<i>helemaal niet beperkt</i>	<i>heel weinig beperkt</i>	<i>een beetje beperkt</i>	<i>tamelijk beperkt</i>	<i>erg beperkt</i>	<i>heel erg beperkt</i>	<i>volledig beperkt/niet mogelijk</i>
... zware lichamelijke activiteiten (trap lopen, haasten, sporten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... matige lichamelijke activiteiten (wandelen, huishoudelijk werk, boodschappen doen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... dagelijkse activiteiten (u zelf aankleden, wassen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sociale activiteiten (praten, omgaan met kinderen, vrienden/familie bezoeken)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

130. Wat is uw leeftijd?

- Jonger dan 45 jaar
- 45 t/m 54 jaar
- 55 t/m 64 jaar
- 65 t/m 74 jaar
- 75 t/m 84 jaar
- 85 jaar of ouder

131. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

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

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

(a.u.b. in blokletters)

133. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

(a.u.b. in blokletters)

134. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

(a.u.b. in blokletters)

**135. Wat is het geboorteland van uw
moeder?**

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

(a.u.b. in blokletters)

136. In welke taal spreekt u thuis het meest?

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

(a.u.b. in blokletters)

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

- Ja
- Nee

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

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

(a.u.b. in blokletters)

**Dit is het einde van de vragenlijst.
HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST.**

