

CQ-index Reumatoïde Artritis: onderzoek naar het discriminerend vermogen

Kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde artritis

L. Koopman
J. Rademakers



ISBN 978-90-6905-934-1

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2008 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 Achtergrond	7
1.2 CQ-index	8
1.3 Ontwikkelingstraject CQ-index Reumatoïde Artritis	8
1.4 Het huidige onderzoek: Onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Reumatoïde Artritis	11
1.5 Indeling rapport	13
2 Methoden	15
2.1 Aanpassing ervaringenlijst	15
2.2 Steekproeftrekking	16
2.3 Dataverzameling	18
2.4 Statistische analyses	18
3 Resultaten	21
3.1 Respons	21
3.2 Non-respons	23
3.3 Achtergrondkenmerken van de respondenten	24
3.4 Psychometrische eigenschappen	25
3.4.1 Scheefheid per item	26
3.4.2 Non-respons per item	27
3.5 Betrouwbaarheidsanalyse	29
3.6 Discriminerend vermogen	30
3.6.1 Ervaringsscores	30
3.6.2 Intra klassencorrelatie	33
3.6.3 Invloed van de steekproefgrootte	35
3.6.4 Onderscheidend vermogen van de instellingen	36
4 Vaststellen definitieve ervaringenvragenlijst	39
5 Algemene samenvatting, discussie en conclusie	43
5.1 De ervaren kwaliteit van de reumazorg	43
5.2 Discriminerend vermogen	44
5.3 Conclusie	46
Literatuur	47

Bijlagen:

Bijlage 1	Leden van de projectgroep	49
Bijlage 2	Ervaringenlijst CQ-index Reumatoïde Artritis versie 1.1	51
Bijlage 3	Ervaringenlijst CQ-index Reumatoïde Artritis versie 2.0	67

Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Reumatoïde Artritis. De CQ-index Reumatoïde Artritis meet de ervaren kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten.

In december 2007 is het rapport ‘CQ-index Reumatoïde Artritis: meetinstrumentontwikkeling’. Kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde artritis.’ verschenen. In dit rapport wordt verslag gedaan van de ontwikkeling van en het onderzoek naar de psychometrische eigenschappen en de toepasbaarheid van het meetinstrument, de CQ-index Reumatoïde Artritis. Deze CQ-index bestaat uit twee vragenlijsten, een ervaringenlijst en een belangenlijst. In het huidige onderzoek is de ervaringenlijst verder aangepast. De aangepaste ervaringenlijst is vervolgens opnieuw uitgezet onder patiënten met reumatoïde artritis om te zien of de vragenlijst verschillen kan aantonen in geleverde zorg tussen instellingen.

Met de CQ-index Reumatoïde Artritis kan (keuze) informatie ontwikkeld worden voor kiezende zorgconsumenten met reumatoïde artritis. Ook patiëntenverenigingen, reumazorg-aanbieders en zorgverzekeraars kunnen de CQ-index informatie gebruiken voor hun belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering of zorginkoop. Daarnaast kan de CQ-index Reumatoïde Artritis gebruikt worden door partijen die de ervaringen van patiënten met reumatoïde artritis willen meten.

Dit onderzoek werd met subsidie van ZonMw en Stichting Miletus (samenwerkingsverband van zorgverzekeraars) uitgevoerd door het NIVEL, in samenwerking met het Centrum voor Klantervaring Zorg, het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Stichting Miletus, zorgaanbieders en de Reumapatiëntenbond. De dataverzameling en -invoer werd uitgevoerd door Mailstreet BV. Tot slot willen de auteurs Lucas van der Hoek en Peter Spreuwenberg bedanken voor hun bijdrage aan de statistische analyses.

NIVEL

Utrecht, november 2008

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Sinds 1 januari 2006 is de nieuwe Zorgverzekeringswet in werking getreden. Deze wet is bedoeld om de zorg beter, efficiënter en klantgerichter te maken. De gedachte is dat consumenten, (inkopende) zorgverzekeraars en de zorgaanbieders zelf inzicht moeten krijgen in de prestaties van de verschillende zorgaanbieders als het gaat om patiëntgerichtheid, effectiviteit, veiligheid en kosten van de zorg. De overheid hoopt door middel van marktwerking in de zorg dit doel te behalen. Hierbij moeten de verschillende partijen, de patiënten, de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars samen zorgen voor betaalbare, kwalitatieve en klantgerichte zorg. Een onderdeel van de marktwerking is de vraaggestuurde zorg. Vraaggestuurde zorg, gedefinieerd als 'zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patiënt' (Dooper, 2005), is tegenwoordig een belangrijk speerpunt van het Nederlandse overheidsbeleid. Voorwaarde voor een vraaggestuurde zorg is transparantie over de kwaliteit van de zorg die wordt verlangd en verleend.

De patiënt/consument heeft informatie nodig om een weloverwogen keuze te kunnen maken voor de beste zorg: keuzevrijheid. De zorgaanbieders worden door kritisch kiezende patiënten/consumenten gestimuleerd tot betere prestaties: tot het leveren van goede en doelmatige zorg die aansluit bij de wensen van de patiënt/consument. Ook zorgverzekeraars hebben een verantwoordelijkheid om de wensen van de patiënt/consument en de mogelijkheden van de aanbieders op elkaar af te stemmen. De overheid houdt toezicht op de prestaties van het gezondheidszorgsysteem (via bijvoorbeeld prestatie-indicatoren) en blijft verantwoordelijk voor de toegankelijkheid tot kwalitatief goede zorg en voor de betaalbaarheid.

Informatie over de kwaliteit van de zorg moet daarom voorzien in de informatiebehoefte van:

- a) zorgconsumenten die een keuze moeten maken tussen zorgaanbieders/
zorginstellingen en zorgverzekeraars;
- b) zorgaanbieders/zorginstellingen die de kwaliteit van hun zorg willen verbeteren;
- c) zorgverzekeraars die een verantwoordelijkheid hebben de wensen van de consument en de mogelijkheden van de zorgaanbieders op elkaar af te stemmen waarbij tevens gekeken wordt naar kwalitatief goede maar betaalbare zorg;
- d) de overheid (waaronder de Inspectie van de Gezondheidszorg) die zorg moet dragen voor de kwaliteit, betaalbaarheid en patiëntgerichtheid van het gezondheidszorgsysteem.

1.2 CQ-index

In Nederland wordt, in navolging van landen als Groot-Brittannië en de Verenigde Staten, steeds meer onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit van de gezondheidszorg vanuit het perspectief van patiënt of zorgconsument zelf. De informatie verkregen uit dit onderzoek wordt voor consumenten o.a. toegankelijk gemaakt middels publicatie op internet.

In december 2006 is op initiatief van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en het Fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden (Fonds PGO) het Centrum Klantervaring Zorg opgericht. Dit centrum zorgt ervoor dat patiëntenervaringen met de gezondheidszorg op een betrouwbare en wetenschappelijk valide manier worden gemeten en openbaar worden gemaakt. Op verschillende terreinen van de zorg worden momenteel instrumenten ontwikkeld om ervaringen in de zorg te meten. Het meten van de ervaren kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten wordt gestandaardiseerd via zogenoemde 'Consumer Quality index vragenlijsten' (CQ-index of CQI) (Delnoij, 2006; www.centrumklantervaringzorg.nl, 2008; www.nivel.nl/cqi, 2008). CQ-index vragenlijsten zijn deels gebaseerd op Amerikaanse CAPHS vragenlijsten (www.cahps.ahrq.gov/cahpskit/CAHPSKIT_main.asp, 2008; Hargraves et al., 2003) en deels op de door het NIVEL ontwikkelde QUOTE vragenlijsten (www.nivel.nl/quote, 2008).

Vragenlijsten binnen de CQ-index kunnen betrekking hebben op de ervaren kwaliteit van zorg bij bepaalde (chronische) aandoeningen, van individuele zorginstellingen, zorginstanties of professionals of van een individuele ingreep. De CQ-index bestaat uit twee vragenlijsten: een ervaringenvragenlijst en een belangenvragenlijst. Met de ervaringenvragenlijst wordt op een systematische manier consumentenervaringen met de zorg gemeten. Daarnaast kan met de belangenvragenlijst gevraagd worden hoe belangrijk consumenten bepaalde aspecten van de zorg vinden.

De ontwikkeling van een CQI meetinstrument kent globaal vier fasen volgens de richtlijnen van het Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2007):

- Kwalitatieve fase: CQI kwaliteitsaspecten worden gegenereerd o.a. via focusgroepsgesprekken.
- Constructiefase: opstellen eerste conceptvragenlijst onder meer op basis van kwalitatief onderzoek en/of bestaande vragenlijsten.
- Psychometrisch onderzoek met behulp van factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse.
- Onderzoek naar het discriminerend vermogen met behulp van multilevel analyses.

1.3 Ontwikkelingstraject CQ-index Reumatoïde Artritis

In 2007 is er een aandoeningsspecifieke CQ-index Reumatoïde Artritis ontwikkeld die de ervaringen van mensen met reumatoïde artritis met reumazorg meet vanuit het perspectief van patiënten.

Reuma is een verzamelnaam van meer dan 150 verschillende aandoeningen van het bewegingsapparaat. Reumatische klachten kunnen variëren van geringe pijnklachten of

bewegingsstoornissen tot chronische ziekten zoals reumatoïde artritis. Ruim 2,3 miljoen Nederlanders die ouder zijn dan 20 jaar, hebben één of meerdere vormen van reuma, waarvan 1,4 miljoen mensen langdurige klachten (>3 maanden) ondervinden (Chorus et al., 2007). De meest bekende vorm van reuma is reumatoïde artritis (RA). Deze aandoening kenmerkt zich door chronische ontstekingen van meerdere gewrichten. Vooral de gewrichten van handen, voeten, knieën, polsen en enkels zijn vaak aangedaan. Door de voortschrijdende ontstekingen verandert het gewricht. De ruimte tussen op elkaar passende gewrichtsdelen wordt kleiner en kan uiteindelijk volledig verdwijnen. Hierdoor treedt er schade op in de gewrichten waardoor vergroeiingen kunnen ontstaan. Uiteindelijk kunnen de gewrichten hun natuurlijke beweging niet meer maken en nemen zij vaak een vreemde stand aan die niet meer gecorrigeerd kan worden. Uit een peiling van TNO in samenwerking met het Reumafonds (Chorus et al., 2007) uitgevoerd in 2006, bleken naar schatting 299.000 volwassenen in Nederland in dat jaar klachten te hebben ervaren als gevolg van Reumatoïde Artritis, waarvan 199.000 volwassenen aangaven dat de klachten chronisch waren. Dit is waarschijnlijk een onderschatting van het werkelijke aantal mensen met reumatoïde artritis, aangezien een onbekend aantal patiënten klachtenvrij zijn of niet met hun klachten naar de huisarts gaat (Linden van der et al., 2007). Uit gegevens van de huisartsenregistratie is bekend dat in 2003 naar schatting 57.100 mannen en 90.400 vrouwen bij de huisarts bekend zijn met de diagnose reumatoïde artritis (RA), dat betekent een prevalentie van 7,1 per 1.000 mannen en 11,0 per 1.000 vrouwen per jaar. In 2003 zag de huisarts naar schatting 16.800 nieuwe gevallen met de diagnose RA, het betrof 5.300 mannen en 11.500 vrouwen. De incidentie is dan 0,7 per 1.000 mannen en 1,4 per 1.000 vrouwen. Uit de Standaard Diagnose-registratie van Reumatische ziekten is verder gebleken dat ongeveer 1 op de 10 RA-patiënten onder behandeling is van een reumatoloog, een kleiner deel van de RA-patiënten is onder behandeling van een internist of een orthopeed. De meeste RA-patiënten zijn echter onder behandeling van een huisarts (Linden van der et al., 2007).

Mensen met chronische klachten van reumatoïde artritis moeten omgaan met deze aandoening en de daarmee gepaarde problemen in het dagelijkse leven (verminderde kwaliteit van leven en comorbiditeit). Naast medische zorg is vaak aanvullende zorg of begeleiding nodig. Hierbij valt te denken aan paramedische zorg (fysiotherapeut), psychosociale zorg of thuiszorg. Uit onderzoek van Jacobi (Jacobi, 2003) blijkt dat patiënten met reumatoïde artritis in het algemeen tevreden zijn over hun behandeling, maar wel problemen ervaren met het verkrijgen van toegang tot paramedische zorg en thuiszorg. Dat geldt te meer voor ouderen en mensen met een lage sociaaleconomische status. Ook wordt in dit onderzoek gerapporteerd dat de informatieverstrekking van en over hulpverleners beter kan. Een derde van de patiënten vindt dat de informatie onvoldoende is. Sinds 2003 zijn er door de overheid verschillende veranderingen doorgevoerd in de toegang tot de thuiszorg, het is echter niet altijd duidelijk wat die veranderingen inhouden. Transparantie over alle zorg die wordt geboden aan mensen met reumatoïde artritis, over voorzieningen in de reumazorg (en in het ziekenhuis) en eventuele verschillen tussen ziekenhuizen is daarom belangrijk.

De ontwikkeling van de CQ-index Reumatoïde Artritis is uitgebreid beschreven in het ontwikkelingsrapport (Zuidegeest et al., 2007). Het doel van het onderzoek was een

meetinstrument te ontwikkelen met goede psychometrische eigenschappen. In het rapport wordt fase één tot en met drie van het ontwikkeltraject beschreven, hier volgt nog een samenvatting van de belangrijkste bevindingen.

Voor de ontwikkeling van de pilotversie van de CQ-index Reumatoïde Artritis zijn bestaande vragenlijsten en richtlijnen gebruikt, zijn focusgroepsdiscussies met patiënten gehouden en is een projectgroep (bestaande uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars) geraadpleegd. Het concept meetinstrument bestaat uit een ervaringenlijst en een belangenlijst. De ervaringenlijst bestaat uit 142 vragen die gaan over verschillende onderdelen van de zorg zoals zorg door huisarts, eerste bezoek aan de reumatoloog, controle van zorg, gespecialiseerd verpleegkundige, therapeut, psychosociale zorg, bedrijfsarts en operatie. Verder worden van elke respondent verscheidene achtergrondkenmerken uitgevraagd. De pilot CQ-index Reumatoïde artritis is uitgezet onder een steekproef van 590 patiënten met reumatoïde artritis, voor de ervaringenlijst was er een netto respons van 71,3% en voor de belangenlijst was de netto respons 66,5%. Het meetinstrument werd uitgezet om de psychometrische eigenschappen te onderzoeken. Van de items van de ervaringenlijst konden 10 schalen worden gevormd die stabiele kwaliteitsaspecten van de zorg weergaven. De schalen hadden een goede betrouwbaarheid (Cronbach's alpha varieerde van 0,77 tot 0,94). Er was ook een schaal ('overige items therapeut') met een wat slechtere betrouwbaarheid (Cronbach's alpha 0,37), maar omdat de vragen toch belangrijk werden gevonden is de schaal voorlopig behouden. In tabel 1.1 zijn de schalen met het aantal bijbehorende items en de Cronbach's alpha weergegeven.

Tabel 1.1 Schalen zoals benoemd in het ontwikkeltraject met het aantal bijbehorende items en de Cronbach's alpha

Schaal	Aantal items behorende bij schaal	Cronbach's α
1 Bejegening reumatoloog	6	0,86
2 Bejegening zorgverlener controle van zorg	5	0,86
3 Deskundigheid zorgverlener controle van zorg	6	0,85
4 Deskundigheid medicijnverstrekker	3	0,77
5 Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige	6	0,87
6 Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige	2	0,86
7 Bejegening therapeut	5	0,81
8 Overige items therapeut	3	0,37
9 Bejegening psychosociale zorg	8	0,94
10 Bejegening bedrijfsarts	6	0,89
11 Afstemming zorg	5	0,89

Ook werden item en inter-item analyses uitgevoerd (>5% missende waarde; >90% van de antwoorden in een extreme categorie; belangscore lager dan 3). Hieruit bleek dat 65 items konden worden geselecteerd die op basis van deze criteria (en de schaalbaarheid) in aanmerking kwamen voor verwijdering uit de ervaringenlijst. Uiteindelijk is na verdere bestudering van de vragen en in overleg met de projectgroep besloten om 25 items te verwijderen uit de ervaringenlijst, 23 items te herformuleren en 17 items te behouden. Verder zijn er nog vier aanvullende vragen over de persoonlijke situatie aan de vragenlijst toegevoegd.

Uit de resultaten van de uitgezette vragenlijsten bleek verder dat patiënten de zorg over het algemeen positief hadden ervaren. Patiënten gaven gemiddeld een 7,9 als waarderingscijfer voor de ontvangen zorg in het ziekenhuis. De ervaringen van patiënten met de verschillende zorgaspecten was over het algemeen positief. De minst positieve ervaringen werden gerapporteerd als het gaat om afstemming van de zorg. De aspecten van de reumazorg die door patiënten belangrijk gevonden werden, waren de thema's: voorzichtigheid bij medicatie, informatievoorziening over operatie, bij doorverwijzingen snel terecht kunnen, beschikbaarheid van zorg, en serieus genomen worden.

De pilotversie van de CQ-index Reumatoïde Artritis vormde een goede basis voor verder onderzoek naar de kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten.

1.4 Het huidige onderzoek: Onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Reumatoïde Artritis

Het doel van het huidige onderzoek was om het discriminerend vermogen te bepalen van de CQ-index Reumatoïde Artritis bij een vergelijking van de ervaren geboden zorg in ziekenhuizen (fase vier van het ontwikkelingstraject van een CQI). Het bepalen van het discriminerend vermogen is belangrijk om te kunnen bepalen of de vragenlijst betrouwbaar verschillen tussen zorginstellingen kan vaststellen. Indien de ervaringenlijst werkelijk discrimineert tussen zorginstellingen kunnen zogenaamde benchmarkstudies uitgevoerd worden waarbij op grote schaal de verschillen tussen zorginstellingen worden onderzocht. Met behulp van deze resultaten kunnen vervolgens verschillende soorten informatie voor patiënten/consumenten, zorgaanbieders/zorginstellingen, zorgverzekeraars en de overheid worden ontwikkeld.

Voor het huidige onderzoek werd alleen gebruik gemaakt van de ervaringenvragenlijst. Het discriminerend vermogen werd voor verschillende onderdelen getest met behulp van multi-level analyses. Ten eerste werd het discriminerend vermogen van de elf schalen en zes waarderingscijfers onderzocht. Voor verschillende schalen en waarderingscijfers (o.a. 'bejegening bedrijfsarts' en 'oordeel medicijnverstrekker') kon niet worden verwacht dat het discriminerend vermogen groot is, omdat deze kwaliteitsaspecten (grotendeels) los staan van de zorg in het ziekenhuis. Tenslotte werd van een aantal niet schaalbare losse items, die in het eerder onderzoek werden aangemerkt als belangrijk, het discriminerend vermogen bepaald. In het huidige onderzoek zullen ook opnieuw enkele psychometrische eigenschappen van de vernieuwde ervaringenlijst worden bepaald om te kijken of de veranderingen in de vragenlijst ook effect hebben gehad. Bepaalde beslissingen in het vorige traject, bijvoorbeeld om bepaalde items in de vragenlijst te behouden, kunnen op

basis van de resultaten van de analyses naar de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen (van het huidige onderzoek) opnieuw ter discussie komen te staan.

Wanneer prestaties van ziekenhuizen met elkaar worden vergeleken, is het belangrijk om rekening te houden met verschillen in hun patiëntenpopulatie. Niet alle patiënten hebben dezelfde achtergrondkenmerken (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau etcetera) en wanneer er tussen ziekenhuizen verschillen zijn in de patiëntenpopulatie kunnen hierdoor verschillen in gerapporteerde prestaties naar voren komen. Die hebben dan niet perse te maken met verschillen in kwaliteit van de zorgverlening. Een manier om rekening te houden met deze verschillen is het toepassen van case-mix correctie. Via case-mix correctie kan worden onderzocht welk deel van de gevonden verschillen tussen ziekenhuizen toegeschreven kan worden aan verschillen tussen ziekenhuizen en welk deel verklaard kan worden door verschillen in de patiëntenpopulatie.

In het huidige onderzoek stonden derhalve de volgende onderzoeksvragen centraal:

- 1 *'Hoe verhouden enkele psychometrische eigenschappen van de vernieuwde ervaringenlijst uitgezet onder een nieuwe steekproef zich tot het vorige onderzoek?'*
- 2 *'Wat is het discriminerend vermogen van de schalen van de CQ-index Reumatoïde Artritis?'*
- 3 *'Wat is het discriminerend vermogen van de waarderingscijfers uit de CQ-index Reumatoïde Artritis?'*
- 4 *'Wat is het discriminerend vermogen van enkele niet schaalbare items van de CQ-index Reumatoïde Artritis?'*
- 5 *'Spelen patiëntenkenmerken een rol bij het verklaren van verschillen tussen ervaringen van patiënten met de kwaliteit van zorg?'*

De CQ-index Reumatoïde Artritis is ontwikkeld in samenwerking met een projectgroep die bestond uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. In de projectgroep participeerden de patiëntenvereniging Reumapatiëntenbond, het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, vertegenwoordigers van enkele grote zorgverzekeraars (vertegenwoordigd in de Stichting Miletus), een reumatoloog, een verpleegkundig reumaconsulent en ervaringsdeskundigen. De projectgroep van de CQ-index Reumatoïde Artritis is in eerste instantie opgestart in het kader van het ontwikkelingstraject van de CQ-index Reumatoïde Artritis. Om continuïteit te garanderen voor het tweede deel van het CQ-onderzoek, het testen van het discriminerend vermogen, zijn dezelfde personen opnieuw gevraagd om in de projectgroep plaats te nemen. De meeste leden hebben gehoor gegeven aan de uitnodiging en de projectgroep is in het kader van het onderzoek naar het testen van het discriminerend vermogen drie keer bijeengekomen om te discussiëren over de aanpassingen van de vragenlijsten, de resultaten van het onderzoek en het conceptrapport.

Na het huidige onderzoek kan het meetinstrument het CQ-index 'keurmerk' van het Centrum Klantervaring Zorg krijgen en wordt de vragenlijst online beschikbaar voor partijen die de ervaringen van patiënten met reumatoïde artritis willen meten. De CQ-index Reumatoïde Artritis kan dan op grotere schaal worden toegepast voor bijvoorbeeld benchmarkstudies. Met het huidige onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Reumatoïde Artritis werd tegelijkertijd inzicht verkregen in de ervaringen van patiënten met de reumazorg, verschillen in ervaren kwaliteit van de geleverde reumazorg en factoren die mogelijk van invloed zijn op de kwaliteitsoordelen. Het huidige onderzoek zal daarom ook informatie leveren die door de zorgverzekeraars kan worden gebruikt ten behoeve van hun zorginkoop. Hierbij moet echter worden aangetekend dat de CQ-index Reumatoïde Artritis zich nog steeds in een (de laatste) ontwikkelfase bevindt en de data afkomstig zijn van een steekproef van ziekenhuizen.

1.5 Indeling rapport

Naast dit inleidende hoofdstuk bestaat het rapport uit nog vier hoofdstukken. In hoofdstuk 2 zijn de methoden van de dataverzameling en de statistische analyses die werden gebruikt beschreven. In hoofdstuk 3 staan de responsresultaten en de resultaten van de psychometrische analyses en de analyses naar het discriminerend vermogen. In hoofdstuk 4 bespreken we aanvullende wijzigingen in de vragenlijsten van de CQ-index Reumatoïde Artritis voordat deze definitief kan worden vastgesteld. In hoofdstuk 5 zullen we de resultaten samenvatten en bediscussiëren en conclusies trekken aangaande dit onderzoek.

2 Methoden

In dit hoofdstuk gaan we nader in op de gebruikte methoden van het onderzoek. In de eerste paragraaf zal worden besproken hoe de ervaringenvragenlijst is aangepast. In de daaropvolgende drie paragrafen zullen achtereenvolgens de methoden van de steekproeftrekking, de dataverzameling en de statistische analyses worden besproken.

2.1 Aanpassing ervaringenlijst

De conclusie van het onderzoek naar de ontwikkeling van de CQ-index Reumatoïde Artritis luidde dat de pilotversie van de CQ-index Reumatoïde Artritis een goede basis vormde voor verder onderzoek naar de kwaliteit van de reumazorg vanuit het perspectief van patiënten. Aan het einde van het ontwikkelingsrapport waren er bovendien enkele aanbevelingen gegeven om de ervaringenlijst verder aan te passen. Het aanpassen van de ervaringenvragenlijst is uitgevoerd in overleg met de projectgroep, in deze paragraaf gaan we hier verder op in.

De ervaringenlijst zoals vastgesteld in het ontwikkelingstraject (Zuidegeest et al., 2007) werd nogmaals besproken bij het NIVEL en in de projectgroep. Er is besloten om een vraag toe te voegen aan de ervaringenlijst over het meten van het ervaren effect van de operatie. Het effect van een operatie bij reumapatiënten is vaak moeilijk objectief te meten, omdat de (symptomen van) RA uiteindelijk altijd verergert. Operaties bij patiënten met RA worden vaak uitgevoerd om de pijn te verminderen waardoor eventueel de functionaliteit van het gewricht en of lichaamsdeel toe kan nemen. De projectgroep wilde graag weten hoe patiënten zelf denken over de effectiviteit van de operatie die ze hebben ondergaan. De vraag kwam er als volgt uit te zien: Als u uw situatie nu vergelijkt met uw situatie van voor uw operatie, wat is dan uw oordeel over de punten?

- a) pijn in uw gewricht (waaraan u geopereerd bent)
- b) stijfheid van uw gewrichten
- c) grijpkracht van uw handen
- d) vermoeidheid
- e) aan- en uitkleden
- f) douchen/wassen
- g) opstaan vanuit een rechte stoel
- h) korte wandelingen maken
- i) lange wandelingen maken
- j) traplopen
- k) fietsen
- l) huishoudelijk werk
- m) boodschappen doen en winkelen

Voor elk onderdeel van de vraag was het dan de bedoeling dat respondenten kozen uit de volgende antwoordmogelijkheden:

- 1) beter dan voor de operatie
- 2) geen verschil
- 3) slechter dan voor de operatie
- 4) niet van toepassing

Daarnaast zijn, naar aanleiding van een algemeen advies van bureau Taal om de CQ-index te vereenvoudigen, enkele vragen en de uitleg bij de vragen begrijpelijker geformuleerd.

De ervaringenlijst bestond uiteindelijk uit 122 vragen (zie bijlage 2). De ervaringen met verschillende zorgaspecten werden verdeeld over 15 modules uitgevraagd:

- Introductie (2 vragen)
- Zorg door de huisarts (6 vragen)
- Een eerste bezoek aan de reumatoloog (8 vragen)
- Controle van de zorg (18 vragen)
- Informatie medicijnen / verstrekking (9 vragen)
- Gespecialiseerd verpleegkundige (12 vragen)
- De therapeut (11 vragen)
- Psychosociale zorg (7 vragen)
- De bedrijfsarts (7 vragen);
- Samenwerking en afstemming zorg (6 vragen)
- De operatie (12 vragen)
- Informatie & kennis (6 vragen)
- Hulp bij het huishouden of persoonlijke verzorging (2 vragen)
- Algemeen oordeel (1 vraag)
- Achtergrondkenmerken (15 vragen)

In de modules komen verschillende soorten vragen voor:

- Screenervragen: deze vragen moeten door iedereen worden ingevuld 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 'ja' en 'nee' de antwoordcategorieën.
- Vragen naar een waarderingscijfer, variërend van 0 'slechts mogelijke' tot 10 'best mogelijke'.

2.2 Steekproeftrekking

De methode van de steekproeftrekking is conform het CQI handboek van Centrum Klantervaring Zorg (Sixma et al., 2007). Via Stichting Miletus werd de

steekproeftrekking georganiseerd bij zeven verzekeraars (Achmea, Agis, Delta Lloyd, Menzis, Ohra, Univé en VGZ) die deelnamen aan het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Reumatoïde Artritis. Het uitgangspunt voor de steekproeftrekking was dat idealiter 200 patiënten met reumatoïde artritis bij 20 zorginstellingen zouden worden geselecteerd.

Om een aselechte steekproef te garanderen, ontvingen de zorgverzekeraars een steekproefinstructie om verzekerden uit hun declaratiebestand te selecteren. Deze steekproefinstructie was opgesteld door het NIVEL in samenwerking met Stichting Miletus. Voor dit onderzoek werden volwassen patiënten met reumatoïde artritis die enige vorm van reumazorg hadden ontvangen geselecteerd. Om dit te bewerkstelligen werden de volgende selectiecriteria gebruikt:

- een declaratie van de DBC-code 24 11 101 (regulier) of 24 21 101 (vervolg) in kwartaal 2, 3 of 4 van 2007
- geboren voor 1 januari 1990, ter uitsluiting van minderjarige patiënten
- een inschrijftarief bij een huisarts, ter uitsluiting van mensen in een verpleeghuis

Aan de zorgverzekeraars was gevraagd om eerst een bestand aan te leveren waarin werd aangegeven hoeveel patiënten bij de verschillende ziekenhuizen en zelfstandige klinieken konden worden geselecteerd met behulp van bovenstaande selectiecriteria. Op basis van dit bestand werd dan bepaald welke 20 ziekenhuizen aan de steekproef zouden deelnemen.

Vervolgens was aan elke zorgverzekeraar gevraagd om maximaal 200 patiënten te selecteren bij elk van de 20 geselecteerde ziekenhuizen. Aan de zorgverzekeraars was ook gevraagd om van elke geselecteerde patiënt de volgende gegevens aan te leveren: naam, adres, woonplaats, geboortejaar, geslacht, verzekerdennummer, naam verzekeraar(label), AGB-code ziekenhuis, naam ziekenhuis. Elke zorgverzekeraar leverde uiteindelijk twee gegevensbestanden aan. Een zogenaamde “naam-adres-woonplaats” (NAW)-bestand, met naam en adresgegevens en een uniek identificatienummer die werd gebruikt voor het verzenden van de vragenlijsten. Het NAW-bestand werd na afloop van de dataverzameling vernietigd. Daarnaast werd een non-respons bestand aangeleverd, met het geboortejaar en geslacht van de verzekerde en het unieke identificatienummer, dit bestand werd gebruikt voor non-respons analyses.

Voor de definitieve steekproefselectie werd, op basis van de totaal aantallen patiënten per ziekenhuis in de voorlopige steekproef, door de onderzoeker (LK) aselekt bepaald welke patiënten mee zouden doen aan het onderzoek. Bij drie ziekenhuizen bleek het niet mogelijk te zijn om 200 patiënten te selecteren, hiervoor is gecompenseerd door bij de overige ziekenhuizen iets meer dan 200 patiënten te selecteren. Uiteindelijk waren er in totaal 4000 patiënten geselecteerd voor de definitieve steekproef.

2.3 Dataverzameling

De ervaringenvragenlijst van de CQ-index Reumatoïde Artritis werd in maart en april 2008 onder 4000 patiënten met reumatoïde artritis uitgezet. Na de eerste verzending van de vragenlijst met een begeleidende brief van de zorgverzekeraar werden nog drie herinneringen verzonden (Dillman, 2000), waarbij het volgende tijdschema, conform het CQI handboek (Sixma et al., 2007), werd gehanteerd:

Week 1: Vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvolp

Week 2: Een herinnering in de vorm van een bedankkaartje

Week 5: Opnieuw de vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvolp

Week 7: Een laatste brief ter herinnering

Alle verzendingen waren uitgegaan namens de zorgverzekeraars en verstuurd door een mailhouse (een bedrijf dat gespecialiseerd is in het versturen van brieven en vragenlijsten en het verzamelen van onderzoeksgegevens). De verzekeraars verzochten hun verzekerden in een begeleidende brief om aan het onderzoek deel te nemen. In de brief werd het NIVEL genoemd als onafhankelijk onderzoeksinstituut dat het onderzoek uitvoert. Ook werd uitgelegd op welke manier de anonimiteit van de patiënten werd gewaarborgd. In de brief werd verder een telefoonnummer van de verzekeraar vermeld waar mensen heen konden bellen voor meer informatie. De medewerkers van de verzekeraars kregen een papieren instructie opgesteld door Stichting Miletus hoe om te gaan met deze telefoontjes.

Met behulp van een uniek identificatienummer dat op de vragenlijst stond, werd bijgehouden welke personen de vragenlijst hadden teruggezonden. De vragenlijst in week 1 en het bedankkaartje in week 2 werd naar alle geselecteerde patiënten verstuurd. De herinneringen in week 5 en week 7 werden alleen verzonden naar de mensen die op dat moment nog niet hadden gereageerd. De zendingen werden zoveel mogelijk op donderdag verstuurd, zodat de mensen de vragenlijst en de herinneringen vóór of in het weekend ontvingen.

Voordat de verzendingen in week 2, 5 en 7 werden verstuurd leverden de zorgverzekeraars een zogenaamd RIP-bestand aan bij het mailhouse met daarin vermeld welke personen geen verdere herinneringen hoefden te ontvangen. Dit omdat zij bij hun verzekeraar hadden aangegeven dat zij niet tot de doelgroep behoorden, of dat zij niet in staat waren om de vragenlijst in te vullen, of dat zij de vragenlijst om een persoonlijke reden niet in wilde vullen. Deze respons werd in het uiteindelijke bestand als reden retour gemerkt.

2.4 Statistische analyses

Het mailhouse zorgde voor de aanleveringen van de definitieve respons en non-respons databestanden aan het NIVEL. Middels een willekeurige steekproef van 75 ingevoerde vragenlijsten werd de data-invoer gecontroleerd. Na deze controle werden de databestanden opgeschoond:

Controle op dubbel ingevoerde vragenlijsten

Het komt voor dat een identificatienummer van één respondent meerdere keren in het databestand voorkomt. Dit kan komen doordat een geretourneerde vragenlijst twee keer is gescand en ingevoerd, of dat een respondent twee ingevulde vragenlijsten heeft geretourneerd.

Verwijderen van vragenlijsten van respondenten die ten onrechte waren aangeschreven

Dit waren bijvoorbeeld patiënten die inmiddels waren overleden, of respondenten die aangaven niet tot de doelgroep te behoren.

Verwijderen van vragenlijsten van respondenten die de vragenlijst onvoldoende of op een verkeerde manier hebben ingevuld

Wanneer respondenten aangaven dat de vragen door iemand anders dan de geadresseerde was ingevuld, of wanneer respondenten minder dan de helft van de kernvragen (vragen die door alle respondenten moeten worden ingevuld) hadden ingevuld werden deze vragenlijsten verwijderd.

Hercoderen van vervolgvragen

Op verschillende plaatsen in de vragenlijst kregen patiënten instructies om bepaalde vragen wel of niet in te vullen, afhankelijk van hun antwoord op de vorige vraag. Een voorbeeld van een screener en vervolgvraag constructie is: een waarderingcijfer voor een therapeut mocht alleen gegeven worden wanneer de respondenten eerder hadden geantwoord dat zij in de afgelopen 12 maanden zorg van een therapeut hadden ontvangen. Voor vervolgvragen geldt dat de voorafgaande screenervraag leidend is. Als uit het antwoord op de screenervraag bleek dat de vervolgvragen niet op de respondent van toepassing was, dan zijn deze als missing gehercodeerd. Ook wanneer een respondent de screenervraag niet had ingevuld zijn de vervolgvragen gehercodeerd als missing.

Met de opgeschoonde databestanden werden beschrijvende en psychometrische analyses en analyses naar het discriminerend vermogen van de CQ-index uitgevoerd. Met behulp van de beschrijvende analyses werd gekeken naar de (non-)respons karakteristieken (leeftijd en geslacht). De non respondenten werden bepaald door het netto verstuurd bestand te vergelijken met het netto respons bestand.

De psychometrische kwaliteit van het CQI meetinstrument is in het ontwikkelingstraject uitvoerig onderzocht. Aangezien het meetinstrument inmiddels opnieuw is aangepast werden opnieuw enkele psychometrische eigenschappen van het CQI meetinstrument bepaald. Met psychometrische analyses werd opnieuw gekeken naar de duidelijkheid, de toepasbaarheid en de samenstelling van de vragenlijst. Dit werd gedaan door item analyses uit te voeren. Er werd gekeken wanneer een vraag extreem verdeeld was (>90% van de antwoorden in één (extreme) categorie), hoe vaak een vraag ten onrechte niet werd ingevuld (non-respons: >5% missende waarden) en hoe vaak een vraag ten onrechte toch ingevuld was. Vragen met een extreem scheve verdeling of een hoge non-respons kwamen in aanmerking voor een tekstuele aanpassing of eventueel verwijdering. Tevens werd gekeken naar de betrouwbaarheid van de schalen zoals die waren gevormd tijdens het ontwikkelingsproject van de CQ-index Reumatoïde Artritis. De betrouwbaarheid werd gemeten met Cronbach's alpha in de nieuwe (grotere) dataset. Wanneer de

betrouwbaarheid niet goed was (Cronbach's $\alpha < 0,70$) werden de schalen niet verder meegenomen in vervolganalyses. Vragen behorende bij onbetrouwbare schalen komen eventueel in aanmerking om te worden verwijderd uit de vragenlijst.

Met behulp van multi-level regressieanalyse werd per schaal en cijfervariabele bepaald of respondenten de kwaliteit van zorg van verschillende ziekenhuizen anders hadden ervaren. Met multilevel regressie-analyse wordt rekening gehouden met de gelaagdheid van de gegevens. Daarbij worden twee hiërarchische niveaus onderscheiden, namelijk het ziekenhuis en de respondent. De ervaringen en oordelen van respondenten die behoren bij eenzelfde ziekenhuis kunnen afwijken van respondenten die behoren bij een ander ziekenhuis. Met deze analyses werd de intra klassencorrelatie coëfficiënt (ICC) bepaald die het percentage van de totale variatie weergeeft dat is toe te schrijven aan de verschillen tussen ziekenhuizen. Er werd dus beoordeeld in hoeverre de verschillen tussen ziekenhuizen te wijten waren aan toeval of aan werkelijke verschillen tussen ziekenhuizen. Met behulp van een tweezijdige chi-kwadraat test werd bekeken of de verschillen significant waren. In de analyse werd gecorrigeerd voor de invloed van de variabelen leeftijd, opleiding en gezondheid (zoals gerapporteerd in de vragenlijst) om de vergelijkingen tussen ziekenhuizen zo eerlijk mogelijk te houden (case-mix correctie) (O'Malley et al., 2005; Zaslavsky, 2001). Daarnaast werd ook per schaal en waardeoordeel de 'reliability' van de analyses bepaald. De 'reliability' is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en hangt af van het aantal items, het aantal patiënten en de ICC. Met behulp van de 'reliability' kan ook worden bepaald hoeveel patiënten er bij een volgend onderzoek nodig zijn. Over het algemeen wordt een 'reliability' van 0,8 beschouwd als betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen instellingen. Met multi-level analyses werd per kwaliteitsaspect en waardeoordeel de gemiddelde 'reliability' bepaald en werd tevens gekeken hoeveel patiënten er nodig waren om een 'reliability' niveau van 0,8 te halen.

Om de vergelijking van de prestaties van ziekenhuizen makkelijker te kunnen maken werden de ziekenhuizen op basis van de gemiddelde klantervaringen per schaal, waarderingscijfer of los item in drie groepen verdeeld. Een ziekenhuis werd ingedeeld in de laagste (één ster) of hoogste groep (drie sterren), indien het vergelijkingsinterval van de gecorrigeerde gemiddelde klantervaring van het ziekenhuis respectievelijk geheel beneden of geheel boven de gemiddelde klantervaring over alle ziekenhuizen viel. Als het vergelijkingsinterval overlapt met de algemene gemiddelde klantervaring, dan werd het ziekenhuis ingedeeld in de middelste categorie (twee sterren). De gemiddelde klantervaring van ziekenhuizen met één ster is significant lager dan de gemiddelde klantervaring van ziekenhuizen met drie sterren. De gemiddelde klantervaring van ziekenhuizen met twee sterren wijkt niet significant af van de gemiddelde klantervaring van ziekenhuizen met één of drie sterren.

3 Resultaten

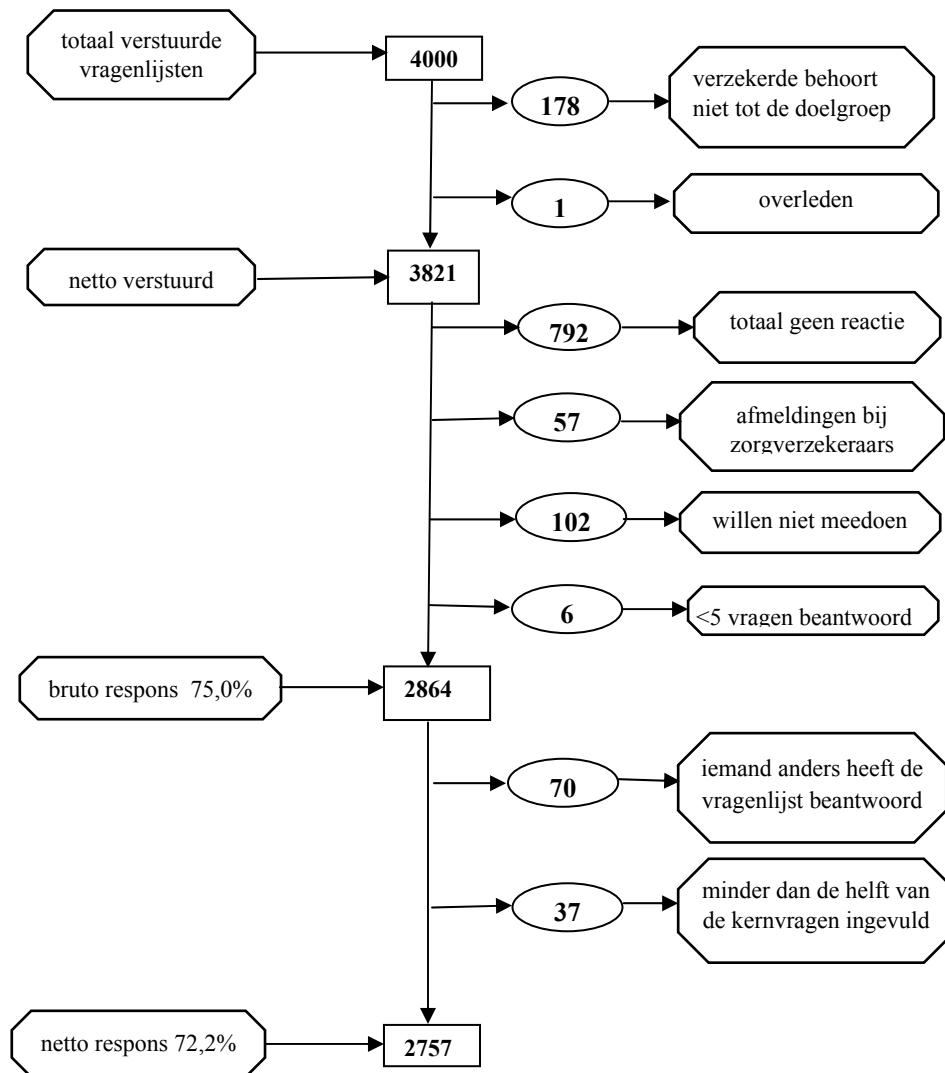
3.1 Respons

De ervaringenvragenlijst van de CQ-index Reumatoïde Artritis werd verstuurd naar 4000 mensen. In reactie hierop hebben 178 mensen aangegeven dat zij niet tot de doelgroep behoren. Zij gaven aan dat ze geen zorg hebben ontvangen voor hun reumatoïde artritis of helemaal geen reumatoïde artritis hebben. Waarschijnlijk was bij hen niet de juiste DBC code geregistreerd. Verder bleek 1 persoon te zijn overleden. Dat betekent dat er netto 3821 vragenlijsten waren verstuurd.

Van 792 mensen was totaal geen reactie binnengekomen, 159 mensen gaven bij de zorgverzekeraar of op de vragenlijst aan dat ze niet mee wilden doen met het onderzoek en zes mensen hadden in totaal minder dan vijf vragen beantwoord. Hierdoor was de bruto respons met 2864 vragenlijsten 75,0% (bruto respons/netto verstuurd = 2864/3821).

Tot slot waren er 70 vragenlijsten geretourneerd die door iemand anders dan de geadresseerde was beantwoord en waren er 37 lijsten waarbij minder dan de helft van de kernvragen was ingevuld. Daardoor was de netto respons met 2757 vragenlijsten 72,2% (netto respons/netto verstuurd = 2757/3821). De respons van de ervaringenvragenlijst is weergegeven in figuur 3.1.

Figuur 3.1 Respons complete vragenlijst CQ-index Reumatoïde Artritis



3.2 Non-respons

Om na te gaan of personen die de vragenlijst invulden verschillen van personen die dit niet deden, werd een non-respons analyse uitgevoerd. We vergeleken de leeftijd en het geslacht van de groep respondenten met die van de groep non-respondenten. In navolging van de CQI-richtlijnen bestond de groep respondenten voor deze vergelijking uit alle respondenten die een goed ingevulde vragenlijst retourneerden. Voor de non-respons analyses werd uitgegaan van de groep netto verstuurd (N=3821) en de netto respons (N=2757). Dat betekent dat er in totaal 1064 non-respondenten waren. Verder zijn voor de non-respons analyses de gegevens voor leeftijd en geslacht gebruikt die door de zorgverzekeraars waren aangeleverd. De respons in de leeftijdscategorieën 35-44 jaar en 75 jaar of ouder was lager, terwijl deze in de leeftijdscategorieën 55-74 jaar hoger was dan gemiddeld. De gemiddelde leeftijd van de respondenten (64,2 jaar; standaard deviatie (SD)=13,1) verschilde significant ($t=2,57$; $p=0,01$) van die van de non-respondenten (65,6 jaar; $SD=15,7$). De verhouding mannen en vrouwen verschilde niet tussen de respondenten en non-respondenten ($\chi^2=0,09$; $p=0,77$). Er was ook gekeken naar de (non-)respons voor de verschillende ziekenhuizen en verzekeraars. Er bleken echter maar kleine responsverschillen tussen de verschillende ziekenhuizen en verzekeraars te zijn. Er waren per ziekenhuis netto tussen de 151 en 203 vragenlijsten verstuurd. De laagste respons voor een ziekenhuis was met 118 geretourneerde vragenlijsten 61% en de hoogste respons voor een ziekenhuis was met 159 geretourneerde vragenlijsten 81%. Er waren per verzekeraar netto tussen de 80 en 1229 vragenlijsten verzonden, de netto respons lag tussen de 68% en 80%.

Tabel 3.1 Respondenten en non-respondenten naar leeftijdscategorie en geslacht

	Respondenten		Non-respondenten		Totale steekproef	
	N=2757	(%)	N=1064	(%)	N=3821	(%)
<i>Leeftijd</i>						
18-24 jaar	8	(0,3)	7	(0,7)	15	(0,4)
25-34 jaar	68	(2,5)	28	(2,6)	96	(2,5)
35-44 jaar	151	(5,5)	90	(8,5)	241	(6,3)
45-54 jaar	366	(13,3)	143	(13,4)	509	(13,3)
55-64 jaar	735	(26,7)	196	(18,4)	931	(24,4)
65-74 jaar	786	(28,5)	213	(20,0)	999	(26,1)
>75 jaar	643	(23,3)	387	(36,4)	1030	(27,0)
<i>Geslacht</i>						
Man	834	(30,3)	327	(30,7)	1161	(30,4)
Vrouw	1923	(69,7)	737	(69,3)	2660	(69,6)

3.3 Achtergrondkenmerken van de respondenten

Voor de respondenten werden aanvullende achtergrondkenmerken geanalyseerd, zie tabel 3.2. Hiervoor werden de gegevens van de netto respons gebruikt zoals die door de respondenten waren ingevuld. Niet alle respondenten hebben alle vragen over de achtergrondkenmerken ingevuld, waardoor niet alle totalen optellen tot het werkelijk aantal respondenten. Er kunnen daardoor kleine verschillen zijn tussen tabel 3.1 en 3.2.

Tabel 3.2 Respondent karakteristieken

Variabele	N	%
<i>Geslacht</i>		
Man	815	30,0
Vrouw	1906	70,0
<i>Leeftijd</i>		
18-24 jaar	10	0,4
25-34 jaar	69	2,5
35-44 jaar	162	5,9
45-54 jaar	388	14,2
55-64 jaar	745	27,2
65-74 jaar	774	28,3
>75 jaar	591	21,6
<i>Opleiding</i>		
(nog) geen	116	4,3
Lagere school	394	14,6
Lager of voorbereidend beroepsonderwijs	760	28,2
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	581	21,6
Middelbaar beroepsonderwijs/beroepsbegeleidend onderwijs	343	12,7
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	145	5,4
Hoger beroepsonderwijs	252	9,3
Wetenschappelijk onderwijs	57	2,1
Anders	48	1,8
<i>Ervaren gezondheid</i>		
Uitstekend	26	1,0
Zeer goed	78	2,9
Goed	1194	44,3
Matig	1282	47,6
Slecht	113	4,2
<i>Ervaren geestelijke gezondheid</i>		
Uitstekend	285	10,5
Zeer goed	384	14,1
Goed	1633	59,9
Matig	389	14,3
Slecht	33	1,2

Onder de respondenten waren in totaal 815 (30%) mannen en 1906 (70%) vrouwen. Deze percentages komen ongeveer overeen met de percentages voor incidentie (31,5% mannen en 68,5% vrouwen) en prevalentie van RA (38,7% mannen en 61,3% vrouwen) die worden gevonden via de huisartsenregistraties (Linden van der et al., 2007). De meeste respondenten waren tussen de 55 en 74 jaar oud terwijl maar 9% van de respondenten jonger was dan 45 jaar. In totaal had 63% van de respondenten een diploma op het niveau van lager of middelbaar beroepsonderwijs gehaald en had 17% van de respondenten een diploma op minimaal het niveau van hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs. Wat betreft de gezondheid gaven de meeste respondenten (92%) aan dat deze over het algemeen matig tot goed was. Er was maar een klein percentage (1%) dat hun gezondheid als uitstekend had ervaren. De geestelijke gezondheid werd over het algemeen (60%) goed ervaren. Er was maar een klein percentage (1%) dat hun geestelijke gezondheid als slecht had ervaren.

Het merendeel van de respondenten (94%) was in Nederland geboren en had ook een vader (93%) en/of moeder (91%) die in Nederland was geboren. Daarnaast spraken de meeste respondenten thuis Nederlands (86%) óf Fries of een Nederlands dialect (11%). De meeste respondenten (45%) waren gepensioneerd, verder werkte 18% van de respondenten, was 16% huisvrouw of man, was 14% arbeidsongeschikt en er was maar een klein deel schoolgaand of werkloos. Tot slot waren er 687 (25%) respondenten lid van een patiëntenvereniging voor reumatoïde artritis.

3.4 Psychometrische eigenschappen

De psychometrische kwaliteit van het CQI meetinstrument was in het ontwikkelings-traject uitvoerig onderzocht. Mede op basis van de resultaten van de psychometrische analyses kon worden bepaald of en welke items eventueel uit het meetinstrument konden worden verwijderd (Zuidgeest et al., 2007). Het al dan niet verwijderen van een item hangt onder andere af van:

- a) de scheefheid van de antwoorden op het betreffende item
- b) de non-respons per item
- c) de samenhang tussen bepaalde items
- d) het feit of het item schaalbaar is

Naast deze psychometrische eigenschappen zijn ook beleidsmatige argumenten van de projectgroep bepalend voor het al dan niet verwijderen van een item (items werden bijvoorbeeld niet verwijderd omdat men eerst nog wilde weten of dat item kon discrimineren tussen ziekenhuizen). Aangezien het meetinstrument inmiddels opnieuw is aangepast werden enkele psychometrische eigenschappen van het CQI meetinstrument opnieuw bepaald.

Het meetinstrument werd eerst op itemniveau bekeken. Er waren verschillende aspecten waar per item naar gekeken werd, zoals de scheefheid van de verdeling van antwoorden op de ervaringsvragen. De scheefheid zegt iets over of een item groepen respondenten met verschillende ervaringen kan onderscheiden. Een volgend aspect waar op itemniveau

naar gekeken werd is het aantal missende waarden per item. Dit aantal zegt iets over het begrip van respondenten van het item en over de relevantie van het item. Tot slot is nog gekeken hoe vaak een item ten onrechte toch werd ingevuld. Dit zegt iets over het begrip van doorverwijzingen bij voorafgaande items en over het belang dat aan het onderwerp wordt gehecht. De items die zijn opgenomen in de tabellen 3.3 en 3.4 komen op basis van de itemanalyses eventueel in aanmerking voor verwijdering uit of aanpassing van het meetinstrument (veranderingen aan het meetinstrument staan in hoofdstuk 4 beschreven).

3.4.1 *Scheefheid per item*

Wanneer meer dan 90% van de respondenten een vraag gelijk beantwoorden (een extreme categorie aankruisen) is er sprake van een scheve verdeling. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze vraag in principe niet discrimineert tussen verschillende groepen respondenten. Indien een screenervraag scheef verdeeld is, heeft het wellicht geen zin om de vervolgvragen te stellen. In het geval een vraag scheef verdeeld is, is het raadzaam te kijken of deze vraag en eventuele vervolgvragen ook op inhoudelijke gronden uit het meetinstrument kan worden verwijderd. Gekeken naar de frequentieverdeling per item, dus het aantal missende waarden buiten beschouwing gelaten, bleken de volgende 14 items scheef verdeeld: 10-15, 17, 18, 37, 67, 91 en 111-113 zie tabel 3.3.

Tabel 3.3 Items met een scheve verdeling van antwoorden (>90% in een extreme categorie)

Item	N (%) extreme categorie
10 Nam de reumatoloog u serieus wat betreft de klachten die u had?	414 (99,3) 'ja'
11 Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?	413 (98,8) 'ja'
12 Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?	412 (98,3) 'ja'
13 Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?	400 (95,7) 'ja'
14 Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	401 (96,6) 'ja'
15 Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?	408 (97,8) 'ja'
17 Bent u in de afgelopen 12 maanden voor geplande controles bij een zorgverlener geweest in [ZIEKENHUISNAAM]	2544 (93,6) 'ja'
18 Met welke zorgverlener heeft u het meeste contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis?	2249 (92,7) 'Reumatoloog'
37 Heeft u een kinderwens?	2316 (95,9) 'nee'
67 Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een psychosociale zorgverlener?	2565 (96,3) 'nee'
91 Heeft de medisch specialist u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?	249 (94,0) 'ja'
111 Wat is het geboorteland van uzelf?	2582 (94,2) 'Nederland'
112 Wat is het geboorteland van uw vader?	2564 (93,9) 'Nederland'
113 Wat is het geboorteland van uw moeder?	2521 (92,2) 'Nederland'

3.4.2 *Non-respons per item*

Wanneer een item een groot aantal missende waarden (antwoorden) heeft, kan dat betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt door de respondenten. Of dat de respondenten geen ervaring hebben met het desbetreffende zorgaspect. Om deze vragen uit de vragenlijst te lichten is afgesproken dat het percentage missende waarden van een item niet hoger mag zijn dan 5%. Een missende waarde wordt gedefinieerd als een onterecht niet ingevuld item. Bij het bepalen van dit percentage werd rekening gehouden met de screenervragen die aangeven of respondenten enkele vragen mogen overslaan. Bij de volgende 38 items bleek meer dan 5% van de respondenten de vraag niet te hebben beantwoord: 4, 6-8, 16, 33, 34, 37, 38, 57, 68-74, 83-85, 88, 97, 98a-m, 107 en 118. Waarbij vooral de vragen ‘hoogte van de Dasscore’ en ‘Ervaart u het als een probleem om door verschillende zorgverleners behandeld te worden?’ opvallend vaak niet werden beantwoord, de non-respons is respectievelijk 66,6% en 74,9%.

Tabel 3.4 Items met meer dan 5% missende waarden

Item	N (%) missende waarden
4	Hoe vaak nam de huisarts u serieus wat betreft de klachten die u had met betrekking tot reumatoïde artritis? 28 (5,2)
6	Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met uw klachten (pijn, stijfheid, vermoeidheid) bij de huisarts kwam en de doorverwijzing naar een reumatoloog of specialist? 34 (6,3)
7	Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing naar een reumatoloog en een eerste afspraak bij de reumatoloog? 31 (5,7)
8	In hoeverre is het een probleem geweest om met een reumatoloog in contact te treden? 38 (7,0)
16	Heeft de reumatoloog aangeboden u door te verwijzen naar een gespecialiseerd verpleegkundige of een physician assistent? 106 (24,5)
	Dasscore 30 (66,6)
33	Ervaart u het als een probleem om door verschillende zorgverleners behandeld te worden? 1905 (74,9)
34	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan deze zorgverlener? 158 (6,2)
37	Heeft u een kinderswens? 243 (9,1)
38	Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kinderswens? 16 (16,2)
57	Met welke van de onderstaande therapeuten heeft u het meeste contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? 87 (9,2)
68	Met welke van de onderstaande psychosociale zorgverleners heeft u het meeste contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? 10 (10,2)
69	In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden? 7 (7,1)
70	Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus? 6 (6,1)
71	Hoe vaak had de zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw reumatoïde artritis? 9 (9,2)
72	Hoe vaak had deze zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner, kinderen en/of andere familieleden? 10 (10,2)
73	Hoe vaak gaf deze zorgverlener u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, goed kon blijven functioneren? 8 (8,2)

- tabel 3.4 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.4 -

Item		N (%) missende waarden
74	Heeft u contact gehad met een bedrijfsarts in verband met uw reumatoïde artritis?	141 (5,1)
83	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?	186 (6,7)
84	Hoe vaak waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	189 (6,9)
85	Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis, hoe vaak namen ze binnen een werkdag contact met u op?	143 (5,2)
88	Welke medisch specialist heeft deze operatie uitgevoerd?	16 (5,9)
97	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan deze zorgverlener geven?	65 (23,9)
98a	Pijn in uw gewricht	24 (8,8)
98b	Stijfheid van uw gewrichten	44 (16,2)
98c	Grijpkracht van uw handen	46 (16,9)
98d	Vermoeidheid	41 (15,1)
98e	Aan- en uitkleden	43 (15,8)
98f	Douchen of wassen	44 (16,2)
98g	Opstaan vanuit een rechte stoel	47 (17,3)
98h	Korte wandelingen maken	48 (17,3)
98i	Lange wandelingen maken	49 (18,0)
98j	Traplopen	44 (16,2)
98k	Fietsen	45 (16,5)
98l	Huishoudelijk werk	41 (15,1)
98m	Boodschappen doen en winkelen	40 (14,7)
107	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan uw zorgverleners?	344 (12,4)
118	Welke omschrijving is op dit moment het meest op u van toepassing?	167 (6,1)

Er was ook gekeken hoe vaak een item onterecht werd ingevuld. Wanneer een item vaak (>5%) onterecht werd ingevuld kan dit aangeven dat de voorgaande vraag en mogelijke verwijzing niet duidelijk werd begrepen of dat de vraag zelf toch belangrijk werd geacht. Er waren 44 items die vaak onterecht waren ingevuld: 4-8, 16, 18-34, 36-38, 40-43, 98a-m, 100. Daaronder waren veel vragen over het functioneren van de zorgverlener (algemeen of specifiek de huisarts of reumatoloog). Respondenten wilden waarschijnlijk toch hun ervaringen over zorgverleners kwijt ondanks dat zij bij een eerdere vraag hadden aangegeven niet vanwege hun reumatoïde artritis contact te hebben gehad met deze zorgverlener of dat het contact al langer dan 12 maanden geleden had plaats gevonden. Verder hadden we (te laat) ontdekt dat er een verkeerde verwijzing in de vragenlijst was geplaatst, respondenten werden daardoor gevraagd vraag 98a-m in te vullen terwijl deze vraag niet op hen van toepassing was. Vanwege het grote aantal items die ten onrechte wel of niet waren ingevuld zal er nog eens goed naar de duidelijkheid van de vraagstelling en de doorverwijzingen moeten worden gekeken (in hoofdstuk 4 bespreken we een voorstel voor aanpassing van de vragenlijst).

3.5 Betrouwbaarheidsanalyse

In het ontwikkelingstraject van de CQ-index Reumatoïde Artritis waren 10 schalen gevormd die stabiele kwaliteitsaspecten van de zorg weergaven, verder was er nog één schaal gevormd waarvan de betrouwbaarheid laag was. In de huidige vragenlijst is een vraag toegevoegd over de effectiviteit van de operatie. Hiervoor worden respondenten gevraagd om voor 13 aspecten, van pijn en stijfheid tot wandelen en fietsen, aan te geven of het beter, geen verschil of slechter gaat in vergelijking met voor de operatie. Voor deze subvragen werden factor analyses uitgevoerd om te kijken of deze subvragen samen een schaal konden vormen. Hieruit kwam naar voren dat er twee stabiele schalen konden worden gevormd. De schalen hebben we ‘effectiviteit van de operatie – pijn en stijfheid’ en ‘effectiviteit van de operatie – bewegen’ genoemd. Voor de nieuwe dataset met de oude en de twee nieuwe schalen hebben we met behulp van Cronbach’s alpha (α) gecontroleerd in hoeverre deze schaalindeling (nog steeds) correct is. Een α -waarde $\geq 0,70$ betekent dat de schaal betrouwbaar is. In tabel 3.5 staan de schalen met de betrouwbaarheid van de schalen zoals vastgesteld in het ontwikkelingstraject en het huidige traject.

Uit de analyses bleek dat de betrouwbaarheid van de schalen die in het ontwikkelings-traject waren gevormd weinig was veranderd. De betrouwbaarheid bleek voor al deze schalen behalve schaal 7 goed te zijn. Ook de betrouwbaarheid van de twee nieuw-gevormde schalen was heel goed. De betrouwbaarheid van schaal 7 ‘overige items therapeut’ was in de ontwikkelingsfase al niet goed, de betrouwbaarheid was wel verbeterd maar nog altijd niet goed genoeg. Deze schaal werd daarom niet verder meegenomen in de analyses naar het discriminerend vermogen.

Tabel 3.5 Betrouwbaarheid samengestelde schalen zoals vastgesteld (gemeten met Cronbach’s alpha) tijdens het ontwikkelingstraject en het huidige onderzoek

Schaal		Cronbach’s Alpha	
		Oud	Nieuw
1	Bejegening zorgverleners controle van zorg (vr19, 20, 21, 22, 23)	0,86	0,81
2	Deskundigheid zorgverlener controle van zorg (vr26, 27, 28, 29, 30, 31)	0,85	0,80
3	Deskundigheid medicijnverstrekker (vr40, 41, 42)	0,77	0,77
4	Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige (vr45, 46, 47, 48, 49, 50)	0,87	0,89
5	Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige (vr51, 52)	0,86	0,85
6	Bejegening therapeut (vr59, 60, 61, 62, 65)	0,81	0,85
7	Overige items therapeut (vr58, 63, 64)	0,37	0,52
8	Bejegening psychosociale zorg (vr70, 71, 72, 73)	0,94	0,72
9	Bejegening bedrijfsarts (vr76, 77, 78, 79, 80)	0,89	0,92
10	Afstemming/samenwerking zorg (vr81, 82, 83, 84, 85)	0,89	0,85
11	Bejegening reumatoloog (vr10, 11, 12, 13, 14, 15)	0,86	0,86
12	Effectiviteit operatie – pijn en stijfheid (vr98a, vr98b, vr98c, vr98d, vr98e, vr98f, vr98l)		0,88
13	Effectiviteit operatie – bewegen (vr98g, vr98h, vr98i, vr98j, vr98k, vr98m)		0,95

* Oud: Cronbach's alpha zoals bepaald in het ontwikkelingsproject

3.6 Discriminerend vermogen

In deze paragraaf worden de resultaten van de analyses naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Reumatoïde Artritis besproken. Daarvoor zijn multi-level analyses uitgevoerd waarbij werd gekeken naar de ervaringsscores voor de verschillende schalen, oordeelvariabelen en losse items, naar de intra klassencorrelatie (ICC), naar de invloed van de steekproefgrootte ('reliability') en het onderscheidend vermogen van instellingen. Bij de multi-level analyses werden twee modellen met elkaar vergeleken. Het eerste model was een ongecorrigeerd (ruw) model, waarbij naar verschillen tussen ziekenhuizen werd gekeken zonder dat daarbij rekening werd gehouden met mogelijke verschillen in patiëntenkenmerken. Het tweede model was een model waarbij gecorrigeerd werd voor de patiëntenkenmerken leeftijd, opleiding en algemene gezondheid (case-mix correctie). De resultaten van beide modellen worden naast elkaar gepresenteerd om te laten zien wat het effect is op de resultaten van de multi-level analyses van het corrigeren voor patiëntenkenmerken.

3.6.1 Ervaringsscores

Voor elk kwaliteitsaspect en waardeoordeel is een ruw gemiddelde en een gecorrigeerd gemiddelde ervaringsscore (gecorrigeerd voor algemene gezondheid, leeftijd en opleiding) berekend, zie tabel 3.6. De verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde gemiddelde ervaringsscores zijn klein, wat betekent dat deze variabelen in deze populatie weinig effect hebben op de gerapporteerde ervaring. De respondenten beoordeelden de ontvangen zorg over het algemeen heel positief. De oordelen varieerden van 8,1 – 8,7 op een schaal van 0 – 10 (waarbij 0 het slechtst mogelijke oordeel en 10 het best mogelijke oordeel weergeeft); de scores varieerden van 3,0 – 3,8 op een schaal van 1 – 4 (waarbij 1 het minst positief en 4 het meest positief is); en een score van 1,0 op een schaal van 1 – 2 (waarbij 1 ja en 2 nee is). Gevraagd naar een totaal oordeel gaven patiënten gemiddeld een 8,1. Het hoogste (gecorrigeerde) cijfer was een 8,7 dat werd gegeven aan het kwaliteitsaspect 'oordeel zorgverlener'. Het kwaliteitsaspect 'bejegening gespecialiseerd verpleegkundige' werd het beste ervaren met een 3,8 (zowel ruw als gecorrigeerd). Het kwaliteitsaspect 'bejegening bedrijfsarts' werd als 'minst' goed ervaren met een ruwe ervaringsscore van 3,0.

De twee schalen over de effectiviteit van de operatie gaven met een 1,6 en een 1,7 op een schaal van 1 – 3 (waarbij 1 beter dan voor de operatie, 2 geen verschil en 3 slechter dan voor de operatie aangaf) aan dat gemiddeld genomen de operatie bij een kleine groep patiënten een positief effect teweeg bracht, bij een grotere groep patiënten er geen verschil was en maar bij enkele patiënten het na de operatie slechter ging. De losse items laten verder zien dat voor het grootste deel van de patiënten de diagnose al ruim 5 jaar geleden is gesteld, de wachttijd totdat de huisarts een verwijzing voor het ziekenhuis afgaf 1 tot 6 maanden bedroeg, de wachttijd tussen een verwijzing en een afspraak in het ziekenhuis 2 – 6 weken bedroeg en dat bij 54% van de patiënten goede afspraken waren gemaakt over wat te doen bij een acute aanval.

Tabel 3.6 Het aantal respondenten en de ruwe en gecorrigeerde gemiddelde ervaringscores

Variabele	N	Ruw (model 1)	Gecorrigeerd (model 2)
<i>Controle zorg</i>			
Bejegening zorgverlener	2375	3,6 (0,02)	3,7 (0,02)
Deskundigheid zorgverlener	2355	3,5 (0,02)	3,6 (0,02)
Oordeel zorgverlener	2255	8,6 (0,06)	8,7 (0,06)
<i>Medicijnverstrekking</i>			
Deskundigheid medicijnverstrekker	2429	3,6 (0,02)	3,6 (0,02)
Oordeel medicijnverstrekker	2416	8,3 (0,04)	8,4 (0,04)
<i>Specialistische zorg</i>			
Bejegening reumatoloog	388	1,0 (0,01)	1,0 (0,01)
Oordeel opererende specialist	197	8,3 (0,10)	8,5 (0,13)
<i>Verpleegkundige zorg</i>			
Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige	928	3,8 (0,02)	3,8 (0,02)
Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige	923	3,3 (0,04)	3,4 (0,04)
Oordeel gespecialiseerd verpleegkundige	916	8,4 (0,06)	8,5 (0,06)
<i>Zorg therapeut</i>			
Bejegening therapeut	873	3,6 (0,02)	3,6 (0,03)
Overige items therapeut	878	3,2 (0,02)	3,3 (0,03)
Oordeel therapeut	872	8,3 (0,05)	8,3 (0,07)
<i>Overige items</i>			
Bejegening psychosociale zorg	86	3,3 (0,07)	3,3 (0,11)
Bejegening bedrijfsarts	301	3,0 (0,05)	3,2 (0,07)
Samenwerking en afstemming zorg	1647	3,4 (0,03)	3,5 (0,03)
Effectiviteit operatie - pijn en stijfheid	192	1,8 (0,04)	1,7 (0,06)
Effectiviteit operatie - bewegen	164	1,8 (0,05)	1,6 (0,06)
<i>Totaal oordeel</i>			
Totaal oordeel zorgverleners	2285	8,1 (0,06)	8,3 (0,07)
<i>Overige losse items</i>			
Wanneer diagnose gesteld	2533	3,2 (0,03)	3,1 (0,04)
Wachttijd ha - verwijzing	400	2,3 (0,06)	2,2 (0,08)
Wachttijd verwijzing - specialist	376	2,3 (0,05)	2,2 (0,08)
Afspraken bij acute aanval	2476	0,54 (0,01)	0,56 (0,01)

* Respondenten beoordelen de verschillende items van de bejegening- en deskundigheidsaspecten op een schaal van 1 - 4 (nooit, soms, meestal, altijd); beoordelen de items van de schaal bejegening reumatoloog met ja (1) of nee (2); beoordelen de items van effectiviteit op een schaal van 1 - 3 (beter dan voor de operatie, geen verschil, slechter dan voor de operatie); een oordeel van de zorg werd gegeven met behulp van een cijfer (0 - 10). Wanneer diagnose gesteld: 1=<12 maanden, 2=1-5 jaar, 3=5-10 jaar, 4=>10 jaar; wachttijd ha – verwijzing: 1=<1 maand, 2=1-3 maanden, 3=3-6 maanden, 4=>6 maanden; wachttijd verwijzing – specialist: 1=<2 weken, 2=2-4 weken, 3=4-6 weken, 4=>6 weken; afspraken bij acute aanval: 1=ja, 2=nee

In de ervaringenlijst werd vier keer aan de respondent gevraagd met welke zorgverlener de respondent het meeste te maken heeft gehad. Uit de resultaten bleek dat respondenten over het algemeen het meest te maken hebben gehad met de reumatoloog (93%); de meeste respondenten werden geopereerd door een orthopeed (75%); ze hebben wat betreft therapeutische zorg het meest te maken gehad met een fysiotherapeut (79%); en wat betreft psychosociale zorg hebben ze het meest te maken gehad met een psycholoog (41%) (zie tabel 3.7). We hebben de resultaten van de vragen naar algemene zorgverlener en opererende medisch specialist ook geanalyseerd per ziekenhuis. Er kwamen relatief kleine verschillen uit. Er konden voor de vraag naar ‘zorgverlener in het algemeen’ vier ziekenhuizen worden onderscheiden waar naast de reumatoloog ook regelmatig de gespecialiseerd verpleegkundige werd genoemd als de zorgverlener waarmee de respondent het meeste contact had gehad in verband met zijn/haar reumatoïde artritis. De variatie bij de medisch specialist lijkt wat hoger te zijn, dat heeft waarschijnlijk mede te maken aan welk gewricht (bijvoorbeeld hand of voet) de respondent was geopereerd. Voor de therapeuten en psychosociale zorgverleners hebben we niet gekeken naar verschillen tussen ziekenhuizen omdat deze zorg vaak niet verbonden is aan een ziekenhuis.

Tabel 3.7 Met welke zorgverlener de respondent het meeste contact heeft gehad

<i>Met welke zorgverlener heeft u het meest contact gehad i.v.m. uw reumatoïde artritis?</i>			
	N = 2426	(%)	Variatie per ziekenhuis
Huisarts	27	(1%)	0 – 4%
Reumatoloog	2249	(93%)	80 – 98%
Gespecialiseerd verpleegkundige	114	(5%)	1 – 14%
Physician assistant	5	(0%)	0 – 2%
Anders	31	(1%)	0 – 3%

<i>Welke medisch specialist heeft de operatie i.v.m. uw reumatoïde artritis uitgevoerd?</i>			
	N = 256	(%)	Variatie per ziekenhuis
Orthopeed	191	(75%)	29 – 94%
Neurochirurg	5	(2%)	0 – 13%
Plastisch chirurg	50	(20%)	0 – 57%
Anders	10	(4%)	0 – 17%

<i>Met welke therapeut heeft u het meeste contact gehad i.v.m. uw reumatoïde artritis?</i>			
	N = 856	(%)	
Ergotherapeut	52	(6%)	
Fysiotherapeut	674	(79%)	
Oefentherapeut	28	(3%)	
Podotherapeut	49	(6%)	
Anders	53	(6%)	

<i>Met welke psychosociale zorgverlener heeft u het meeste contact gehad i.v.m. uw reumatoïde artritis?</i>			
	N = 88	(%)	
Psycholoog	36	(41%)	
Maatschappelijk werker	34	(39%)	
Geestelijk verzorger	1	(1%)	
Anders	17	(19%)	

3.6.2 *Intra klassencorrelatie*

De intra klassencorrelatie (ICC) geeft aan hoeveel van de variatie in de antwoorden van de respondenten kan worden toegeschreven aan werkelijke ervaren verschillen tussen ziekenhuizen waarin zij behandeld zijn. Hoe hoger de ICC, hoe meer variatie er aan de ziekenhuizen is toe te schrijven. De ICC's in tabel 3.8 laten zien dat er enkele (soms kleine) verschillen waren tussen ziekenhuizen. De verschillen tussen de ruwe (ICC_r) en gecorrigeerde (ICC_g) ICC's waren klein. Er waren vijf kwaliteitsaspecten en waardeoordelen waar significante verschillen tussen ziekenhuizen werden gevonden. Het grootste (significante) verschil werd gevonden voor het kwaliteitsaspect 'bejegening zorgverlener controle zorg' ($ICC_g=3,8\%$; $p<0,01$). Ook het andere kwaliteitsaspect voor controle zorg de 'deskundigheid' ($ICC_g=2,5\%$; $p<0,05$) en het 'oordeel controle zorg' ($ICC_g=3,5\%$; $p<0,05$) toonden significante verschillen tussen ziekenhuizen aan. Het verschil in algemeen oordeel tussen ziekenhuizen was ook significant ($ICC_g=2,6\%$, $p<0,05$). Voor het kwaliteitsaspect 'samenwerking en afstemming zorg' was alleen de ruwe ICC significant ($ICC_r=2,1\%$; $p<0,05$), de gecorrigeerde ICC was net niet significant ($ICC_g=1,9\%$; $p>0,05$). Voor de twee kwaliteitsaspecten en het waardeoordeel van verpleegkundige zorg en het oordeel van de opererende specialist werden er wel verschillen gevonden (ICC 1,9 – 2,8) maar deze verschillen waren duidelijk niet significant. Voor de overige kwaliteitsaspecten en waardeoordelen werden er nauwelijks verschillen gevonden. Voor enkele kwaliteitsaspecten en waardeoordelen (medicijnverstrekking, zorg therapeut, psychosociale zorg, bedrijfsarts) kon dat vooraf worden verwacht aangezien een belangrijk deel van de zorg voor reumatoïde artritis onafhankelijk van het ziekenhuis wordt gegeven. Wel was het opvallend dat voor het kwaliteitsaspect 'bejegening reumatoloog' totaal geen verschillen werden gevonden die konden worden toegeschreven aan ziekenhuizen ($ICC=0\%$).

De ICC's van twee losse items laten kleine significante verschillen zien tussen ziekenhuizen. Er zijn verschillen gevonden in hoe lang geleden de diagnose is gesteld bij de respondenten tussen de ziekenhuizen ($ICC_g=1,8\%$, $p<0,05$), daarnaast leek het er op dat niet bij alle ziekenhuizen even duidelijke afspraken werden gemaakt met respondenten over wat zij moeten doen bij een acute aanval ($ICC_g=2,5\%$, $p<0,05$). Er werden geen verschillen gevonden in wachttijden tussen ziekenhuizen. De verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde ICC's van de losse items waren klein.

Tabel 3.8 Overzicht intra klassencorrelatie (ICC)

Variabele	Ruw		Gecorrigeerd ^a	
	ICC (%)	X ² (1df)	ICC (%)	X ² (1df)
<i>Controle zorg</i>				
Bejegening zorgverlener	3,9	6,84 **	3,8	6,79 **
Deskundigheid zorgverlener	2,5	5,67 *	2,5	5,66 *
Oordeel zorgverlener	3,5	6,48 *	3,5	6,42 *
<i>Medicijnverstrekking</i>				
Deskundigheid medicijnverstrekker	1,1	3,36	1,0	3,04
Oordeel medicijnverstrekker	0,9	2,85	0,9	2,65
<i>Specialistische zorg</i>				
Bejegening reumatoloog	0	0	0	0
Oordeel opererende specialist	2,8	0,47	2,5	0,39
<i>Verpleegkundige zorg</i>				
Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige	1,9	2,14	1,9	2,20
Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige	2,4	2,65	2,0	2,22
Oordeel gespecialiseerd verpleegkundige	2,3	2,51	2,1	2,37
<i>Zorg therapeut</i>				
Bejegening therapeut	0	0	0	0
Overige items therapeut	0,8	0,68	0,3	0,13
Oordeel therapeut	0,5	0,32	0,7	0,59
<i>Overige items</i>				
Bejegening psychosociale zorg	0	0	0	0
Bejegening bedrijfsarts	0,8	0,11	0,6	0,07
Samenwerking en afstemming zorg	2,1	4,10 *	1,9	3,68
Effectiviteit operatie - pijn en stijfheid	1,1	0,10	0	0
Effectiviteit operatie - bewegen	0	0	0	0
<i>Totaal oordeel</i>				
Totaal oordeel zorgverleners	2,8	5,83 *	2,6	5,69*
<i>Overige losse items</i>				
Wanneer diagnose gesteld	1,6	4,50 *	1,8	4,85*
Wachttijd ha - verwijzing	0	0	0	0
Wachttijd verwijzing - specialist	0,4	0,05	0,7	0,12
Afspraken bij acute aanval	2,5	5,17 *	2,5	5,20 *

^a gecorrigeerd voor algemene gezondheid, leeftijd en opleiding

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

3.6.3 Invloed van de steekproefgrootte

De invloed van de steekproefgrootte wordt bekeken met behulp van de ‘reliability’. Dit is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en werd voor elk kwaliteitsaspect, waardeoordeel en losse item bepaald. De ‘reliability’ hangt af van het aantal items, het aantal patiënten, als ook de gegeven ICC.

In tabel 3.9 zijn alleen de gecorrigeerde ‘reliability’ gegevens weergegeven, aangezien de verschillen tussen de ruwe en gecorrigeerde ‘reliability’ gegevens klein waren. De gemiddelde ‘reliability’ varieerde van 0 – 0,9. Voor vier kwaliteitsaspecten (‘bejegening zorgverlener controle zorg’, ‘deskundigheid zorgverlener controle zorg’, ‘deskundigheid medicijnverstrekker’ en ‘samenwerking en afstemming zorg’), twee waardeoordelen (‘oordeel controle zorg’ en ‘totaal oordeel zorgverleners’) en een los item (‘afspraken bij een acute aanval’) was de ‘reliability’ redelijk (0,6) tot goed (0,9). Voor deze kwaliteitsaspecten werden ook de grootste verschillen (ICC) tussen ziekenhuizen gevonden. Voor de overige kwaliteitsaspecten en waardeoordelen was de ‘reliability’ laag. Aangezien de ICC ook vrij laag is duidt dat voor het huidige onderzoek aan dat er eigenlijk nauwelijks genoeg respondenten waren om de kleine verschillen tussen ziekenhuizen betrouwbaar te kunnen vaststellen. Dat betekent niet dat het onderzoek niet betrouwbaar was uitgevoerd, maar dat de verschillen eigenlijk zo klein waren dat je niet kunt spreken van significante en relevante verschillen.

Tabel 3.9 Overzicht invloed steekproefgrootte op de ‘reliability’ gegeven de gevonden ICC (gecorrigeerd voor leeftijd, opleiding, algemene gezondheid)

Variabele	Gemiddelde ‘reliability’ op instellingsniveau	Minimum aantal patiënten per instelling gegeven de gevonden ICC			
		‘Reliability’ 0,6	‘Reliability’ 0,7	‘Reliability’ 0,8	‘Reliability’ 0,9
<i>Controle zorg</i>					
Bejegening zorgverlener	0,8	38	65	105	240
Deskundigheid zorgverlener	0,8	65	90	155	360
Oordeel zorgverlener	0,8	42	65	115	260
<i>Medicijnverstrekking</i>					
Deskundigheid medicijnverstrekker	0,6	145	240	395	925
Oordeel medicijnverstrekker	0,5	175	275	475	>1000
<i>Specialistische zorg</i>					
Bejegening reumatoloog	0	-	-	-	-
Oordeel opererende specialist	0,2	65	90	160	390
<i>Verpleegkundige zorg</i>					
Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige	0,5	77	120	210	490
Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige	0,5	75	115	195	390
Oordeel gespecialiseerd verpleegkundige	0,5	70	110	185	450

- tabel 3.9 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.9 -

Variabele	Gemiddelde 'reliability' op instellingsniveau	Minimum aantal patiënten per instelling gegeven de gevonden ICC			
		'Reliability' 0,6	'Reliability' 0,7	'Reliability' 0,8	'Reliability' 0,9
<i>Zorg therapeut</i>					
Bejegening therapeut	0	-	-	-	-
Overige items therapeut	0,1	550	800	>1000	>1000
Oordeel therapeut	0,2	210	320	600	>1000
<i>Overige items</i>					
Bejegening psychosociale zorg	0	-	-	-	-
Bejegening bedrijfsarts	0,1	250	390	750	>1000
Samenwerking en afstemming zorg	0,6	80	125	210	490
Effectiviteit operatie - pijn en stijfheid	0	-	-	-	-
Effectiviteit operatie - bewegen	0	-	-	-	-
<i>Totaal oordeel</i>					
Totaal oordeel zorgverleners	0,8	60	90	145	350
<i>Overige losse items</i>					
Wanneer diagnose gesteld	0,7	85	130	275	495
Wachttijd ha - verwijzing	0	-	-	-	-
Wachttijd verwijzing - specialist	0,1	230	375	750	>1000
Afspraken bij acute aanval	0,9	32	48	85	190

3.6.4 Onderscheidend vermogen van de instellingen

De prestaties van de ziekenhuizen werden voor de verschillende kwaliteitsaspecten, waardeoordelen en losse items ook vergeleken op basis van de gemiddelde klantervaringen. De ziekenhuizen werden daarvoor in drie groepen verdeeld. De ziekenhuizen in de groep met één ster scoorden het laagst terwijl de ziekenhuizen in de groep met drie sterren het hoogst scoorden. Zoals ook al te zien was aan de ICC zijn de verschillen tussen de ziekenhuizen niet heel groot. Hierdoor konden de meeste ziekenhuizen in de middencategorie worden ingedeeld. In tabel 3.10 is alleen de gecorrigeerde sterrenindeling weergegeven aangezien de verschillen tussen de gecorrigeerde en ongecorrigeerde indeling klein was. Dat betekent dat de populaties respondenten van de verschillende ziekenhuizen vrijwel gelijk waren.

Voor de kwaliteitsaspecten en waardeoordelen waarvoor met behulp van de ICC verschillen konden worden aangetoond tussen ziekenhuizen, laat de sterrenindeling zien dat enkele ziekenhuizen slechter of beter scoorden dan het gemiddelde. Voor het kwaliteitsaspect 'bejegening reumatoloog' en het waardeoordeel 'oordeel opererende specialist' is het opvallend dat alle ziekenhuizen gemiddeld scoorden. Voor het kwaliteitsaspect 'deskundigheid medicijnverstrekker' en het waardeoordeel 'oordeel medicijnverstrekker' was het opvallend dat er juist wel enkele ziekenhuizen beter of slechter scoorden terwijl het verstrekken van medicijnen over het algemeen niet in het ziekenhuis gebeurt. Voor de overige kwaliteitsaspecten die te maken hebben met zorg die

onafhankelijk van het ziekenhuis wordt gegeven (bv. ‘bejegening psychosociale zorg’) scoorden alle ziekenhuizen, zoals verwacht, gemiddeld.

Er was variatie in de ziekenhuizen die bij de verschillende kwaliteitsaspecten, waardeoordelen en losse items één of drie sterren scoorden. Er waren in totaal 12 verschillende ziekenhuizen die op een of meer punten één ster scoorden en er waren 12 verschillende ziekenhuizen die op een of meer punten drie sterren scoorden. Er waren 6 ziekenhuizen die op één punt één ster hebben gescoord en op een ander punt drie sterren hebben gescoord. Uiteindelijk waren er drie ziekenhuizen die relatief gezien beter scoorden dan gemiddeld en waren er drie ziekenhuizen die relatief slechter scoorden dan gemiddeld.

Tabel 3.10 Indeling van de 20 deelnemende ziekenhuizen in drie groepen

Variabele	Sterren indeling		
	*	**	***
<i>Controle zorg</i>			
Bejegening zorgverlener	4	12	4
Deskundigheid zorgverlener	5	11	4
Oordeel zorgverlener	4	13	3
<i>Medicijnverstrekking</i>			
Deskundigheid medicijnverstrekker	3	15	2
Oordeel medicijnverstrekker	1	18	1
<i>Specialistische zorg</i>			
Bejegening reumatoloog	0	20	0
Oordeel opererende specialist	0	20	0
<i>Verpleegkundige zorg</i>			
Bejegening gespecialiseerd verpleegkundige	2	16	2
Deskundigheid gespecialiseerd verpleegkundige	2	17	1
Oordeel gespecialiseerd verpleegkundige	2	17	1
<i>Zorg therapeut</i>			
Bejegening therapeut	0	20	0
Overige items therapeut	0	20	0
Oordeel therapeut	0	20	0
<i>Overige items</i>			
Bejegening psychosociale zorg	0	20	0
Bejegening bedrijfsarts	0	20	0
Samenwerking en afstemming zorg	3	14	3
Effectiviteit operatie - pijn en stijfheid	0	20	0
Effectiviteit operatie - bewegen	0	20	0
<i>Totaal oordeel</i>			
Totaal oordeel zorgverleners	1	16	3
<i>Overige losse items</i>			
Wanneer diagnose gesteld	3	15	2
Wachttijd ha - verwijzing	0	20	0
Wachttijd verwijzing - specialist	0	20	0
Afspraken bij acute aanval	4	12	4

4 Vaststellen definitieve ervaringenvragenlijst

In dit hoofdstuk bespreken we een voorstel voor een aantal wijzigingen van de ervaringenvragenlijst (versie 1.1). Het voorstel voor de wijzigingen vloeide voort uit de resultaten van de item- en de betrouwbaarheidsanalyses en de resultaten van de analyses naar het discriminerend vermogen. Hierbij werd rekening gehouden met de belangsscores die aan items werden toegekend in het ontwikkeltraject (Zuidgeest et al., 2007). Het voorstel voor wijziging van de ervaringenvragenlijst werd verder aangepast na overleg met de projectgroep. Daarnaast werden de veranderingen in de standaard CQI vragen (zie herziene versie van het handboek) overgenomen.

Algemene veranderingen in de vragenlijst mede ingegeven door veranderingen in de standaard CQI vragen waren:

- Alleen onderstrepen wanneer dat noodzakelijk is;
- '24 maanden' vervangen door '2 jaar';
- Bij vragen die beginnen met 'Hoe vaak ...' en 'In hoeverre' wordt 'Hoe vaak' en 'In hoeverre' weggelaten;
- Cijfer vragen worden als volgt geformuleerd: Welk cijfer geeft u de zorgverlener/het ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.'

Door de huidige indeling van de vragenlijst met de modules 'eerste bezoek aan de reumatoloog', 'controle van zorg' en 'gespecialiseerd verpleegkundige' kan het zijn dat respondenten geen vragen over de reumatoloog beantwoorden en wel twee keer over de gespecialiseerd verpleegkundige. Het grootste deel van de respondenten bezoekt echter de reumatoloog waardoor de meeste respondenten de module controle van zorg beantwoorden met in hun achterhoofd de reumatoloog. Bovendien is er maar een gering aantal respondenten dat de reumatoloog voor een eerste keer bezocht en dus de module 'eerste bezoek aan de reumatoloog' kon invullen. We hebben daarom besloten om de module 'eerste bezoek aan de reumatoloog' te vervangen door een module 'reumatoloog' die door elke respondent die een reumatoloog bezoekt moet worden ingevuld. Daarnaast willen we de module 'gespecialiseerd verpleegkundige' direct na de module 'reumatoloog' plaatsen waarna de module 'controle van zorg' zal volgen. De controle van zorg vindt meestal plaats door de reumatoloog of de gespecialiseerd verpleegkundige, veel items in de module 'controle van zorg' zijn dus een logisch vervolg op items uit de modules 'reumatoloog' en 'gespecialiseerd verpleegkundige'. Enkele items in de module 'controle van zorg' zullen worden verplaatst naar de module 'reumatoloog'. Samenvattend stellen we concreet de volgende veranderingen voor (zie ook tabel 4.1 voor een overzicht):

- De module 'uw eerste bezoek aan de reumatoloog' vervangen door een module 'reumatoloog' waar elk bezoek aan de reumatoloog wordt uitgevraagd.
- Item 9 behouden, maar 'voor het eerst' weglaten.

- Het aantal antwoordmogelijkheden uitbreiden bij de items 10-12, 14 en 15: de antwoordcategorieën ‘ja’ en ‘nee’ vervangen door ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’ en ‘altijd’, omdat de items nu niet voldoende onderscheidend waren, alle items waren namelijk scheef verdeeld.
- Item 13 verwijderen omdat de andere bejegeningsvragen (item 10-12) al voldoende zijn.
- Item 16 behouden maar ‘physician assistant’ weg laten omdat we denken dat veel respondenten niet precies weten wat een physician assistant is, omdat dit een vrij nieuwe functie is.
- Een item naar een oordeel (cijfer) over de reumatoloog toevoegen.
- Module ‘gespecialiseerd verpleegkundige’ direct na de module ‘reumatoloog’ plaatsen.
- Item 48 verwijderen omdat de andere bejegeningsvragen (item 18-20) al voldoende zijn.
- Module ‘controle van zorg’ plaatsen na module ‘gespecialiseerd verpleegkundige’ en aanpassen.
- Item 19-23 verwijderen omdat deze al worden uitgevraagd bij de modules ‘reumatoloog’ en ‘gespecialiseerd verpleegkundige’.
- De antwoordmogelijkheden bij item 25 aanpassen zodat men nu kan kiezen uit de volgende antwoordmogelijkheden: ‘<2,7’; ‘2,7 – 3,5’; ‘>3,6’; ‘weet ik niet’; ‘niet van toepassing’. De DAS-score is relatief nieuw en op deze manier hopen we dat het duidelijker is om wat voor soort score het gaat.
- Item 29 verwijderen omdat het onderwerp van dit item overlapt met item 28.
- Bij item 33 een antwoordmogelijkheid ‘geen probleem’ toevoegen en ‘niet van toepassing’ verwijderen.

Tot slot zijn er nog enkele kleine wijzigingen in de resterende vragenlijst:

- Bij de module ‘Informatie medicijnen/medicijnverstrekking’ het woord ‘medicijnverstrekking’ vervangen door ‘apotheker’ en bij de items ‘zorgverlener die u medicijnen verstrekke’ vervangen door ‘apotheker’. We verwachten dat apotheker duidelijker is dan ‘zorgverlener die u medicijnen verstrekke’ waarmee we de apotheker bedoelde.
- Bij item 57 een antwoordcategorie ‘manueel therapeut’ toevoegen omdat deze vaak wordt genoemd bij de categorie ‘anders’.
- Item 98 vervangen door een meer algemene variant van het item: ‘Als u uw situatie nu vergelijkt met uw situatie van voor uw operatie, is uw situatie dan verbeterd of verslechterd?’ met de antwoordmogelijkheden ‘beter dan voor de operatie’, ‘gelijk’, ‘slechter dan voor de operatie’. Omdat niet alle punten die werden genoemd in het item van toepassing waren op alle respondenten die een operatie hadden ondergaan, hopen we dat met een meer algemene vraag het item door meer mensen zal worden ingevuld.

In bijlage 3 zijn de voorstellen voor aanpassingen van de ervaringsvragenlijst (versie 2.0) verwerkt.

Tabel 4.1 Overzicht van items uit de ervaringenlijst die worden aangepast of verwijderd met de methodologische argumenten hiervoor

Nummer versie 1.2	Item	1	2	3	4	5	Conclusie
9	Bent u in de afgelopen 12 maanden vanwege uw klachten voor reumatoïde artritis voor het eerst bij een reumatoloog geweest in het [ziekenhuis]?						Item aanpassen
10	Nam de reumatoloog u serieus wat betreft de klachten die u had?		x		-		Antwoord categorieën aanpassen
11	Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?		x		-		Antwoord categorieën aanpassen
12	Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?		x		-		Antwoord categorieën aanpassen
13	Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?		x		-	x	Item verwijderen
14	Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?		x		-		Antwoord categorieën aanpassen
15	Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?		x		-		Antwoord categorieën aanpassen
16	Heeft de reumatoloog aangeboden u door te verwijzen naar een gespecialiseerd verpleegkundige of een physician assistent?	x		x			Item aanpassen
19	Hoe vaak nam de zorgverlener u serieus?			x	+		Item verwijderen
20	Hoe vaak besteedde de zorgverlener voldoende tijd aan u?			x	+	x	Item verwijderen
21	Hoe vaak luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?			x	+	x	Item verwijderen
22	Hoe vaak toonde de zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?					x	Item verwijderen
23	Hoe vaak hield de zorgverlener rekening met uw persoonlijke situatie?			x	+	x	Item verwijderen
25	Een score om de activiteit van reumatoïde artritis te meten is de DAS-28 score. Weet u welke DAS-28 score er bij uw laatste bezoek gemeten is?			x			Antwoord categorieën aanpassen
29	Hoe vaak hield de zorgverlener rekening met uw specifieke wensen ten aanzien van uw behandeling?			x	+	x	Item verwijderen
33	Ervaart u het als een probleem om door verschillende zorgverleners behandeld te worden?	x		x			Antwoord categorieën aanpassen
48	Hoe vaak toonde de gespecialiseerd verpleegkundige persoonlijke belangstelling voor u?				±	x	Item verwijderen

- tabel 4.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.1 -

Nummer	Item	1	2	3	4	5	Conclusie
57	Met welke van de onderstaande therapeuten heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis?	x					Antwoord categorieën aanpassen
98	Als u uw situatie nu vergelijkt met uw situatie van voor uw operatie, wat is dan uw oordeel over onderstaande punten?	x		x	-		Item aanpassen

1=non-respons (per item >5% missende waarden; 2=scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3=per item>5% onterecht ingevuld; 4=discriminerend vermogen (van de schaal waar item toe behoort, + = goed, ± = matig, - = slecht); 5= overlap met andere items.

5 Algemene samenvatting, discussie en conclusie

In 2007 is de CQ-index Reumatoïde Artritis ontwikkeld om de kwaliteit van reumazorg te meten vanuit het patiëntenperspectief. In een eerdere fase is de bruikbaarheid, interne validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst onderzocht (Zuidgeest et al., 2007). Het huidige onderzoek was meer gericht op het discriminerend vermogen van de CQ-index, in hoeverre konden verschillen tussen zorginstellingen/ziekenhuizen worden vastgesteld? Hiervoor werd specifiek naar het discriminerend vermogen van de 13 schalen, 6 waarderingscijfers en enkele niet schaalbare items met een hoge belangscore gekeken. De analyses werden gecorrigeerd (case-mix correctie) voor enkele patiëntenkenmerken (leeftijd, opleiding, algemene gezondheid).

Om informatie over de reumazorg te verzamelen, was een steekproeftrekking georganiseerd bij zeven verzekeraars. Het uitgangspunt voor de steekproeftrekking was om 200 patiënten met reumatoïde artritis bij 20 zorginstellingen te selecteren, dit bleek haalbaar. De ervaringenvragenlijst van de CQ-index Reumatoïde Artritis werd onder 4000 patiënten met reumatoïde artritis uitgezet.

In het huidige onderzoek werden opnieuw enkele psychometrische eigenschappen onderzocht. Uit de resultaten is wederom gebleken dat deze eigenschappen over het algemeen redelijk tot goed zijn. Bij de item-analyses kwam wel (opnieuw) naar voren dat enkele items niet goed werden begrepen. Het voorstel voor aanpassing van de vragenlijst is daarom mede gebaseerd op basis van de resultaten van de item-analyses. De betrouwbaarheidsanalyses lieten zien dat de schaalindeling die in het eerdere ontwikkelingstraject was gemaakt nog steeds correct was en de twee nieuw gevormde schalen ook betrouwbaar zijn.

5.1 De ervaren kwaliteit van de reumazorg

De resultaten van de huidige meting met de CQ-index Reumatoïde Artritis laten zien dat respondenten de ontvangen zorg over het algemeen positief beoordelen. Zij gaven gemiddeld een 8,1 aan de totale geboden zorg door zorgverleners. De ervaringsscores varieerden van 3,0 – 3,8 op een schaal van 1 – 4 (waarbij 4 het meest positief is). Het kwaliteitsaspect ‘bejegening gespecialiseerd verpleegkundige’ kreeg de hoogste ervaringsscore (3,8). Corrigeren voor de patiëntenkenmerken leeftijd, opleiding en algemene gezondheid (case-mix correctie) leverde bijna geen andere resultaten op.

5.2 Discriminerend vermogen

Over het algemeen gaven respondenten hoge scores voor de verschillende schalen en waardeoordelen van de CQ-index Reumatoïde Artritis. Er waren maar kleine verschillen tussen ziekenhuizen. Het kwaliteitsaspect ‘bejegening zorgverlener controle zorg’ discrimineerde het meest tussen ziekenhuizen: 3,8% van de variatie hierin kon worden toegeschreven aan ziekenhuizen. Ook de kwaliteitsaspecten ‘deskundigheid controle zorg’ en ‘oordeel controle zorg’, ‘algemeen oordeel ziekenhuis’, ‘samenwerking en afstemming zorg’ en de losse items ‘wanneer diagnose gesteld’ en ‘afspraken bij een acute aanval’ discrimineerde tussen ziekenhuizen (ICC 1,8 – 3,5%). Voor enkele kwaliteitsaspecten aangaande de medicijnverstrekking, zorg van een therapeut, psychosociale zorg, zorg van een bedrijfsarts en wachttijd huisarts – verwijzing discrimineerde de CQ-index (bijna) niet. Dit wordt veroorzaakt doordat de gegeven zorg bij deze kwaliteitsaspecten over het algemeen niet is verbonden aan een ziekenhuis. Voor de overige kwaliteitsaspecten waren de verschillen tussen de ziekenhuizen niet significant, wat betekent dat de variatie in uitkomstmaten niet kon worden toegeschreven aan verschillen tussen ziekenhuizen. Er was één kwaliteitsaspect (bejegening reumatoloog) waar opvallend genoeg geen verschillen (0%) tussen ziekenhuizen werden gevonden. Dit wordt mogelijk veroorzaakt omdat de vragen in deze schaal maar twee antwoordmogelijkheden kenden (‘ja’ en ‘nee’) en de vragen over één contactmoment gingen (het eerste bezoek aan de reumatoloog). Voor het kwaliteitsaspect ‘deskundigheid medicijnverstrekker’ werden kleine verschillen (1,1%) tussen ziekenhuizen gevonden die net niet significant waren, desondanks waren er enkele ziekenhuizen die zich positief (3 sterren) of negatief (1 ster) onderscheidde. Het is opvallend dat deze kleine verschillen bijna significant waren en dat ziekenhuizen zich daarmee konden onderscheiden, mogelijk komt dat doordat enkele patiënten wel degelijk informatie en eventueel ook de medicijnen zelf in het ziekenhuis hebben ontvangen.

De CQ-index discrimineert op enkele kwaliteitsaspecten goed, op enkele matig en op enkele niet. Voor die kwaliteitsaspecten waarop de CQ-index niet discrimineert kon dat soms van tevoren worden verwacht. Waarom het kwaliteitsaspect bejegening reumatoloog (bij een eerste bezoek) niet discrimineert is niet geheel duidelijk, misschien ligt het aan de afwijkende vraagstelling en het lage aantal respondenten dat voor het eerst bij de reumatoloog was geweest in de afgelopen 12 maanden. Voor de kwaliteitsaspecten waar de CQ-index goed discrimineert waren ook veel respondenten die deze zorg hadden ervaren. Deze kwaliteitsaspecten zouden in een grote ‘benchmarkstudie’ meegenomen kunnen worden om te onderzoeken welke verschillen er zijn tussen ziekenhuizen. Voor die kwaliteitsaspecten waar de CQ-index matig discrimineert had ook een kleiner deel van de respondenten ervaring met deze zorg. Dit kan een verklaring zijn waardoor het moeilijk is om verschillen aan te tonen tussen ziekenhuizen. De belangrijkste reden is waarschijnlijk toch dat de zorg over het algemeen goed wordt beoordeeld en de verschillen tussen ziekenhuizen werkelijk klein zijn, wat natuurlijk heel positief is.

De reden waarom voor enkele kwaliteitsaspecten de CQ-index niet discrimineerde is dat er een aantal modules in de vragenlijst zitten waarbij de gemeten zorg niet is verbonden met een ziekenhuis. Het is dan ook eigenlijk niet nuttig om voor deze modules het

discriminerend vermogen tussen ziekenhuizen te bepalen. Wanneer er een meting plaatsvindt met de CQ-index Reumatoïde Artritis met als doel verschillen aan te tonen tussen ziekenhuizen dan zou om die reden eventueel de modules ‘zorg door uw huisarts’, ‘uw therapeut’, ‘psychosociale zorg’ en ‘uw bedrijfsarts’ uit de vragenlijst gelaten kunnen worden. Deze en andere kwaliteitsaspecten die matig of niet discrimineren tussen ziekenhuizen kunnen wel worden meegenomen in een algemeen onderzoek naar de door patiënten ervaren kwaliteit van de zorg in een of meerdere ziekenhuizen. Wanneer men de CQ-index om een andere reden zou willen inkorten (bijvoorbeeld omdat enkele modules niet van toepassing zijn wanneer men de vragenlijst wil uitzetten voor intern gebruik) dan is het raadzaam om ook te kijken naar verschillende criteria die men kan gebruiken om onderwerpen en specifieke vragen te selecteren (Triemstra et al., 2008).

In vergelijking met andere CQI vragenlijsten is het discriminerend vermogen van de CQ-index Reumatoïde Artritis gemiddeld. De CQ-index Huisartsenzorg (Meuwissen et al., 2008) discrimineerde zeer goed tussen huisartsenpraktijken, er werden vooral duidelijke verschillen tussen huisartspraktijken gevonden betreffende de toegankelijkheid (ICC = 15%) en de assistente (ICC = 14%), maar discrimineerde minder voor bejegening (ICC = 5%). Ook voor de CQ-index Staaroperatie werden enkele goed discriminerende zorgaspecten gevonden (ICC varieerde van 1 – 14%) (Stubbe et al., 2007). Terwijl de CQ-indexen Heup- / knieoperaties (ICC varieert van 2 - 4%)(Stubbe et al., 2007) en diabetes (ICC varieerde van 0 – 5%) (Stubbe et al., 2007) voor de meeste zorgaspecten matig discrimineerde tussen ziekenhuizen.

De invloed van de steekproefgrootte is ook, per kwaliteitsaspect en waardeoordeel, bekeken met behulp van de ‘reliability-maat’. Een ‘reliability’ van 0,8 wordt beschouwd als een betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen instellingen. We hebben daarom bepaald hoe groot de steekproef, voor elk kwaliteitsaspect en waardeoordeel, zou moeten zijn om een ‘reliability’ van 0,8 te halen. Hieruit bleek dat de grootte van de steekproef zou moeten variëren van 85 patiënten voor het kwaliteitsaspect ‘afspraken bij een acute aanval’ tot meer dan 1000 patiënten voor het kwaliteitsaspect ‘overige items therapeut’ (zie tabel 3.9). Als we alleen kijken naar de kwaliteitsaspecten die in het huidige onderzoek discrimineren dan zou de steekproef tenminste 275 patiënten per ziekenhuis moeten bevatten. Hierbij moet worden bedacht dat de ‘reliability’ afhangt van het aantal patiënten, het aantal items en de gegeven ICC. Dat betekent dat als de ICC klein is het aantal patiënten groot moet zijn om de ‘reliability’ op 0,8 te houden.

Standaard wordt geadviseerd om bij CQ-index onderzoek te bekijken of correctie voor de patiëntenkenmerken leeftijd, opleiding en algemene gezondheid nodig is. Deze achtergrondkenmerken verklaren in ons onderzoek bijna geen variatie in de resultaten van de multi-level analyses. De verschillen in ervaringsscores, ICC's, reliability en de sterrenindeling per kwaliteitsaspect zijn gering voor en na (case-mix) correctie voor leeftijd, opleiding en algemene gezondheid. Met name de resultaten van de sterrenindeling laten zien dat de verschillen in respondentpopulatie tussen ziekenhuizen in ons onderzoek gering is. Echter omdat van tevoren niet altijd duidelijk is wat de invloed van patiëntenkenmerken is blijft het belangrijk om ook bij vervolgonderzoek te

corrigeren voor tenminste de factoren: leeftijd, opleiding en algemene gezondheid.

In het huidige onderzoek hebben we de ervaren kwaliteit van reumazorg gemeten vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde artritis. Op basis van dit onderzoek kunnen derhalve geen conclusies over de totale kwaliteit van reumazorg worden getrokken. Om dat te kunnen doen zijn ook andere gegevens over de geleverde zorg bijvoorbeeld op basis van prestatie-indicatoren nodig. Met behulp van aanvullend onderzoek, waarbij de resultaten van het huidige onderzoek worden vergeleken met de resultaten van bijvoorbeeld prestatie-indicatoren, zou kunnen worden bepaald in hoeverre de door patiënten ervaren verschillen overeenkomen met via indicatoren gemeten verschillen in geboden zorg tussen ziekenhuizen. Ook een onderzoek waarbij de huidige resultaten worden vergeleken met de resultaten van vergelijkbare vragenlijsten die bijvoorbeeld in het buitenland zijn ontwikkeld zou een manier zijn om te kijken in hoeverre onze resultaten te generaliseren zijn naar alle patiënten die reumazorg ontvangen (externe validiteit).

5.3 Conclusie

Samenvattend kan geconcludeerd worden dat de ervaren kwaliteit van de reumazorg over het algemeen goed werd beoordeeld en de verschillen tussen ziekenhuizen werkelijk klein leken te zijn. De CQ-index Reumatoïde Artritis biedt in zijn geheel dus een goede basis voor het meten van de kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten.

Het discriminerend vermogen van de CQ-index Reumatoïde Artritis lijkt voor de kwaliteitsaspecten ‘bejegening zorgverlener controle zorg’, ‘deskundigheid controle zorg’, ‘oordeel controle zorg’, ‘algemeen oordeel ziekenhuis’, ‘samenwerking en afstemming zorg’, ‘wanneer diagnose gesteld’ en ‘afspraken bij een acute aanval’ goed te zijn. De aspecten ‘bejegening reumatoloog’, ‘bejegening therapeut’, ‘bejegening psychosociale zorg’, ‘effectiviteit operatie – pijn en stijfheid en bewegen’ en ‘wachtijd huisarts - verwijzing’ bleken niet te discrimineren.

De modules uit de vragenlijst die kwaliteitsaspecten uitvragen die discrimineren kunnen daarom tevens worden gebruikt voor benchmarkstudies, om verschillen tussen zorginstellingen die betrokken zijn bij reumazorg te onderzoeken. Ook kunnen zorginstellingen de vragenlijst intern gebruiken om de kwaliteit van hun reumazorgverlening vanuit het patiëntenperspectief te inventariseren en eventueel aan te passen aan de wensen en behoeften van patiënten.

Literatuur

www.cahps.ahrq.gov/cahpskit/CAHPSKIT_main.asp

www.centrumklantervaringzorg.nl

Chorus AMJ, Overbeek van K, Hopman-Rock M. *Reumatische klachten in Nederland: resultaten nationale peiling van het bewegingsapparaat 2006*. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven

Delnoij D. *Klantervaringen in de zorg meten met CQ Index*. Kwaliteit in beeld, 2006; 6: p.4-6

Dillman DA. *Mail and internet surveys: the tailored Design Method*. New York: Wiley, 2000

Dooper M. *Zorg die tegemoet komt aan de individuele zorgbehoeften van de patient*. Mediator, 2005;(1 - 2005)

Hargraves JL, Hays RD, Cleary PD. *Psychometric properties of the Consumer Assessment of Health Plans Study (CAHPS) 2.0 adult core survey*. Health Serv Res, 2003; 38(6 Pt 1): p.1509-27

Jacobi CE. *Care for patients with rheumatoid arthritis*. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam

Linden van der, SJ et al. *Hoe vaak komt RA voor en hoeveel mensen sterven eraan? Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*
www.rivm.nl/vtv/object_document/o1715n18370.html

Meuwissen LE, de Bakker DH. *CQ-index huisartsenzorg: kwaliteit vanuit het perspectief van patienten. Meetinstrumentontwikkeling*

www.nivel.nl/cqi

www.nivel.nl/quote

O'Malley AJ, Zaslavsky AM, Elliott MN, Zaboriski L, Cleary PD. *Case-mix adjustment of the CAHPS Hospital Survey*. Health Serv Res, 2005; 40(6 Pt 2): p.2162-2181

Sixma HJ, Delnoij D, Stubbe JH, Triemstra AHM, Damman OC, Vriens B et al. *Handboek CQI Meetinstrumenten. Een handleiding voor de ontwikkeling en het gebruik van Consumer Quality Index (CQI) vragenlijsten*. 2007

Stubbe JH, van Dijk L. *Het discriminerend vermogen van CQ-index Staaoperatie*

- Stubbe JH, van Dijk L. *Het discriminerend vermogen van de CQ-index Heup-/ Knieoperaties*
- Stubbe JH, Spreuwenberg P, ten Asbroek G. *CQ-index Diabetes: Schaalconstructie, betrouwbaarheid en discriminerend vermogen van de ervaringenvragenlijst*
- Triemstra AHM, Hendriks M, Delnoij DMJ, Rademakers JJDJM. *Doelspecifieke versies van CQ-index meetinstrumenten: korter, krachtiger en specifiekere meten?* TSG - in press, 2008
- Zaslavsky AM. *Statistical issues in reporting quality data: small samples and casemix variation.* Int J Qual Health Care, 2001; 13(6): p.481-8
- Zuidgeest M, Hendriks M, Triemstra AHM, Sixma HJ. *CQ-index Reumatoïde Artritis: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patienten met reumatoïde artritis.*

Bijlage 1 Leden van de projectgroep

Mw. prof. dr. D.M.J. Delnoij (directeur Centrum Klantervaring Zorg, voorzitter projectgroep)
Mw. drs. I.J.M. Harms (adviserend geneeskundige, Menzis)
Mw. A. Hartveld (ervaringsdeskundige, Reumapatiëntenbond)
Mw. R. Huisman-Hatzmann (verpleegkundig reumaconsulent, Diakonessenhuis)
Dhr. dr. T.L.Th. A. Jansen (reumatoloog, commissaris kwaliteit Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NvR))
Mw. P. Kortenhoeven (Reumapatiëntenbond)
Mw. dr. A. Linssen (reumatoloog, voorzitter werkgroep kwaliteitsvisitaties Reumatologie praktijken, lid commissie kwaliteit NvR)
Mw. M. Schippering (Agis)
Mw. drs. C. van Weert (directeur Stichting Miletus)
Mw. dr. A.M. Witteman (Univé)
Mw. drs. B. Vriens (programmacoördinator, Stichting Miletus)
Dhr. C. de Vries (zorginkoop tweedelijnszorg, UVIT)



**Vragenlijst
Reumatoïde Artritis
‘Ervaringen met reumazorg’**

Versie 1.1

bestemd voor volwassenen onder behandeling voor reumatoïde artritis
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, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, de Reumapatiëntenbond en de zorgverzekeraars Agis, Delta Lloyd, Menzis, Univé/VGZ.

De vragenlijst gaat over klantervaringen met de zorg voor mensen met reumatoïde artritis. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld door de geadresseerde.

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonsgegevens worden niet zonder uw toestemming met iemand gedeeld. Dat betekent dat uw behandelaar en uw zorgverzekeraar uw antwoorden niet zullen zien. 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.

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.

Graag *alle* vragen beantwoorden door een kruisje te zetten *in het vakje* dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien.

Sommige aspecten van de zorg komen meerdere keren terug voor verschillende zorgverleners. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?

Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald 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 handje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:

- Ja → ***Ga door naar vraag 2***
- 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

INTRODUCTIE

1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden onderzoeken en/of behandelingen voor reumatoïde artritis gehad in het [ZIEKENHUIS]?
 Ja
 Nee, *deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (postzegel niet nodig)*
2. Wanneer is er bij u de diagnose reumatoïde artritis vastgesteld?
 Kortere dan 12 maanden geleden
 Tussen 1 en 5 jaar geleden
 Tussen 5 en 10 jaar geleden
 Langer dan 10 jaar geleden

ZORG DOOR UW HUISARTS

De vragen 3 t/m 8 gaan over uw ervaringen met de huisarts. Vooral over de periode vóórdat de diagnose reumatoïde artritis is vastgesteld.

3. Bent u in de afgelopen 12 maanden in verband met uw klachten met betrekking tot reumatoïde artritis (pijn, stijfheid, vermoeidheid) naar de huisarts geweest?
 Ja
 Nee → *ga door naar vraag 9*
4. Hoe vaak nam de huisarts u serieus wat betreft de klachten die u had met betrekking tot reumatoïde artritis (pijn, stijfheid, vermoeidheid)?
 Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
5. Heeft de huisarts aan u gevraagd of u 's ochtends gedurende 60 minuten of meer stijve gewrichten heeft?
 Ja
 Nee
 Weet ik niet (meer)

6. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met uw klachten (pijn, stijfheid, vermoeidheid) bij de huisarts kwam en de doorverwijzing naar een reumatoloog of specialist?
 Kortere dan 1 maand
 1-3 maanden
 3-6 maanden
 Langer dan 6 maanden
 Weet ik niet
7. Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing naar een reumatoloog en een eerste afspraak bij de reumatoloog?
 Kortere dan 2 weken
 2-4 weken
 4-6 weken
 Langer dan 6 weken
 Weet ik niet
8. In hoeverre is het een probleem geweest om met een reumatoloog in contact te treden?
 Een groot probleem
 Een klein probleem
 Geen probleem

UW EERSTE BEZOEK AAN DE REUMATOLOOG

De vragen 9 t/m 16 gaan over uw ervaringen met uw eerste bezoek aan de reumatoloog.

9. Bent u in de afgelopen 12 maanden vanwege uw klachten voor reumatoïde artritis voor het eerst bij een reumatoloog geweest in het [ZIEKENHUIS]?
 Ja
 Nee → *ga door naar vraag 17*
10. Nam de reumatoloog u serieus wat betreft de klachten die u had?
 Ja
 Nee
11. Besteedde de reumatoloog voldoende tijd aan u?
 Ja
 Nee

12. **Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?**

- Ja
- Nee

13. **Toonde de reumatoloog persoonlijke belangstelling voor u?**

- Ja
- Nee

14. **Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?**

- Ja
- Nee

15. **Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?**

- Ja
- Nee

16. **Heeft de reumatoloog aangeboden u door te verwijzen naar een gespecialiseerd verpleegkundige (bijvoorbeeld reumaconsulent, reumaverpleegkundige, nurse practitioner) of een physician assistant?**

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

CONTROLE VAN UW ZORG

De vragen 17 t/m 34 gaan over uw ervaringen met zorgverlener(s) tijdens de controle van uw reumatoïde artritis in de afgelopen 12 maanden. Een zorgverlener kan een reumatoloog, gespecialiseerd verpleegkundige zijn (zoals nurse practitioner reumaverpleegkundige, reumaconsulent) of physician assistant.

17. **Bent u in de afgelopen 12 maanden voor geplande controles bij een zorgverlener geweest in [ZIEKENHUIS]?**

- Nee → *ga door naar vraag 35*
- Ja

18. **Met welke zorgverlener heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (*één antwoord kiezen*)**

- Huisarts
- Reumatoloog
- Gespecialiseerd verpleegkundige
- Physician assistant
- Anders, namelijk

19. **Hoe vaak nam de zorgverlener u serius?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

20. **Hoe vaak besteedde de zorgverlener voldoende tijd aan u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

21. **Hoe vaak luisterde de zorgverlener aandachtig naar u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

22. **Hoe vaak toonde de zorgverlener persoonlijke belangstelling voor u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

23. **Hoe vaak hield de zorgverlener rekening met uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of studie)**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

24. Hoe vaak werd u binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
25. Een score om de activiteit van reumatoïde artritis te meten is de DAS-28 score. Weet u welke DAS-28 score er bij uw laatste bezoek gemeten is?
- Ja, namelijk _ , __
 - Weet ik niet
 - Niet van toepassing, mijn gewrichten zijn niet gemeten
26. Hoe vaak legde de zorgverlener de resultaten van het onderzoek op een begrijpelijke manier uit (bijvoorbeeld lichamenlijk onderzoek, bloedonderzoek of röntgenfoto's)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, geen onderzoek gehad
27. Hoe vaak werd er besproken of de huidige behandeling voor u nog optimaal was (werking medicijn voor bijvoorbeeld pijn en stijfheid, en bijwerkingen van het medicijn)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
28. Hoe vaak gaf de zorgverlener u de kans om mee te beslissen over uw behandeling?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
29. Hoe vaak hield de zorgverlener rekening met uw specifieke wensen ten aanzien van uw behandeling?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
30. Als de klachten van uw reumatoïde artritis erger werden kon u dan op een redelijke termijn (snel) op het spreekuur terecht?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing/weet ik niet
31. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid vragen te stellen aan deze zorgverlener?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
32. Hoe vaak bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd → *ga door naar vraag 34*
33. Ervaart u het als een probleem om door verschillende zorgverleners behandeld te worden?
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Niet van toepassing, heb met dezelfde zorgverlener(s) te maken

34. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze zorgverlener geven? Waarbij 0 de slechts mogelijke orgverlener aangeeft en 10 de best mogelijke zorgverlener.

- 0 Slechtst mogelijke zorgverlener
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Best mogelijke zorgverlener

INFORMATIE MEDICIJNEN/VERSTREKKING

De vragen 35 t/m 43 gaan over uw ervaringen met informatie die u heeft gekregen over uw medicijnen in de afgelopen 12 maanden. Enkele vragen gaan over de zorgverlener die uw medicijnen heeft verstrekt na een recept van de reumatoloog. Dit kan de apotheker zijn in de apotheek of op de poli waar u uw medicijnen af kunt halen.

35. Welke medicijnen gebruikt u op dit moment? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen medicijnen → ga door naar vraag 44
- Pijnstillers zoals paracetamol, paracetamol met codeïne en tramadol
- Pijnstillers met een ontstekingsremmende werking (NSAID's of COXibs) zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac of etoricoxib, celecoxib.
- Klassieke specifieke reumaremmers (DMARD's) o.a. methotrexaat (MTX), sulfasalazine, hydroxy chloroquine, goud
- Bijnierschorsormoon (corticosteroiden) zoals prednison.
- Biologicals MabThera (rituximab) of TNF-alpha blokkers zoals Enbrel (etanercept), Humira (adalimumab), Remicade (infliximab).
- Anders, namelijk

36. Weet u op welke mogelijke bijwerkingen van de medicijnen u moet letten?

- Ja
- Nee

37. Heeft u een kinderwens?

- Ja
- Nee → ga door naar vraag 40

38. Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kinderwens?

- Ja
- Nee → ga door naar vraag 40

39. Heeft u goede voorlichting gekregen wat betreft de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid en/of het ongeboren kind en/of het verloop van de aandoening tijdens de zwangerschap?

- Ja, voldoende
- Ja, maar onvoldoende
- Nee

40. Hoe vaak was de zorgverlener die u medicijnen verstrekt op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik medicijnen, allergieën en/of overgevoeligheid)?

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

41. Hoe vaak hield de zorgverlener die u medicijnen verstrekt rekening met andere medicijnen die u gebruikt?

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

42. Hoe vaak vond u de zorgverlener die u medicijnen verstrekt behelpzaam?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

43. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan de zorgverlener die u medicijnen verstrekt geven?
Waarbij 0 de slechts mogelijke zorgverlener aangeeft en 10 de best mogelijke zorgverlener.
- 0 Slechtst mogelijke zorgverlener
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke zorgverlener

GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

De vragen 44 t/m 55 gaan over uw ervaringen met een gespecialiseerd verpleegkundige (zoals een reumaconsulent, reumaverpleegkundige, nurse practitioner) in de afgelopen 12 maanden. Deze verpleegkundige geeft voorlichting, begeleiding en instructies en neemt vaak uw controlebezoeken over van de reumatoloog.

44. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een gespecialiseerd verpleegkundige in het [ZIEKENHUIS]?
- Nee → ga door naar vraag 56
 - Ja
45. Hoe vaak nam de gespecialiseerd verpleegkundige u serieus?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
46. Hoe vaak besteedde de gespecialiseerd verpleegkundige voldoende tijd aan u?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

47. Hoe vaak luisterde de gespecialiseerd verpleegkundige aandachtig naar u?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
48. Hoe vaak toonde de gespecialiseerd verpleegkundige persoonlijke belangstelling voor u?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
49. Hoe vaak legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
50. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid vragen te stellen aan de gespecialiseerd verpleegkundige?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing
51. Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies, instructies en/of voorlichting over de aandoening reumatoïde artritis?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
52. Hoe vaak gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon functioneren?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

53. Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u geïnformeerd over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing/niet nodig

54. Kreeg u hulp bij het zoeken naar de juiste (gezondheids) zorg (zoals informatie over behandelaars, wachtlijsten, het maken van afspraken)?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing/niet nodig

55. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan de gespecialiseerd verpleegkundige geven? Waarbij 0 de slechts mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige aangeeft en 10 de best mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige.

- 0 Slechtst mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Best mogelijke gespecialiseerd verpleegkundige

UW THERAPEUT

De vragen 56 t/m 66 gaan over uw ervaringen met een therapeut in de afgelopen 12 maanden. Een therapeut kan bijvoorbeeld een ergotherapeut, fysiotherapeut, oefentherapeut of podotherapeut zijn.

56. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad van een therapeut in verband met uw reumatoïde artritis?

- Nee → *ga door naar vraag 67*
- Ja

57. Met welke van de onderstaande therapeuten heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (*één antwoord kiezen*)

- Ergotherapeut
- Fysiotherapeut
- Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)
- Podotherapeut
- Anders, namelijk

58. Hoe vaak nam deze therapeut u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

59. Hoe vaak besteedde deze therapeut voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

60. Hoe vaak luisterde deze therapeut aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

61. Hoe vaak toonde deze therapeut persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

62. Hoe vaak maakte deze therapeut u duidelijk waarom het belangrijk was zijn/haar instructies/advies te volgen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

63. Hoe vaak kon u uw dagelijkse bezigheden verbeteren door de behandeling van de **therapeut?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

64. Hoe vaak heeft deze therapeut u, indien nodig, geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing
(bijvoorbeeld ik heb geen aanpassingen nodig)

65. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen aan deze therapeut?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

66. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze therapeut geven?

Waarbij 0 de slechts mogelijke therapeut aangeeft en 10 de best mogelijke therapeut.

- 0 Slechtst mogelijke therapeut
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Best mogelijke therapeut

PSYCHOSOCIALE ZORG

De vragen 67 t/m 73 gaan over uw ervaringen met psychosociale zorg (zorg rondom uw gevoelens, emoties en sociale omgeving).

67. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een psychosociale zorgverlener?

- Nee →ga door naar vraag 74
- Ja

68. Met welke van de onderstaande psychosociale zorgverleners heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (*één antwoord kiezen*)

- (Klinisch) psycholoog
- Maatschappelijk werker
- Geestelijk verzorger
- Anders, namelijk

69. In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

70. Hoe vaak nam deze zorgverlener u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

71. Hoe vaak had de zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw reumatoïde artritis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

72. Hoe vaak had deze zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner, kinderen en/of andere familieleden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

73. Hoe vaak gaf deze zorgverlener u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, goed kon blijven **functioneren** (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk uitvoeren etc.)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

UW BEDRIJFSARTS

De vragen 74 t/m 80 gaan over uw ervaringen met een bedrijfsarts.

74. Heeft u contact gehad met een **bedrijfsarts** in verband met uw reumatoïde artritis?

- Nee → *ga door naar vraag 81*
- Ja

75. In hoeverre is het een probleem geweest om met de **bedrijfsarts** in **contact** te treden?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

76. Hoe vaak besteedde de bedrijfsarts **voldoende tijd** aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

77. Hoe vaak **luisterde** de bedrijfsarts **aandachtig** naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

78. Hoe vaak toonde de bedrijfsarts **persoonlijke belangstelling** voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

79. Hoe vaak gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, goed kon blijven **functioneren** (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk uitvoeren etc.)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

80. Hoe vaak kreeg u de **gelegenheid** om **vragen te stellen** aan de bedrijfsarts?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De vragen 81 t/m 86 gaan over uw ervaringen met de afstemming tussen en samenwerking van zorgverleners in verband met uw reumatoïde artritis (zoals de reumatoloog, orthopeed, fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of physician assistant).

81. Hoe vaak vond u dat de **behandelingen** voor uw reumatoïde artritis die u kreeg van verschillende zorgverleners **op elkaar waren afgestemd**?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

82. Hoe vaak vond u dat de **adviezen** die u kreeg van verschillende zorgverleners met betrekking tot uw reumatoïde artritis **op elkaar waren afgestemd**?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

83. Hoe vaak maakten zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?

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

84. Hoe vaak waren zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?

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

85. Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis, hoe vaak namen ze binnen één werkdag contact met u op?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

86. Heeft u afspraken gemaakt met uw zorgverleners zodat u weet wat u kunt doen als de reumatoïde artritis verergert, zoals bijvoorbeeld bij een acute aanval?

- Ja
- Nee

UW OPERATIE

De vragen 87 t/m 98 gaan over uw ervaringen met (een) operatie(s) en de informatie hierover.

87. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een operatie ondergaan voor uw reumatoïde artritis (zoals peesreparatie, vervanging van een gewricht, prothese, vastzetten van gewricht) in het [ZIEKENHUIS]?

- Ja
- Nee → ga door naar vraag 98

Indien u meerdere operaties heeft ondergaan, wilt u bij het invullen van de onderstaande vragen de laatste operatie die u heeft ondergaan in gedachte houden.

88. Welke medisch specialist heeft deze operatie uitgevoerd?

- Orthopeed
- Neurochirurg
- Plastisch chirurg
- Andere specialist, namelijk

89. In hoeverre is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

90. Heeft de medisch specialist u verteld wat de risico's van de operatie waren?

- Ja
- Nee

91. Heeft de medisch specialist u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?

- Ja
- Nee

92. Heeft de medisch specialist u geïnformeerd over de gevolgen van de operatie voor langere termijn?

- Ja
- Nee

93. Heeft de medisch specialist u leefregels meegegeven voor na de operatie?

- Ja
- Nee

94. Kon u meebeslissen over welke medisch specialist u opereerde?

- Ja
- Nee

95. Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

96. In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een operatie als een probleem ervaren?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

97. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u aan deze zorgverlener geven?

Waarbij 0 de slechts mogelijke medisch specialist aangeeft en 10 de best mogelijke medisch specialist.

- 0 Slechtst mogelijke medisch specialist
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Best mogelijke medisch specialist

98. Als u uw situatie nu vergelijkt met uw situatie van voor uw operatie, wat is dan uw oordeel over onderstaande punten?

	Beter dan voor de operatie	Geen verschil	Slechter dan voor de operatie	Niet van toepassing
a. Pijn in uw gewricht (waaraan u geopereerd bent)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Stijfheid van uw gewrichten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Grijpkracht van uw handen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Vermoeidheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Aan- en uitkleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Douchen / wassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Opstaan vanuit een rechte stoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Korte wandelingen maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Lange wandelingen maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Traplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Fietsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Huishoudelijk werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Boodschappen doen en winkelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

INFORMATIE & KENNIS

De vragen 99 t/m 104 gaan over uw ervaringen met verschillende aspecten van informatievoorziening rondom reumatoïde artritis.

99. Heeft u schriftelijke informatie (informatiefolder/-boekje) gekregen waarin precies beschreven staat wat reumatoïde artritis inhoudt?

- Ja
 Nee → *ga door naar vraag 101*

100. Is het voor u een probleem geweest om deze schriftelijke informatie te begrijpen?

- Een groot probleem
 Een klein probleem
 Geen probleem

101. Heeft u op een website van het ziekenhuis informatie kunnen nalezen?

- Ja
 Nee
 Weet ik niet/niet van toepassing

102. Weet u bij wie u een fout kunt melden als er iets niet goed is gegaan?

- Ja
 Nee

103. Hoe vaak waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die, naar uw mening, niet goed zijn gegaan?

- Nooit
 Soms
 Meestal
 Altijd
 Niet van toepassing

104. Bent u geïnformeerd over het bestaan van de Reumapatiëntenvereniging en/of Reumapatiëntenbond?

- Ja
 Nee

HULP

De vragen 105 en 106 gaan over uw ervaringen met hulp voor in het huishouden of bij persoonlijke verzorging.

105. Hoe vaak kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijke hulp krijgen als het iets minder met u ging (bijvoorbeeld na een acute aanval)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

106. Hoe vaak kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was (bijvoorbeeld hulp bij het opstaan, wassen, aan- en uitkleden)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

ALGEMEEN OORDEEL

107. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan uw zorgverleners?

Waarbij 0 de slecht mogelijke reumazorg aangeeft en 10 de best mogelijke reumazorg.

- 0 Slechtst mogelijke reumazorg
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Best mogelijke reumazorg
-

OVER UZELF

108. Wat is op dit moment uw leeftijd?

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

109. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

110. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

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

111. 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)

112. 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)

113. 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)

114. Welke taal spreekt u thuis meestal?

- Nederlands
- Fries of een Nederlands dialect
- Anders, namelijk

115. Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

116. Hoe vindt u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

117. Bent u lid van een reuma patiëntenvereniging?

- Nee geen lid
- Ja, maar niet actief lid
- Ja, actief lid

118. 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.)

119. Welke mensen maken op dit moment deel uit van uw huishouden? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen andere personen buiten mijzelf
- Partner/echtgeno(o)t(e)
- Kinderen jonger dan 18 jaar die nog thuis wonen
- Kinderen van 18 jaar en ouder die nog thuis wonen
- Ouder(s)
- Kind bij wie ik inwoon
- Anders, namelijk

120. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?

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

- Ja
- Nee → *Indien nee: dit is het einde van de vragenlijst.*

122. Hoe heeft die persoon u geholpen? *kruis alles aan wat van toepassing is*

- 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

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

**Graag deze lijst opsturen in de bijgevoegde
antwoordenvolp (Antwoordnummer 704,
7400 WB Deventer).**

Een postzegel is niet nodig.



**Vragenlijst
Reumatoïde Artritis
‘Ervaringen met reumazorg’**

Versie 2.0

Bestemd voor volwassenen onder behandeling voor reumatoïde artritis

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, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, de Reumapatiëntenbond en de zorgverzekeraars Agis, Delta Lloyd, Menzis, Univé/VGZ.

De vragenlijst gaat over klantervaringen met de zorg voor mensen met reumatoïde artritis. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld door de geadresseerde.

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonsgegevens worden niet zonder uw toestemming met iemand gedeeld. Dat betekent dat uw behandelaar en uw zorgverzekeraar uw antwoorden niet zullen zien. 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.

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.

Graag *alle* vragen beantwoorden door een kruisje te zetten *in het vakje* dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien.

Sommige aspecten van de zorg komen meerdere keren terug voor verschillende zorgverleners. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?

Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald 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 handje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:

- Ja → **Indien ja, ga door naar vraag 2**
- 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

INTRODUCTIE

1. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden onderzoeken en/of behandelingen voor reumatoïde artritis gehad in het [ZIEKENHUIS]?**
 - Ja
 - Nee → *Indien nee, deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (postzegel niet nodig)*
2. **Wanneer is er bij u de diagnose reumatoïde artritis vastgesteld?**
 - < 12 maanden geleden
 - 1 – 5 jaar geleden
 - 5 – 10 jaar geleden
 - > 10 jaar geleden

ZORG DOOR UW HUISARTS

De vragen 3 t/m 8 gaan over uw ervaringen met de huisarts. Vooral over de periode vóórdat de diagnose reumatoïde artritis is vastgesteld.

3. **Bent u in de afgelopen 12 maanden in verband met uw klachten met betrekking tot reumatoïde artritis (pijn, stijfheid, vermoeidheid) naar de huisarts geweest?**
 - Nee → *Indien nee, ga door naar vraag 9*
 - Ja
4. **Nam de huisarts u serieus wat betreft de klachten die u had met betrekking tot reumatoïde artritis (pijn, stijfheid, vermoeidheid)?**
 - Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
5. **Heeft de huisarts aan u gevraagd of u 's ochtends gedurende 60 minuten of meer stijve gewrichten heeft?**
 - Nee
 - Ja
 - Weet ik niet (meer)

6. **Hoeveel tijd zat er tussen de eerste keer dat u met uw klachten (pijn, stijfheid, vermoeidheid) bij de huisarts kwam en de doorverwijzing naar een reumatoloog of specialist?**
 - Kortere dan 1 maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - Langer dan 6 maanden
 - Weet ik niet
7. **Hoeveel tijd zat er tussen de verwijzing en een eerste afspraak bij de reumatoloog?**
 - Kortere dan 2 weken
 - 2- 4 weken
 - 4-6 weken
 - Langer dan 6 weken
 - Weet ik niet
8. **Is het een probleem geweest om met een reumatoloog in contact te treden?**
 - Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem

ZORG DOOR UW REUMATOLOOG

De vragen 9 t/m 16 gaan over uw ervaringen met een bezoek aan de reumatoloog.

9. **Bent u in de afgelopen 12 maanden vanwege uw klachten voor reumatoïde artritis bij een reumatoloog geweest in het [ZIEKENHUIS]?**
 - Nee → *Indien nee ga door naar vraag 17*
 - Ja
10. **Nam de reumatoloog u serieus wat betreft de klachten die u had?**
 - Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
11. **Had de reumatoloog genoeg tijd voor u?**
 - Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

12. Luisterde de reumatoloog aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

13. Legde de reumatoloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

14. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

15. Heeft de reumatoloog aangeboden u door te verwijzen naar een gespecialiseerd verpleegkundige (bijvoorbeeld reumaconsulent, reumaverpleegkundige of nurse practitioner)?

- Nee
- Ja
- Niet van toepassing

16. Welk cijfer geeft u de reumatoloog?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

De vragen 17 t/m 27 gaan over uw ervaringen met een gespecialiseerd verpleegkundige (zoals een reumaconsulent, reumaverpleegkundige, nurse practitioner) in de afgelopen 12 maanden. Deze verpleegkundige geeft voorlichting, begeleiding en instructies en neemt vaak uw controlebezoeken over van de reumatoloog.

17. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een gespecialiseerd verpleegkundige in het [ZIEKENHUIS]?

- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 28*
- Ja

18. Nam de gespecialiseerd verpleegkundige u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

19. Had de gespecialiseerd verpleegkundige genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

20. Luisterde de gespecialiseerd verpleegkundige aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

21. Legde de gespecialiseerd verpleegkundige informatie op een begrijpelijke manier uit?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

22. Kreeg u de gelegenheid vragen te stellen aan de gespecialiseerd verpleegkundige?

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

23. Gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies, instructies en/of voorlichting over de aandoening reumatoïde artritis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

24. Gaf de gespecialiseerd verpleegkundige u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, zo goed mogelijk kon functioneren?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

25. Heeft de gespecialiseerd verpleegkundige u geïnformeerd over het verkrijgen van hulp en hulpmiddelen?

- Nee
- Ja
- Niet van toepassing/niet nodig

26. Kreeg u hulp bij het zoeken naar de juiste zorg (zoals informatie over behandelaars, wachtlijsten, het maken van afspraken)?

- Nee
- Ja
- Niet van toepassing/niet nodig

27. Welk cijfer geeft u de gespecialiseerd verpleegkundige?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

CONTROLE VAN UW ZORG

De vragen 28 t/m 39 gaan over uw ervaringen met zorgverlener(s) tijdens de controle van uw reumatoïde artritis in de afgelopen 12 maanden. Een zorgverlener kan een reumatoloog of een gespecialiseerd verpleegkundige zijn (zoals nurse practitioner, reumaverpleegkundige, reumaconsulent of physician assistant).

28. Bent u in de afgelopen 12 maanden voor geplande controles bij een zorgverlener geweest in [ZIEKENHUIS]?

- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 40*
- Ja

29. Met welke zorgverlener heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (*één antwoord kiezen*)

- Huisarts
- Reumatoloog
- Gespecialiseerd verpleegkundige (reumaconsulente)
- Anders

30. Hielpen de zorgverleners u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

31. Een score om de activiteit van reumatoïde artritis te meten is de DAS-28 score. Weet u welke DAS-28 score er bij uw laatste bezoek gemeten is?
- <2,7
 - 2,7 – 3,5
 - >3,6
 - Weet ik niet
 - Niet van toepassing, mijn gewrichten zijn niet aangevoeld
32. Legde de zorgverlener de resultaten van het onderzoek op een begrijpelijke manier uit (bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek of röntgenfoto's)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing, geen onderzoek gehad
33. Werd er besproken of de huidige behandeling voor u nog optimaal was (werking medicijn voor bijvoorbeeld pijn en stijfheid, en bijwerkingen van het medicijn)?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
34. Gaf de zorgverlener u de ruimte om mee te beslissen over uw behandeling?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
35. Als de klachten van uw reumatoïde artritis erger werden kon u dan op een redelijke termijn (snel) op het spreekuur terecht?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
 - Niet van toepassing/weet ik niet
36. Kreeg u de gelegenheid vragen te stellen aan deze zorgverlener?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
37. Bent u door dezelfde zorgverlener behandeld?
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
38. Ervaart u het als een probleem om door verschillende zorgverleners behandeld te worden?
- Groot probleem
 - Klein probleem
 - Geen probleem
39. Welk cijfer geeft u deze zorgverlener?
Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.
- 0 Heel erg slechte zorgverlener
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10 Uitstekende zorgverlener
-

INFORMATIE MEDICIJNEN/APOTHEKER

De vragen 40 t/m 48 gaan over uw ervaringen met informatie die u heeft gekregen over uw medicijnen in de afgelopen 12 maanden. Enkele vragen gaan over de zorgverlener die uw medicijnen heeft verstrekt na een recept van de reumatoloog. Dit kan de apotheker zijn in de apotheek of op de politheek waar u uw medicijnen af kunt halen.

40. Welke medicijnen gebruikt u op dit moment? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen medicijnen → *Indien u geen medicijnen gebruikt ga door naar vraag 49*
- Pijnstillers zoals paracetamol, paracetamol met codeïne en tramadol
- Pijnstillers met een ontstekingsremmende werking (NSAID's of COXibs) zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac of etoricoxib, celecoxib.
- Klassieke specifieke reumaremmers (DMARD's) o.a. methotrexaat (MTX), sulfasalazine, hydroxychloroquine, goud
- Bijnierschorsormoon (corticosteroiden) zoals prednison.
- Biologicals MabThera (rituximab) of TNF-alpha blokkers zoals Enbrel (etanercept), Humira (adalimumab), Remicade (infiximab).
- Anders, namelijk

41. Weet u op welke mogelijke bijwerkingen van de medicijnen u moet letten?

- Nee
- Ja

42. Heeft u een kinderwens?

- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 45*
- Ja

43. Heeft u wel eens met een zorgverlener gepraat over een kinderwens?

- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 45*
- Ja

44. Heeft u goede voorlichting gekregen wat betreft de schadelijkheid van medicijnen voor vruchtbaarheid en/of het ongeboren kind en/of het verloop van de aandoening tijdens de zwangerschap?

- Nee
- Ja, voldoende
- Ja, maar onvoldoende

45. Was de apotheker die u medicijnen verstrekt op de hoogte van uw situatie (aandoening, gebruik medicijnen, allergieën en/of overgevoeligheid)?

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

46. Hield de apotheker rekening met andere medicijnen die u gebruikt?

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

47. Vond u de apotheker behulpzaam?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

48. Welk cijfer geeft u de apotheker?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

UW THERAPEUT

De vragen 49 t/m 59 gaan over uw ervaringen met een therapeut in de afgelopen 12 maanden. Een therapeut kan bijvoorbeeld een ergotherapeut, fysiotherapeut, manueel therapeut, oefentherapeut of podotherapeut zijn.

49. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad van een therapeut in verband met uw reumatoïde artritis?

- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 60*
- Ja

50. Met welke van de onderstaande therapeuten heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (één antwoord kiezen)

- Ergotherapeut
- Fysiotherapeut
- Manueel therapeut
- Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)
- Podotherapeut
- Anders, namelijk

51. Nam deze therapeut u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

52. Had deze therapeut genoeg tijd voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

53. Luisterde deze therapeut aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

54. Toonde deze therapeut persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

55. Maakte deze therapeut u duidelijk waarom het belangrijk was zijn/haar instructies/advies te volgen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

56. Kon u uw dagelijkse bezigheden verbeteren door de behandeling van de therapeut?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

57. Heeft deze therapeut u, indien nodig, geïnformeerd over het verkrijgen van aanpassingen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing (bijvoorbeeld ik heb geen aanpassingen nodig)

58. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen aan deze therapeut?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

59. Welk cijfer geeft u deze therapeut?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

PSYCHOSOCIALE ZORG

De vragen 60 t/m 66 gaan over uw ervaringen met psychosociale zorg (zorg rondom uw gevoelens, emoties en sociale omgeving).

- 60. Heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een psychosociale zorgverlener?**
- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 67*
 - Ja
- 61. Met welke van de onderstaande psychosociale zorgverleners heeft u het meest contact gehad in verband met uw reumatoïde artritis? (één antwoord kiezen)**
- (Klinisch) psycholoog
 - Maatschappelijk werker
 - Geestelijk verzorger
 - Anders, namelijk
- 62. Is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?**
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem
- 63. Nam deze zorgverlener u serieus?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 64. Had deze zorgverlener aandacht voor mogelijke emotionele problemen die te maken hebben met uw reumatoïde artritis?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 65. Had deze zorgverlener aandacht voor uw eventuele partner, kinderen en/of andere familieleden?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

- 66. Gaf deze zorgverlener u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, goed kon blijven functioneren (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk uitvoeren etc.)?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

UW BEDRIJFSARTS

De vragen 67 t/m 73 gaan over uw ervaringen met een bedrijfsarts.

- 67. Heeft u contact gehad met een bedrijfsarts in verband met uw reumatoïde artritis?**
- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 74*
 - Ja
- 68. Is het een probleem geweest om met de bedrijfsarts in contact te treden?**
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem
- 69. Had de bedrijfsarts genoeg tijd voor u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 70. Luisterde de bedrijfsarts aandachtig naar u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd
- 71. Toonde de bedrijfsarts persoonlijke belangstelling voor u?**
- Nooit
 - Soms
 - Meestal
 - Altijd

72. Gaf de bedrijfsarts u advies over hoe u, met uw reumatoïde artritis, goed kon blijven functioneren (bijvoorbeeld aan het werk blijven, dagelijkse bezigheden zo goed mogelijk uitvoeren etc.)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

73. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen aan de bedrijfsarts?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG

De vragen 74 t/m 79 gaan over uw ervaringen met de afstemming tussen en samenwerking van zorgverleners in verband met uw reumatoïde artritis (zoals de reumatoloog, orthopeed, fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of physician assistent).

74. Vond u dat de behandelingen voor uw reumatoïde artritis die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar waren afgestemd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

75. Vond u dat de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners met betrekking tot uw reumatoïde artritis op elkaar waren afgestemd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

76. Maakten zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?

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

77. Waren zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?

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

78. Als u een bericht achter liet in het ziekenhuis, hoe vaak namen ze binnen één werkdag contact met u op?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

79. Heeft u afspraken gemaakt met uw zorgverleners zodat u weet wat u kunt doen als de reumatoïde artritis verergert, zoals bijvoorbeeld bij een acute aanval?

- Ja
- Nee

UW OPERATIE

De vragen 80 t/m 91 gaan over uw ervaringen met (een) operatie(s) en de informatie hierover.

80. Heeft u in de afgelopen 12 maanden een operatie ondergaan voor uw reumatoïde artritis (zoals peesreparatie, vervanging van een gewricht, prothese, vastzetten van gewricht) in het [ZIEKENHUIS]?

- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 92*
- Ja

Indien u meerdere operaties heeft ondergaan, wilt u bij het invullen van de onderstaande vragen de laatste operatie die u heeft ondergaan in gedachte houden.

81. Welke medisch specialist heeft deze operatie uitgevoerd?

- Orthopeed
- Neurochirurg
- Plastisch chirurg
- Andere specialist, namelijk

82. Is het een probleem geweest om met deze zorgverlener in contact te treden?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

83. Heeft de medisch specialist u verteld wat de risico's van de operatie waren?

- Nee
- Ja

84. Heeft de medisch specialist u verteld wat er tijdens de operatie precies ging gebeuren?

- Nee
- Ja

85. Heeft de medisch specialist u geïnformeerd over de gevolgen van de operatie voor langere termijn?

- Nee
- Ja

86. Heeft de medisch specialist u leefregels meegegeven voor na de operatie?

- Nee
- Ja

87. Kon u meebeslissen over welke medisch specialist u opereerde?

- Nee
- Ja

88. Hield (verplegend) personeel bij een opname rekening met uw eventuele lichamelijke beperkingen?

- Nee
- Ja
- Niet van toepassing

89. In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een operatie als een probleem ervaren?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

90. Welk cijfer geeft u aan deze zorgverlener?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

91. Als u uw situatie nu vergelijkt met de situatie van voor uw operatie, is uw situatie dan verbeterd of verslechterd?

- Beter dan voor de operatie
- Geen verschil
- Slechter dan voor de operatie

INFORMATIE & KENNIS

De vragen 92 t/m 97 gaan over uw ervaringen met verschillende aspecten van informatievoorziening rondom reumatoïde artritis.

92. Heeft u schriftelijke informatie (informatiefolder/-boekje) gekregen waarin precies beschreven staat wat reumatoïde artritis inhoudt?

- Ja
- Nee → *Indien nee ga door naar vraag 94*

93. Begreep u deze schriftelijke informatie?

- Een groot probleem
- Een klein probleem
- Geen probleem

94. Heeft u op een website van het ziekenhuis informatie kunnen nalezen?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/niet van toepassing

95. Weet u bij wie u een fout kunt melden als er iets niet goed is gegaan?

- Ja
- Nee

96. Waren zorgverleners bereid met u te praten over fouten of zaken die, naar uw mening, niet goed zijn gegaan?

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

97. Bent u geïnformeerd over het bestaan van de Reumapatiëntenvereniging en/of Reumapatiëntenbond?

- Ja
- Nee

HULP

De vragen 98 en 99 gaan over uw ervaringen met hulp voor in het huishouden of bij persoonlijke verzorging.

98. Kon u in de afgelopen 12 maanden huishoudelijke hulp krijgen als het iets minder met u ging (bijvoorbeeld na een acute aanval)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

99. Kon u hulp en/of begeleiding krijgen bij uw persoonlijke verzorging als dit nodig was (bijvoorbeeld hulp bij het opstaan, wassen, aan- en uitkleden)?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing/weet ik niet

ALGEMEEN OORDEEL

100. Welk cijfer geeft u aan de reumazorg?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

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

OVER UZELF

101. Wat is uw leeftijd?

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

102. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

103. 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

104. 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)

105. 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)

106. 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)

107. Welke taal spreekt u thuis meestal?

- Nederlands
- Fries
- Nederlands dialect
- Anders, namelijk

108. Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

109. Hoe vindt u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

110. Bent u lid van een reuma patiëntenvereniging?

- Nee geen lid
- Ja, maar niet actief lid
- Ja, actief lid

111. 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.)

112. Welke mensen maken op dit moment deel uit van uw huishouden? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen andere personen buiten mijzelf
- Partner/echtgeno(o)t(e)
- Kinderen jonger dan 18 jaar die nog thuis wonen
- Kinderen van 18 jaar en ouder die nog thuis wonen
- Ouder(s)
- Kind bij wie ik inwoon
- Anders, namelijk

113. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?

114. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- Nee → *Indien nee dit is het einde van de vragenlijst.*
- Ja

115. Hoe heeft die persoon u geholpen? *kruis alles aan wat van toepassing is*

- 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

HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST

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