



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

CQ-index Stomazorg

**Kwaliteit van de stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen vanuit het perspectief van
patiënten**

Mattanja Triemstra
Jolanda Asmoredjo

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

ISBN 978-94-6122-205-3

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2013 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	7
1 Inleiding	9
1.1 Achtergrond en aanleiding voor het onderzoek	9
1.1.1 Stoma en zorg	10
1.1.2 CQI	11
1.2 Indeling rapport	12
2 Meetinstrumentontwikkeling	13
2.1 Werkgroep	13
2.2 Afbakening zorgtraject en doelgroep van stomazorg	13
2.3 Focusgroepsgesprekken met stomadragers	14
2.3.1 Werving en deelname	14
2.3.2 Organisatie en methode	14
2.3.3 Achtergrondkenmerken deelnemers	15
2.3.4 Resultaten focusgroepsgesprekken	16
2.4 Deskresearch en literatuurstudie	19
2.4.1 Kwaliteitscriteria NSV	20
2.4.2 Literatuursearch	20
2.5 Opstellen vragenlijsten	21
2.5.1 Pre-test	21
2.5.2 Ervaringenvragenlijst (versie 1.0, oktober 2011)	22
2.5.3 Belangvragenlijst	23
3 Psychometrische test	25
3.1 Methode	25
3.1.1 Procedure dataverzameling	25
3.1.2 Opschoning databestand	26
3.1.3 Data-analyses	27
3.2 Respons	27
3.2.1 Ervaringenvragenlijst	27
3.2.2 Belangvragenlijst	29
3.3 Kenmerken van de respondenten	29
3.3.1 Achtergrondkenmerken	29
3.3.2 Kenmerken stomazorg	31
3.4 Psychometrische analyses	34
3.4.1 Itemanalyses	35
3.4.2 Schaalconstructie	39
3.4.3 Opmerkingen over de vragenlijst	44

3.4.4	Invultijd en lengte van de vragenlijst	46
3.5	Ervaringen met de stomazorg en verbetermogelijkheden	47
3.5.1	Themascores	47
3.5.2	Beoordeling en uitkomsten van stomazorg	48
3.5.3	Verbetermogelijkheden stomazorg	50
3.6	Aanpassing van de vragenlijst	51
4	Onderzoek naar het discriminerend vermogen	61
4.1	Opbouw CQ-index Stomazorg (versie 1.2)	61
4.2	Methode	61
4.2.1	Dataverzameling	61
4.2.2	Opschoning en responsanalyses	62
4.2.3	Data-analyses	63
4.3	Respons	64
4.3.1	Respondenten versus non-respondenten	66
4.4	Kenmerken van respondenten	67
4.4.1	Achtergrondkenmerken	67
4.4.2	Kenmerken stoma's en stomazorg	69
4.5	Psychometrische eigenschappen	73
4.5.1	Item-analyses	73
4.5.2	Schaalanalyses: 9 kwaliteitsthema's	75
4.6	Discriminerend vermogen	77
4.6.1	Aantal respondenten en aantal ziekenhuizen	77
4.6.2	Analysemodellen	78
4.6.3	Intraklasse correlatie coëfficiënten	80
4.6.4	Case-mix correctie	82
4.6.5	Verschillen tussen ziekenhuizen	84
4.6.6	Reliability en benodigde steekproefgrootte	86
4.7	Ervaringen met de stomazorg	88
4.7.1	Themascores, beoordeling en uitkomsten van stomazorg	88
4.7.2	Verbeterscores	90
4.7.3	Suggesties voor verbetering	92
4.8	Optimalisatie van de vragenlijst	95
5	Discussie, conclusies en aanbevelingen	97
5.1	Algemene discussie	97
5.1.1	Kwaliteitsaspecten in de CQI Stomazorg	97
5.1.2	Psychometrische eigenschappen van het meetinstrument	98
5.1.3	Discriminerend vermogen van het meetinstrument	99
5.1.4	Ervaringen met de stomazorg	100
5.1.5	Representativiteit van het onderzoek	101
5.2	Samenvatting en conclusies	103
5.3	Aanbevelingen	104
	Literatuur	107

Bijlagen:

Bijlage 1	Leden van de werkgroep	111
Bijlage 2	CQI stomazorg: ervaringenvragenlijst (versie 1.0, oktober 2011)	113
Bijlage 3	Herkomst vragen CQI Stomazorg	125
Bijlage 4	Belangscores per soort stoma	133
Bijlage 5	CQI stomazorg: ervaringenvragenlijst (versie 1.2, juni 2012)	137
Bijlage 6	Verbeterscores per soort stoma	147
Bijlage 7	CQI Stomazorg: ervaringenvragenlijst (versie 2.0, juni 2013)	151

Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van de ontwikkeling van de CQI Stomazorg. Dit is een instrument om de kwaliteit van stomazorg te meten vanuit het perspectief van stomadragers.

Het onderzoek is uitgevoerd met subsidie van Fonds PGO door het NIVEL, in samenwerking met de Nederlandse Stomavereniging (NSV), het voormalige Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) en een werkgroep bestaande uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. Met de inbreng van bijna 1.800 stomadragers was het mogelijk om een vragenlijst te ontwikkelen, specifiek voor deze doelgroep, die nu gereed is voor algemeen gebruik.

Het bleek wel een lastige klus om voldoende stomadragers in Nederland te benaderen voor dit onderzoek. Immers, stomadragers zijn niet ‘centraal’ geregistreerd. Dankzij het panel van de Nederlandse Stomavereniging en de belangeloze medewerking van drie medisch specialisten (Combicare, Mathot en Medireva) is dit toch gelukt; daarvoor zijn we hen zeer erkentelijk.

De CQI Stomazorg zal worden gebruikt voor de Stoma Zorgwijzer van de Nederlandse Stomavereniging (www.stomazorgwijzer.nl) die op 10 november 2012 is gelanceerd. Deze digitale patiëntenwijzer heeft tot doel om uniforme, valide en betrouwbare informatie over de kwaliteit van de stomazorg te verzamelen en laagdrempelig te presenteren. De zorgwijzer biedt dan enerzijds informatie over de kwaliteit van de stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen vanuit het perspectief van de betrokken professionals, en anderzijds, met behulp van de CQI Stomazorg, informatie over de ervaringen van stomadragers met de stomazorg in de afzonderlijke ziekenhuizen. Stomadragers krijgen zo de beschikking over keuze-informatie, terwijl de NSV, ziekenhuizen en zorgverzekeraars de informatie kunnen gebruiken voor belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering of zorginkoop.

Utrecht, augustus 2013

1 Inleiding

Dit rapport beschrijft de ontwikkeling van een CQI Stomazorg om de ervaringen van stomadragers met de zorg in kaart te brengen. Daarbij staat de ervaren kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van stomadragers centraal.

1.1 Achtergrond en aanleiding voor het onderzoek

De ontwikkeling van de CQI Stomazorg is onderdeel van het project “Digitale patiëntenwijzer stomazorg: de Stoma Zorgwijzer” van de Nederlandse Stomavereniging. Dit project is in maart 2011 gestart, in samenwerking met MediQuest, het Centrum Klantervaring Zorg en het NIVEL.

De Nederlandse Stomavereniging (NSV) is een sterk groeiende belangenorganisatie van, voor en grotendeels door mensen die een stoma of pouch hebben (gehad). Ongeveer 8.000 mensen met een tijdelijk of permanent stoma zijn lid van de NSV. In het verleden heeft de NSV al diverse onderzoeken gedaan naar patiëntervaringen met stomazorg (NSV, 2009; Bekkers, 2004; Bekkers, 1993), en de voormalige directeur Marc Bekkers heeft kwaliteitscriteria voor goede stomazorg opgesteld (NSV, 2010) waarmee zorginstellingen tijdens werkbezoeken zijn ondervraagd (Eikelboom et al., 2010). Ook heeft de NSV meegewerkt aan het ontwikkelen van de Patiëntenwijzer Darmkanker. Met de ontwikkeling van de Stoma Zorgwijzer wil de NSV de kwaliteit van stomazorg verder verbeteren en meer keuze-informatie aan (toekomstige) stomadragers kunnen bieden.

Het project “Stoma Zorgwijzer” bestaat uit twee onderdelen die de kwaliteit van de stomazorg vanuit verschillende perspectieven belichten: enerzijds het perspectief van de professionals (“PQ-deel”), anderzijds het perspectief van de stomadragers (“CQ-deel”). De bijbehorende deelprojecten zijn:

- 1 uitvraag bij Nederlandse ziekenhuizen door MediQuest, via stomaverpleegkundigen, met een webbased vragenlijst waarmee de kwaliteit van de stomazorg vanuit het perspectief van professionals wordt gemeten (aan de hand van NSV-kwaliteitscriteria of normen voor goede stomazorg) en zichtbaar wordt gemaakt;
- 2 de ontwikkeling van de CQI Stomazorg waarmee de ervaringen van stomadragers met de stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen online worden verzameld en in beeld gebracht.

Het NIVEL was verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de CQI Stomazorg, samen met de NSV, het voormalige Centrum Klantervaring Zorg en een begeleidende werkgroep. Deze partijen moesten samen overeenstemming bereiken over de doelgroep, inhoud en de aanpassingen van de vragenlijst.

1.1.1 *Stoma en zorg*

Een stoma (Grieks woord voor ‘opening’ of ‘huidmondje’) is een onnatuurlijke, chirurgische aangelegde opening die een lichaamsholte verbindt met de buitenwereld. Meestal gaat het hierbij om een stoma van de darmen of urinewegen, als de ontlasting of urine het lichaam niet meer via de natuurlijke weg kan of mag verlaten. De stoma kan worden geplaatst op de dikke darm (colostoma), op de dunne darm (ileostoma) of op de urinewegen (urostoma). Het is ofwel een tijdelijke oplossing, om (een gedeelte van) de darm tijdelijk rust te geven, of het is een permanente oplossing als een groot deel, of meerdere delen van de darm of de blaas moeten worden verwijderd. De oorzaken voor het krijgen van een stoma zijn heel divers en kunnen onder andere het gevolg zijn van kanker, chronisch inflammatoire darmziekten (Colitis ulcerosa, ziekte van Crohn), poliepen, diverticulitis (ontstoken uitstulpingen), MS, een slechte darmfunctie, aangeboren afwijkingen, restschade in de buik na bestraling of door een ongeluk.

In Nederland zijn naar schatting 32.000 mensen met een stoma, de zogeheten stomadragers. Dit getal is een schatting van het Stomaplatform (Smelt et al., 2012), een netwerk waarin relevante partijen zijn verenigd: de Nederlandse Stomavereniging, V&VN stomaverpleegkundigen, fabrikanten en leveranciers. Precieze cijfers ontbreken omdat het aanleggen van een stoma niet apart en centraal wordt geregistreerd. Jaarlijks worden ongeveer 6.000-9.000 mensen geconfronteerd met de aanleg van een stoma op de darm of urinewegen. Hoewel de meeste stoma's worden aangelegd bij oudere mensen, zijn er ook veel jonge mensen die een stoma nodig krijgen. Zo'n 10% van de stomadragers in Nederland is jonger dan 40 jaar (NSV, 2008; zie ook www.stomaatje.nl).

De verwachting is dat het aantal mensen met een stoma de komende jaren flink zal groeien. Vooral door een toename van de incidentie van darmkanker en een stijgende overlevingsduur. Volgens het Integraal Kankercentrum Zuid kwamen er in 2005 jaarlijks 9.000 patiënten met dikkedarmkanker bij en dit aantal stijgt vermoedelijk naar 14.000 nieuwe patiënten in 2015 (Janssen-Heijnen et al., 2005). Tegelijk neemt de overlevingskans na dikkedarmkanker gestaag toe. In de afgelopen 50 jaar is de 10-jaars overlevingskans bij dikkedarmkanker gestegen van 33% naar 54%. De precieze ontwikkeling voor blaaskanker zijn niet bekend, maar gezien de vergrijzing en het feit dat blaaskanker vooral optreedt tussen het 60e en 74e levensjaar zal dit eveneens een substantiële toename zijn.

Naast darm- en blaaskanker is chronische darmontsteking een belangrijke oorzaak van stoma-aanleg. Jaarlijks wordt bij een kleine 3.000 personen Colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn vastgesteld. In dat aantal wordt in de komende jaren geen verandering verwacht. Mogelijk zal het aantal stomadragers in deze groep zelfs iets gaan dalen door verbeterde medicamenteuze behandeling en operatietechnieken.

De aanleg van een stoma is voor een ieder die het aangaat een ingrijpende gebeurtenis. Het betekent niet alleen een ernstige aantasting van het vertrouwde lichaamsbeeld, maar ook het wegvallen van een belangrijke lichaamsfunctie, een verandering in het fysiek functioneren en persoonlijke verzorging, mogelijke seksuele beperkingen en onzekerheid

over het toekomstige sociaal en maatschappelijk functioneren (Bekkers, 2004). Bovendien blijft vaak onzekerheid over het verdere verloop van de ziekte een rol spelen. Stomadragers willen het liefst zo spoedig mogelijk de draad van het gewone dagelijkse leven weer oppakken. Kwalitatief goede stomazorg is van onmiskenbaar belang voor een goede kwaliteit van leven van stomadragers.

Desalniettemin laat de kwaliteit van de stomazorg nog wel eens te wensen over. Zo bleek uit eerder onderzoek van de Nederlandse Stomavereniging onder 981 leden dat een kwart van de stomadragers één of meer klachten had over de zorg (Bekkers, 2004). Meestal ging dit over afdelingsverpleegkundigen die te weinig kennis en vaardigheid hadden om op een goede manier met een stoma om te gaan – wat als een pleidooi voor de aanwezigheid van stomaverpleegkundigen werd beschouwd –, maar ook over ongeïnteresseerde artsen, een gebrekkige organisatie van de ziekenhuiszorg en problemen met de beschikbaarheid van stomamaterialen. Anderzijds maakte ook één op de vijf stomadragers melding van uitgesproken positieve ervaringen met de stomazorg. In 2003 beoordeelden de ondervraagde leden de stomazorg in Nederland met een 7,7.

1.1.2 CQI

De Consumer Quality Index (CQI) is sinds 2006 de Nederlandse standaard voor het systematisch meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg. Voor verschillende sectoren en doelgroepen in de zorg zijn inmiddels CQI meetinstrumenten ontwikkeld om ervaringen met de zorg te meten (zie www.centrumklantervaringzorg.nl/vragenlijsten). De CQI is gebaseerd op een combinatie van twee meetmethoden, de CAHPS en QUOTE systematiek (Delnoij et al., 2006). CAHPS® (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) is een serie vragenlijsten in de Verenigde Staten om de ervaringen van patiënten/consumenten te meten met hun zorgverzekeraar en de door hun zorgverzekeraar aangeboden gezondheidszorg (zie www.cahps.ahrq.gov). QUOTE staat voor Quality Of care Through the patients' Eyes: een serie vragenlijsten, ontwikkeld door het NIVEL, om de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten/consumenten te meten (Sixma et al., 1998). Ervaren kwaliteit van zorg is daarbij gedefinieerd als 'de mate waarin de verleende zorg op belangrijke aspecten overeenstemt met de wensen en eisen die patiënten aan deze zorg stellen'. Deze kan gemeten worden door patiënten enerzijds te vragen naar hun feitelijke ervaringen met de zorg en anderzijds naar wat zij belangrijk vinden in deze zorg (Sixma et al., 1998).

De CQI beoogt de transparantie en klantgerichtheid in de zorg te vergroten en kan resulteren in informatie voor verschillende partijen, zoals voor:

- zorgconsumenten: keuze-informatie;
- patiënten-/cliëntenorganisaties: belangenbehartigingsinformatie;
- zorgverzekeraars: zorginkoopinformatie;
- overheid: monitorinformatie;
- inspectie: toezichtinformatie;
- managers en professionals in de zorg: kwaliteitsinformatie/verbeterinformatie.

Het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ, www.centrumklantervaringzorg.nl) coördineerde van 2006 tot 2013 de ontwikkeling van CQI vragenlijsten en zag erop toe dat de vragenlijsten werden ontwikkeld en toegepast volgens richtlijnen zoals beschreven in handboeken en werkinstructies. Inmiddels is het CKZ opgegaan in het Kwaliteitsinstituut i.o. van het College voor zorgverzekeringen (CVZ/Zorginstituut Nederland i.o.). Dit nieuwe Kwaliteitsinstituut ondersteunt de ontwikkeling en implementatie van kwaliteitsstandaarden en bijbehorende meetinstrumenten, met als doel om kwaliteitsverbetering van de gezondheidszorg in Nederland te stimuleren en te zorgen dat iedereen toegang heeft tot betrouwbare en begrijpelijke informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg.

De ontwikkeling van de CQI Stomazorg geschiedt conform het “Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument” (CKZ, 2011, zie ook www.centrumklantervaringzorg.nl/cqi-richtlijnen) en behelst de volgende vier fasen:

- 1 Voorbereidende fase: opstellen onderzoeksplan, samenstellen werkgroep.
- 2 Constructiefase: literatuurstudie en kwalitatief onderzoek (focusgroeps gesprekken) voor het genereren van CQI kwaliteitsaspecten en opstellen eerste (test)versie CQI vragenlijst.
- 3 Psychometrische testfase en aanpassen CQI meetinstrument.
- 4 Test van het discriminerend vermogen en vaststellen CQI meetinstrument.

1.2 Indeling rapport

In hoofdstuk 2 wordt de voorbereidende fase en de constructie van de CQI Stomazorg beschreven (fase 1 en 2 van het ontwikkeltraject). Hoofdstuk 3 beschrijft de methode en resultaten van de psychometrische test (fase 3). Hoofdstuk 4 gaat over de resultaten van het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQI Stomazorg (fase 4). Tenslotte volgt in hoofdstuk 5 een discussie, met conclusies en aanbevelingen.

2 Meetinstrumentontwikkeling

Dit hoofdstuk beschrijft de eerste twee fasen van het ontwikkeltraject, de voorbereidings- en constructiefase, waarin de doelgroep en inhoud van de vragenlijst zijn bepaald.

Voor het opstellen van de vragenlijst CQI Stomazorg is het volgende traject doorlopen:

- a Afbakening van de doelgroep en reikwijdte van de vragenlijst in overleg met de werkgroep.
- b Kwalitatief onderzoek: focusgroepsdiscussies met stomadragers om inzicht te krijgen in wat ‘goede stomazorg’ is en om belangrijke kwaliteitsaspecten vast te stellen.
- c Inventarisatie van relevante vragen voor de CQI Stomazorg aan de hand van de focusgroepen, en deskresearch/literatuur over wat patiënten belangrijk vinden aan de stomazorg en voorbeeldvragen uit bestaande CQ-index vragenlijsten.
- d Opstellen van een conceptvragenlijst op basis van de resultaten van de focusgroepen, literatuur en bestaande (CQI) vragenlijsten.
- e Uittesten van het conceptmeetinstrument op kleine schaal (pre-test).
- f Feedback van de werkgroep en gereed maken van de vragenlijst voor de psychometrische test.

2.1 Werkgroep

Allereerst is een werkgroep samengesteld bestaande uit vertegenwoordigers van patiënten (NSV en twee ervaringsdeskundigen), zorgverleners (uroloog, chirurg, stomaverpleegkundige, psycholoog) en zorgverzekeraars (Stichting Miletus en CZ) – naast betrokkenen projectleden van het NIVEL, het CKZ en MediQuest. De leden van de werkgroep staan in bijlage 1. De werkgroep is gedurende het ontwikkeltraject in totaal zes keer bijeengekomen. Tijdens deze bijeenkomsten zijn beslissingen genomen omtrent:

- afbakening doelgroep en reikwijdte (zorgtraject) vragenlijst;
- inhoud van het (concept)meetinstrument;
- wijze van dataverzameling;
- aanpassingen van de vragenlijst;
- rapportage en aanbevelingen.

2.2 Afbakening zorgtraject en doelgroep van stomazorg

In samenspraak met de werkgroep is de focus van de CQI Stomazorg bepaald. Besloten is dat het instrument zich richt op:

- de stomazorg van ziekenhuizen ter voorbereiding op een operatie voor het plaatsen van de stoma ('poliklinische voorbereiding'), de stomazorg tijdens opnames ('opname') en de controles op de polikliniek ('poliklinische nazorg');
- de zorg van chirurgen en behandelend artsen, stomaverpleegkundigen en afdelingsverpleegkundigen van het ziekenhuis;
- patiënten van 18 jaar en ouder die maximaal twee jaar geleden een colo-/ileo-/urostoma of pouch hebben gekregen in het ziekenhuis. (Termijn van twee jaar is gekozen om ook het nazorgtraject te kunnen evalueren. Mensen met een voedingsstoma of neoblaas behoren niet tot de doelgroep.)

2.3 Focusgroepsgesprekken met stomadragers

Een belangrijk onderdeel van de ontwikkeling van de CQ-index vragenlijsten vormen de focusgroepsgesprekken. Daarbij wordt gekeken hoe het begrip 'kwaliteit van zorg' door de doelgroep wordt geoperationaliseerd in de vorm van concrete kwaliteitsaspecten. Deze kwaliteitsaspecten vormen weer de basis voor de algemene en specifieke kwaliteitsvragen in het nieuwe CQ-index meetinstrument. Ten behoeve van de CQI Stomazorg hebben in mei 2011 twee focusgroepsgesprekken plaatsgevonden.

2.3.1 Werving en deelname

De deelnemers aan de focusgroepsgesprekken zijn geworven door de Nederlandse Stomavereniging (NSV). Circa 1.000 patiënten ontvingen een e-mail met de uitnodiging deel te nemen aan de focusgroepsgesprekken, uitleg over het onderzoek en een antwoordformulier. Daarnaast werd een bericht op de NSV-website geplaatst en zijn er via stomaverpleegkundigen in vier ziekenhuizen aankondigingsbrieven verspreid. In totaal waren er 97 reacties van geïnteresseerden, maar velen behoorden toch niet tot de doelgroep (stomaoperatie in de voorgaande twee jaar), waren niet beschikbaar op de aangegeven data en tijdstippen of waren niet in staat om naar Maarssen (NSV) te reizen. Uiteindelijk waren er 32 aanmeldingen voor deelname en hebben 23 personen daadwerkelijk deelgenomen aan een focusgroepsgesprek.

2.3.2 Organisatie en methode

Voorafgaand aan de gesprekken ontvingen de deelnemers het programma van de bijeenkomst, een toestemmingsformulier voor het gebruik van hun informatie, een routebeschrijving (naar de NSV te Maarssen), een korte vragenlijst over hun achtergrondkenmerken, en een declaratieformulier (voor reis-/parkeerkosten). De ingevulde formulieren konden tijdens/na de bijeenkomst worden ingeleverd. Vooraf werd door de onderzoekers ook een topiclijst opgesteld met mogelijke onderwerpen, onderverdeeld naar de verschillende fasen van het zorgproces (pre-/peri-/postoperatief).

De focusgroepsgesprekken vonden op 23 en 24 mei 2011 plaats bij de Nederlandse Stomavereniging in Maarssen. Aan deze gesprekken namen respectievelijk elf en twaalf mensen deel. Bij elk gesprek waren twee onderzoekers van het NIVEL aanwezig; de één als gespreksleider, de ander als notulist en observator. Tijdens de focusgroepsgesprekken werd ingezoomd op zaken die voor alle stomadragers van belang zijn ongeacht zijn of haar onderliggende aandoening. Vertrekpunt was de vraag “Wat zijn voor u de belangrijkste aspecten van stomazorg?”. Aan de aanwezigen werd gevraagd om hun ervaringen te delen en op elkaar te reageren. Na ruim een uur discussie werd met de topiclijst nagegaan welke onderwerpen, in welke fasen van het zorgproces, wel of niet aan bod waren gekomen. Na een korte pauze werden de bevindingen teruggekoppeld en samengevat, en het laatste half uur was voor aanvullingen en een verdere verdieping. De gesprekken duurden in totaal twee uur. Na afloop kregen de deelnemers een cadeaubon als dank voor hun medewerking.

De gesprekken zijn met toestemming van de deelnemers opgenomen en letterlijk uitgetypt. Vervolgens hebben twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de kwaliteitsaspecten benoemd met behulp van het programma MAXQDA, waarna deze zijn onderverdeeld in thema's.

2.3.3 *Achtergrondkenmerken deelnemers*

De deelnemers waren 9 vrouwen en 14 mannen, waaronder een partner. Op één persoon na waren alle deelnemers lid van de Nederlandse Stomavereniging. Hun gemiddelde leeftijd was 63 jaar (range: 41-84 jaar). Zes deelnemers waren laag opgeleid (lager onderwijs of MAVO), zes middelbaar opgeleid (MBO of HAVO) en elf hoog opgeleid (HBO of WO). De meesten hadden een colostoma (14), vijf hadden een ileostoma en vier een urostoma. Bij elf deelnemers was de stoma tot één jaar geleden geplaatst, bij elf deelnemers twee tot vier jaar geleden en bij één deelnemer was dit vijf jaar of langer geleden.

Bij ongeveer de helft (11) van de deelnemers was darmkanker de reden voor de stoma. Andere aandoeningen die aanleiding waren voor het plaatsen van de stoma waren blaaskanker (3x), Colitis ulcerosa (2), verstopte darm (2), Crohn (1), Diverticulitis (1), spastische endeldarm en ongeneeslijke fissuur (1), slow transit syndroom van dikke darm (1) en een partiële dwarslaesie in combinatie met recidiverende Pyelonephritis (1).

De meeste deelnemers (20) hadden in de afgelopen 12 maanden problemen of complicaties vanwege de stoma of operatie. Meest genoemde klachten waren lekkages (13 personen), vermoeidheid (10), parastomale hernia oftewel breuk in de buikwand naast de stoma (9) en huidproblemen (8). Ondanks dat een meerderheid complicaties of problemen had, beoordeelden de meeste deelnemers hun gezondheid als goed (14) of zelfs uitstekend (3). Een kwart van de deelnemers beoordeelde zijn of haar gezondheid als matig (6) en een enkeling als tussen matig en slecht in (1).

Als belangrijkste zorgverleners werden vooral de stomaverpleegkundige (16) en de chirurg (11) genoemd, gevolgd door de bedrijfsarts (5), de huisarts (4) en de uroloog (4).

2.3.4 Resultaten focusgroepsgesprekken

In de focusgroepsgesprekken zijn veel verschillende onderwerpen naar voren gebracht. De ervaringen met de stomazorg waren uiteenlopend; er waren zowel tegenstrijdige als gemeenschappelijke ervaringen met betrekking tot de verschillende kwaliteitsaspecten. De genoemde kwaliteitsaspecten konden worden onderverdeeld in de volgende thema's (zie ook box 2.1 voor illustratieve citaten):

1 Informatie/voorlichting	(117 keer genoemd)
2 Vakkundigheid en betrouwbaarheid van zorgverleners	(101 keer genoemd)
3 Autonomie van de patiënt	(89 keer genoemd)
4 Bereikbaarheid en beschikbaarheid van de zorg	(79 keer genoemd)
5 Continuïteit van de zorg	(50 keer genoemd)
6 Uitkomsten van de operatie en de zorg	(46 keer genoemd)
7 Communicatie en bejegening (omgang met de patiënt)	(32 keer genoemd)
8 Overige onderwerpen: mantelzorg, zorgverzekeraars, leveranciers van stomamateriaal	(49 keer genoemd)

Informatie/voorlichting

Uit de focusgroepsgesprekken kwam duidelijk naar voren dat goede voorlichting en informatie als één van de belangrijkste aspecten van de stomazorg werd gezien. De informatie moet juist, volledig en goed getimed zijn en moet veel verschillende onderwerpen beslaan. Vóór de ziekenhuisopname is het cruciaal dat een patiënt tijdig weet wat hij of zij kan verwachten; wat een ingreep inhoudt en wat de risico's ervan zijn, wat de verschillende opties zijn voor behandeling, wat de positieve én negatieve gevolgen van een ingreep kunnen zijn en hoe het leven er uit gaat zien met een stoma. Daarbij is de eerste keer dat de optie van een stoma aan de orde komt een heel belangrijk moment. Ook tussentijdse informatie, bijvoorbeeld terugkoppeling over de operatie, wordt erg op prijs gesteld. Na ontslag uit het ziekenhuis hadden de deelnemers vooral behoefte aan informatie over de verschillende stomamaterialen en het omgaan met de stoma in het dagelijks leven. Daarbij vonden ze het van belang dat de stomaverpleegkundige en behandelend specialist bij de informatieverstrekking als een team samenwerken; dat ze elkaar aanvullen en niet tegenspreken. Ook vonden deelnemers het belangrijk dat een partner of naaste zoveel mogelijk bij de voorlichting wordt betrokken.

Vakkundigheid en betrouwbaarheid

Vakkundigheid of deskundigheid van de zorgverleners werd ook vaak genoemd als belangrijk aspect van de stomazorg. Wat betreft de chirurg is het van belang dat men vertrouwen heeft in zijn of haar kunnen. Van stomaverpleegkundigen wordt verwacht dat ze goede voorlichting kunnen geven, veel kennis hebben van alle verschillende materialen en daar goed mee om kunnen gaan, zich goed kunnen inleven in de patiënt en daardoor zorg op maat (d.w.z. afgestemd op de individuele behoeften van een patiënt) kunnen bieden. Op een enkeling na zagen de deelnemers een duidelijke meerwaarde van

de stomaverpleegkundige in het stomazorg-traject. De vertrouwensband met de stomaverpleegkundige werd als belangrijk gezien en meestal positief ervaren.

Autonomie

Het belang van autonomie en een actieve rol van de patiënt in het zorgproces werd eveneens onderstreept. Deelnemers vonden het belangrijk dat de patiënt, waar mogelijk, zijn of haar eigen verantwoordelijkheid neemt en voldoende inspraak en keuzemogelijkheden heeft in de zorg. Zo werd het belang van zelfzorg benadrukt; het zelf verzorgen van de stoma na de operatie is nodig om fysiek te kunnen functioneren als er geen hulp beschikbaar is, maar ook om het gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen te vergroten. Wat betreft keuzemogelijkheden hadden de deelnemers wisselende ervaringen. Of het nu gaat om keuzes omtrent de stoma-operatie of om stomamaterialen: de keuzemogelijkheden werden niet altijd besproken of leken er niet altijd te zijn.

Bereikbaarheid en beschikbaarheid

Andere veelbesproken onderwerpen waren de bereikbaarheid en beschikbaarheid van zorgverleners, zodat steeds de juiste expertise aanwezig is in alle fasen van het zorgproces. Bijvoorbeeld over de betrokkenheid van stomaverpleegkundigen in de fase voor de operatie en hun bereikbaarheid in het nazorgtraject. De deelnemers waren het erover eens dat de gespecialiseerde verpleegkundige al vroeg in beeld moet komen; bij voorkeur zodra de optie van een stoma aan de orde is. Een aantal deelnemers miste dit tijdens de voorbereiding op de operatie. Behalve ondersteunend bij de praktische voorbereiding, kan de stomaverpleegkundige in deze fase een belangrijke rol spelen bij de mentale voorbereiding en acceptatie en kan zo vroegtijdig een vertrouwensband worden opgebouwd. Tijdens de opname werd het erg gewaardeerd als de chirurg na de operatie langskwam om te vertellen hoe de operatie was gegaan. Voorts werd de beschikbaarheid van deskundige (stoma)verpleegkundigen op de afdeling als belangrijke vereiste gezien. In de nazorgfase was het contact met stomaverpleegkundigen voor de meeste deelnemers erg belangrijk vanwege klachten of complicaties en omdat er dan veel behoefte is aan extra informatie en praktische adviezen over het leven met de stoma.

Continuïteit van zorg

Verder vonden verschillende deelnemers het belangrijk dat er voldoende continuïteit in de zorg is. De meest besproken continuïteitsaspecten waren de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners, snelheid van het zorgproces en de overgang van ziekenhuis naar de thuissituatie. Door de onderliggende aandoeningen heeft men vaak te maken met veel verschillende zorgverleners en is behoefte aan één persoon die verantwoordelijk is voor de coördinatie van zorg; bijvoorbeeld een Eerst Verantwoordelijk Verpleegkundige (EVV'er) of een coördinerend specialist. Ook worden gecombineerde of aansluitende afspraken met de chirurg en de stomaverpleegkundige in het ziekenhuis als positief ervaren. Als het gaat om wachttijden (bijvoorbeeld voor een operatie of voor een afspraak) is men het erover eens dat die niet te lang moeten zijn, maar dat het op bepaalde punten in het zorgtraject juist belangrijk is om voldoende tijd te nemen. Zo moet de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling niet te gehaast zijn, om te voorkomen dat iemand de verzorging van de stoma te snel zelf moet overnemen.

Uitkomsten van zorg

Ook werd veel gesproken over uitkomsten of het resultaat van de behandeling(en), vooral over de veelvoorkomende complicaties, klachten en problemen na de operatie.

Ervaringen met de uitkomsten waren daarbij zowel positief als negatief. Veel deelnemers waren tevreden met hun leven met de stoma ten opzichte van de situatie voor de operatie.

Communicatie en bejegening

De communicatie en bejegening van zorgverleners was een onderwerp dat meer zijdelings ter sprake kwam. Verschillende deelnemers hadden slechte ervaringen met de (tactloze) manier waarop de chirurg met hen communiceerde, maar men was het er niet over eens of dit een chirurg aan te rekenen is of niet. Van een stomaverpleegkundige werd over het algemeen wel een empathische, persoonsgerichte bejegening verwacht.

Overige onderwerpen

Overige onderwerpen of partijen die buiten het afgebakende zorgtraject voor de CQI Stomazorg vallen maar voor deelnemers ook van groot belang waren, zijn: mantelzorg, zorgverzekeraars en de leveranciers van stomamateriaal en bijbehorende hulpmiddelen.

Box 2.1 Onderwerpen en voorbeelden van citaten uit focusgroepen met stomadragers (mei 2011)

1. Informatie/voorlichting

“Informeer iemand goed. Het resultaat wordt niet anders. Je wordt door goede informatie niet per definitie beter of wordt het eindresultaat beter, maar je kunt je er wel op in stellen.”

2. Vakkundigheid en betrouwbaarheid van zorgverleners

[Op de vraag wat een stomaverpleegkundige deskundig maakt:] “Nou, door materiaalkennis, geweld, psychologisch inzicht, empathie, noem het maar op.”

3. Autonomie van de patiënt

“Nou, de chirurg die mij zou opereren zei ‘Er zijn 3 mogelijkheden. Je kan dus niks doen: dan word je incontinent en je krijgt verschrikkelijk veel pijn. Tweede mogelijkheid is dat je een tijdelijk stoma krijgt, dat we de darmfunctie weer terugbrengen. Maar het risico, omdat jij vrij veel bestraling hebt gehad, is dat je lekkage krijgt van de darm. En een derde mogelijkheid is een definitieve stoma.’ Hij zegt: ‘ik bel jou over een week terug, dan heb je een week tijd om je te bedenken’.”

4. Bereikbaarheid en beschikbaarheid van de zorg

“Het feit dat je in het ziekenhuis ligt en de operatie is net achter de rug, dat niet alle verpleegkundigen jou mogen verzorgen omdat per se een stomaverpleegkundige moet zijn, of iemand met een aantekening voor stomaverzorging. En het is heel fijn, als je geopereerd bent, dat die er ook zijn. En niet 10 dagen niet.”

- box 2.1 wordt vervolgd -

- vervolg box 2.1 -

5. Continuïteit van de zorg

“Dat werkt in het [naam ziekenhuis] heel goed. Aan de afspraak met de chirurg zit automatisch een afspraak met de stomaverpleegkundige vast. Ze doen het ook vaak samen in dezelfde kamer.”

6. Uitkomsten van de operatie en de zorg

“Nou, met een aantal akkefietjes die ik had ben ik er heel goed doorheen gekomen. (...) Ik ben geloof ik na de operatie maar één keer nog bij de stomaverpleegkundige geweest. Maar wel veel lekkages gehad de eerste drie maanden. En voor de rest gaat het heel prima. Ik leef weer. Ja. En graag. O ja, huidproblemen heb ik ook nog wel af en toe, daar kunnen ze niets aan doen. En de snee van de operatie die was ook niet goed gehecht, dus daar heb ik ook wat narigheid mee gehad. Maar voor de rest: ik leef weer en ik kan weer alles doen.”

7. Communicatie en bejegening (omgang met de patiënt)

“Die chirurg is inderdaad maar dat ene onderdeel en als hij dan ook nog communicatief goed in elkaar zit heb je mazzel. Maar verder voor de rest moet dat juist via de stomaverpleegkundige.”

8. Overige onderwerpen: leveranciers van stomamateriaal

“Ik heb dus contact met iemand van [naam fabrikant]. Dat is ook een stomaverpleegkundige. Die zegt, ‘ik kan ook bij jou thuis komen, of gewoon als er wat is...’ Want dat was een heel prettig mens, (...) ook heel deskundig. Maar dan denk ik: ‘wat ontbreekt daar aan?’ Ja, dat is toch die interactie met de specialisten. [De stomaverpleegkundige in het ziekenhuis] zit daar gewoon veel dichterbij, dus dat voelt gewoon veiliger.”

2.4 Deskresearch en literatuurstudie

Naast het kwalitatieve onderzoek is deskresearch uitgevoerd om relevante documentatie en literatuur te vinden en te raadplegen op relevante kwaliteitsaspecten. De volgende bronnen vormden samen met de uitkomsten van de focusgroepen en de inbreng van de werkgroep het uitgangspunt voor het conceptmeetinstrument:

- Top 10 van kwaliteitscriteria van de NSV, betreffende de zorg voor, tijdens en na de stoma-aanleg (NSV, 2011).
- Kwaliteitscriteria voor goede stomazorg van de NSV (2010).
- Onderzoeksrapporten en vragenlijsten van de NSV: de tweede peiling van het stomapanel (NSV, 2009) en eerdere onderzoeken waarbij de stomazorg in Nederland vanuit patiëntenperspectief geëvalueerd werd (Bekkers, 2004; Bekkers, 1993).
- Internationale publicaties in wetenschappelijke tijdschriften over kwaliteit van stomazorg vanuit het perspectief van de patiënt: hiervoor is een literatuursearch uitgevoerd met de zoekmachine PubMed (zie Box 2 voor de zoekstrategie).
- Bestaande CQ-index vragenlijsten met relevante vragen (zie ook de CQI Vragenbank: <http://nvl002.nivel.nl/CQI>).

2.4.1 Kwaliteitscriteria NSV

In 2006 introduceerde de Nederlandse Stomavereniging een set van kwaliteitscriteria voor adequate stomazorg, bedoeld als leidraad voor het handelen van alle betrokken partijen in de stomazorg, die in de loop der jaren is aangevuld en herzien (NSV, 2010). De criteria zijn gebaseerd op bestaande kwaliteitscriteria, protocollen, richtlijnen, literatuur en het internationale Handvest van de rechten voor mensen met een stoma, aangevuld met informatie van stomadragers zelf. De criteria zijn gekoppeld aan de verschillende fasen van het zorgproces die een (toekomstige) stomadrager doorloopt: van onderzoek en verwijzing door de huisarts, via diagnostisch onderzoek en behandeling of operatie door een specialist in het ziekenhuis, tot ontslag en nazorg op lange termijn.

De top-10 van kwaliteitscriteria voor adequate stomazorg (2010) zag er als volgt uit:

- 1 De patiënt wordt adequaat voorgelicht over de voor- en nadelen van stoma-aanleg en mogelijke alternatieven.
- 2 Algemeen geaccepteerde, uniforme richtlijnen liggen ten grondslag aan de stomazorg.
- 3 De intramurale stomazorg wordt op geprotocolleerde wijze uitgevoerd.
- 4 Zorgverleners wijzen actief op het bestaan en meerwaarde van de Nederlandse Stomavereniging.
- 5 De uitvoering van een stoma-operatie is slechts voorbehouden aan een ervaren chirurg.
- 6 Autonomie van de patiënt vormt het kernbegrip van adequate stomazorg.
- 7 Afdelingsverpleegkundigen bezitten een basisvaardigheid in het vervangen van het stomamateriaal en het herkennen van problemen en complicaties.
- 8 De stomaverpleegkundige én de patiënt hebben een volledige keuzevrijheid van stomahulpmiddelen.
- 9 De continuïteit van stomazorg is gewaarborgd.
- 10 De nazorg strekt zich uit over tenminste de eerste twee jaren na de stoma-aanleg en uit oogpunt van preventie is een jaarlijkse controle ná deze periode wenselijk.

2.4.2 Literatuursearch

Met de zoekmachine PubMed is gezocht naar relevante publicaties over stomazorg. In box 2.2 wordt de gebruikte zoekstrategie beschreven. Hoewel deze search 208 publicaties opleverde, waren maar 12 artikelen bruikbaar voor het doel van dit onderzoek omdat zij daadwerkelijk de kwaliteit van stomazorg belichtten vanuit het patiëntenperspectief.

De thema's die in de internationale literatuur over stomazorg naar voren kwamen, kwamen overeen met de thema's uit de focusgroepsgesprekken:

- 1 Informatie/voorlichting (Bossema et al., 2007; Brown en Randle, 2005; Persson et al., 2005a; Persson et al., 2005b; Gulbinienė et al., 2004; Rozmovits, 2004; Turnbull, 2005; Coleman, 2001).
- 2 Vakkingheid en betrouwbaarheid van zorgverleners (Brown en Randle, 2005; Persson en Wilde Larsson, 2005-ii; Turnbull, 2005; Rozmovits, 2004; Coleman, 2001; Becker et al., 1999).

- 3 Autonomie van de patiënt (Bossema et al., 2008; Bossema et al., 2007; Brown en Randle, 2005; Persson et al., 2005a; Persson et al., 2005b; Turnbull, 2005; Rozmovits, 2004; Solomon et al., 2003).
- 4 Bereikbaarheid en beschikbaarheid van de zorg (Coleman, 2001; Persson et al., 2005b).
- 5 Continuïteit van de zorg (Brown en Randle, 2005; Rozmovits, 2004; Coleman, 2001).
- 6 Uitkomsten of effectiviteit van de operatie en de zorg (Persson et al., 2005a; Persson et al., 2005b; Turnbull, 2005; Marquis et al., 2003).
- 7 Communicatie en bejegening oftewel de omgang met de patiënt (Brown en Randle, 2005; Persson et al., 2005a; Persson et al., 2005b; Rozmovits, 2004).
- 8 Overige onderwerpen: mantelzorg, zorgverzekeraars, leveranciers van stomamateriaal (Persson et al., 2005b).

Box 2.2 Zoekstrategie PubMed voor internationale literatuur over stomazorg

Zoekstring (Advanced search):

(stoma[MeSH Terms]) OR ostomy[MeSH Terms] OR ileostomy[MeSH Terms] OR colostomy[MeSH Terms] OR stoma[Title/Abstract] OR ostomy[Title/Abstract] OR ileostomy[Title/Abstract] OR colostomy[Title/Abstract] AND (((patient satisfaction[MeSH Terms]) OR patient perspective[Title/Abstract]) OR client perspective[Title/Abstract]) OR (viewpoint[Title/Abstract] AND (patient[Title/Abstract] OR client[Title/Abstract]))

Limits: published in the last 10 years

Resultaten: 208

Bruikbare titels: 12

2.5 Opstellen vragenlijsten

Op basis van de focusgroepsgesprekken, relevante literatuur over stomazorg, bestaande vragenlijsten (voorbeeldvragen), de inbreng van de werkgroep, en conform de richtlijnen in het Handboek CQI Ontwikkeling (CKZ, 2011), is een conceptversie van de CQI Stomazorg opgesteld. Daarbij gaat het om twee verschillende vragenlijsten: een ervaringenvragenlijst (zie 2.5.2) en een belangvragenlijst (zie 2.5.3). In bijlage 2 is de ervaringenvragenlijst (versie 1.0) te vinden. In bijlage 3 is per vraag aangegeven wat de herkomst of bron is, waarvan de vraag is afgeleid (focusgroep, kwaliteitscriteria NSV, bestaande vragenlijsten of literatuur).

2.5.1 *Pre-test*

Voor een kleinschalige test vooraf is de ervaringenlijst per post verstuurd aan 23 mensen die positief reageerden op een oproep tot medewerking op de NSV-website. Hierbij werd nagegaan of de vragen goed begrepen werden, of de lijst logisch en helder van opbouw was, qua lengte en inhoud goed was of dat mensen nog iets misten. In totaal hebben 18 mensen de vragenlijst ingevuld teruggestuurd en voorzien van commentaar en suggesties.

Echter, twee van hen behoorden niet tot de doelgroep omdat sprake was van een voedingsstoma (1) of omdat de vragenlijst door een ander was ingevuld (1). Voor zeven personen waren alle vragen van toepassing, omdat zij in het voorgaande jaar zowel voor, tijdens als na de stoma-operatie zorg hadden ontvangen. De gemiddelde invultijd was 18 minuten (5-45 minuten). De meeste respondenten (13) vonden de lengte goed, twee vonden de lijst 'een beetje te lang' en één persoon vond de lijst 'te kort'.

Op basis van het commentaar werd de conceptvragenlijst op een aantal punten aangepast, zoals de formulering van vragen, extra toelichtingen, volgorde en routing van vragen (doorverwijzingen) en extra antwoordcategorieën (weet niet of n.v.t.). Hiermee kwam de eerste versie van de CQI Stomazorg gereed voor de psychometrische test.

2.5.2 Ervaringenvragenlijst (versie 1.0, oktober 2011)

De eerste versie van de CQI Stomazorg (Ervaringen met de stomazorg in het ziekenhuis) telde 98 vragen verdeeld over de volgende hoofdstukken of modules:

- Introductie (7 vragen).
- Stomazorg vóór ziekenhuisopname (21 vragen).
- Stomazorg tijdens ziekenhuisopname (13 vragen).
- Stomazorg na ziekenhuisopname (7 vragen).
- De chirurg/uroloog (10 vragen).
- De stomaverpleegkundige (12 vragen).
- Samenwerking zorgverleners (4 vragen).
- Hulpmiddelen (4 vragen).
- Totale beoordeling stomazorg (4 vragen).
- Over uzelf (16 vragen).

Een groot aantal vragen is 'optioneel' en hoeft alleen te worden ingevuld door personen die in de voorgaande 12 maanden daadwerkelijk te maken hadden met de betreffende zorg. Het onderdeel 'Over uzelf' vraagt naar achtergrondkenmerken van respondenten en stelt op het eind drie vragen voor de evaluatie van de vragenlijst (lengte, invulduur en verbeter suggesties).

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

- Selectie-/screenervragen: deze vragen moeten door iedereen worden ingevuld en zijn bedoeld om te bepalen of vervolgvragen van toepassing zijn.
- Frequentievragen: hoe vaak is aan kwaliteitseisen voldaan? Antwoordcategorieën: 'nooit', 'soms', 'meestal' en 'altijd'.
- Vragen naar eenmalige gebeurtenissen of informatie: a) is iets gebeurd? ('ja'/'nee') of b) in welke mate is voldaan aan een kwaliteitsaspect? Antwoordcategorieën: 'nee, helemaal niet', 'een beetje', 'grotendeels' en 'ja, helemaal'.
- Probleemvragen: heeft men problemen ervaren met een toegankelijkheidsaspect (bijv. wachttijd)? Antwoordcategorieën: 'geen probleem', 'klein probleem' en 'groot probleem'.

- Waarderingsvragen: hoe tevreden zijn mensen over zorgverleners?
Antwoordcategorieën: 0 t/m 10 ('heel erg slecht' tot en met 'uitstekend').
- Inventarisatie-, achtergrond- en evaluatievragen (andere antwoordcategorieën).

2.5.3 Belangvragenlijst

Naast de vragenlijst over de ervaringen van mensen met de stomazorg van het ziekenhuis, is ook een belangvragenlijst geconstrueerd. Hiermee wordt gevraagd naar het belang dat men hecht aan verschillende kwaliteitsaspecten, om er zeker van te zijn dat gevraagd wordt naar voor patiënten relevante onderwerpen (inhoudsvaliditeit). Met behulp van de scores op de belangitems kunnen ook de zogenoemde verbetercores worden berekend. Verbetercores zijn het product van het belang dat stomadragers hechten aan een bepaald kwaliteitsaspect en het aandeel stomadragers dat een negatieve ervaring had met dit aspect. Een hoge verbetercore op een item betekent dat hierop vanuit patiëntenperspectief nog veel kwaliteitswinst is te behalen.

De items in de ervaringenlijst zijn geherformuleerd in zogenaamde belangitems. Voor elk kwaliteitsaspect in de ervaringenvragenlijst is gevraagd naar hoe belangrijk men dit vindt. In totaal bevat de CQ-index Stomazorg Belangvragenlijst 83 items, waarvan 63 belangvragen die gesteld zijn in de volgende vorm: 'Hoe belangrijk vindt u het dat...' gevolgd door een geherformuleerd ervaringsitem. De antwoordcategorieën van de belangvragen zijn: 'niet belangrijk', 'eigenlijk wel belangrijk', 'belangrijk' en 'heel erg belangrijk'. Naast de belangvragen telde deze lijst vijf achtergrondvragen over de stoma, drie beoordelingsvragen en 12 achtergrondvragen over de respondent.

3 Psychometrische test

Na de ontwikkeling van de pilotvragenlijst CQI Stomazorg is de ervaringenvragenlijst eind 2011 uitgetest onder 419 stomadragers om te zien of het instrument de ervaringen met de stomazorg valide en betrouwbaar kan meten. Daarnaast werd de belangvragenlijst uitgezet onder 372 stomadragers om te achterhalen of zij alle bevraagde kwaliteitsaspecten daadwerkelijk belangrijk vonden. Op basis van de bevindingen worden in paragraaf 3.6 aanbevelingen gedaan voor aanpassingen van de CQ-index Stomazorg.

3.1 Methode

Hieronder worden achtereenvolgens de methode van dataverzameling, de opschoning van het databestand en de data-analyses beschreven.

3.1.1 *Procedure dataverzameling*

Een gebruikelijke methode om deelnemers voor een meting met de CQ-index te werven is via zorgverzekeraars. Deze mogelijkheid viel voor dit onderzoek echter af omdat er geen geschikte codes of diagnose behandelcombinaties (DBC's) bestaan op grond waarvan zorgverzekeraars een gerichte steekproef van stomadragers uit hun declaratiebestanden kunnen trekken. Daarom is gekozen voor het benaderen van leden van de Nederlandse Stomavereniging en het Stomapanel (waaronder ook niet-leden).

Inclusiecriteria

De inclusiecriteria waren: tenminste 18 jaar oud en tot 2 jaar geleden een stoma of pouch gekregen. Voor het invullen van de belangvragenlijst is het tweede criterium (duur stoma) iets versoepeld om voldoende personen over te houden voor dit onderdeel. De 200 (stomapanel)leden, die voor de belangvragenlijst werden benaderd moesten ook 18 jaar of ouder zijn, maar mochten tot 4 jaar geleden een stoma of pouch hebben gekregen.

Werving

Tabel 3.1 geeft een overzicht van de manieren waarop de doelgroepen voor de twee vragenlijsten zijn gerekruteerd. De werving voor het onderzoek vond op drie manieren plaats. Allereerst heeft de NSV eind augustus 2011 een vooraankondiging verstuurd via e-mail om toestemming te vragen aan 800 (stomapanel)leden om hun e-mailadressen eenmalig beschikbaar te stellen voor onderzoek door het NIVEL. Daarop werden 600 (stomapanel)leden benaderd met een vooraankondiging over de ervaringsvragenlijst en 200 personen werden geïnformeerd over de belangvragenlijst. Deze vooraankondiging

van de NSV leverde uiteindelijk 328 aanmeldingen op voor de ervaringenvragenlijst ($328/600 = 55\%$) en 82 aanmeldingen voor de belangvragenlijst ($82/200 = 41\%$).

Tevens is begin oktober 2011 een oproep geplaatst op de website van de NSV. Die leverde nog eens 91 aanmeldingen op voor de ervaringenvragenlijst en vier voor de belangvragenlijst.

Voor de belangvragenlijst zijn de meeste deelnemers geworven met een laatste vraag in de ervaringenvragenlijst (vraag 97); hierop stemden 286 personen in met een vervolg, waardoor zij ook konden worden benaderd met de belangvragenlijst.

Tabel 3.1 Wervingsmethoden en bereidheid om deel te nemen aan onderzoek

	ervaringen- vragenlijst	belang- vragenlijst
vooraankondiging NSV (e-mail) aan Stomapanel en NSV-leden	600	200
toestemming verleend aan NSV voor benadering	328 (55%)	82 (41%)
gereageerd op oproep website	91	4
toestemming gegeven in ervaringenvragenlijst (vraag 97) voor benadering met aanvullende vragen (belangvragenlijst)	nvt	286
totaal benaderd	419	372

Dataverzameling

Midden oktober 2011 kregen de 419 mensen – die daarvoor toestemming hadden gegeven aan de NSV – via e-mail een uitnodiging van het NIVEL om de ervaringenvragenlijst van de CQI Stomazorg op internet in te vullen. Daarnaast kregen 372 mensen, waaronder de 286 mensen die bereid waren om aanvullende vragen te beantwoorden, de uitnodiging om de corresponderende belangvragenlijst online in te vullen. De week daarop werd een herinnering gestuurd aan de mensen die de lijst nog niet hadden ingevuld. Twee weken daarna werd een tweede herinnering gestuurd. Alle e-mails zijn uitgegaan namens het NIVEL, de NSV en het CKZ.

3.1.2 Opschoning databestand

De databestanden werden opgeschoond volgens de in het Handboek CQI Ontwikkeling (CKZ, 2011) beschreven richtlijnen. Daarbij werden de volgende stappen uitgevoerd:

A Respondenten verwijderen die ten onrechte zijn aangeschreven

- 1 Verwijderen van vragenlijsten die retour zijn verzonden wegens het overlijden van de respondent, of als bericht van overlijden is ontvangen.
- 2 Verwijderen van vragenlijsten die retour zijn gekomen omdat ze onbestelbaar zijn.
- 3 Verwijderen van respondenten die niet tot de doelgroep behoren.

Respondenten die per e-mail aangaven dat zij meer dan twee jaar geleden een stoma hebben gekregen of die bij vraag 1 aangaven dat zij in de afgelopen 12 maanden geen stomazorg van het ziekenhuis kregen, zijn verwijderd.

B Respondenten verwijderen die de vragenlijst onvoldoende of niet op de juiste manier hebben ingevuld of het interview onvoldoende of niet op de juiste manier hebben afgerond

- 4 Verwijderen van lege of nauwelijks ingevulde vragenlijsten (minder dan vijf vragen beantwoord).
- 5 Verwijderen van respondenten die de vragen niet zelf hebben beantwoord (vastgesteld op basis van antwoorden op vraag 93 en 94).
- 6 Verwijderen van vragenlijsten waarin onvoldoende vragen beantwoord zijn. Respondenten die minder dan de helft van de sleutelvragen hebben beantwoord, worden verwijderd. Sleutelvragen zijn die vragen die alle respondenten moeten beantwoorden.

In paragraaf 3.2 (figuur 3.1) worden de resultaten van deze opschoningsstappen beschreven.

3.1.3 Data-analyses

In dit hoofdstuk worden de resultaten van responsanalyses, beschrijvende analyses (respondentkenmerken) en psychometrische analyses gepresenteerd. Voor het onderzoek naar de psychometrische eigenschappen van de ervaringenlijst zijn de volgende analyses uitgevoerd, conform de richtlijnen in het Handboek CQI Ontwikkeling (CKZ, 2011):

- itemanalyses (item non-respons, scheefheid, samenhang tussen items);
- schaalanalyses (factor- en betrouwbaarheidsanalyses) om betekenisvolle schalen (kwaliteitsthema's) als onderliggende structuren in de vragenlijst vast te stellen.

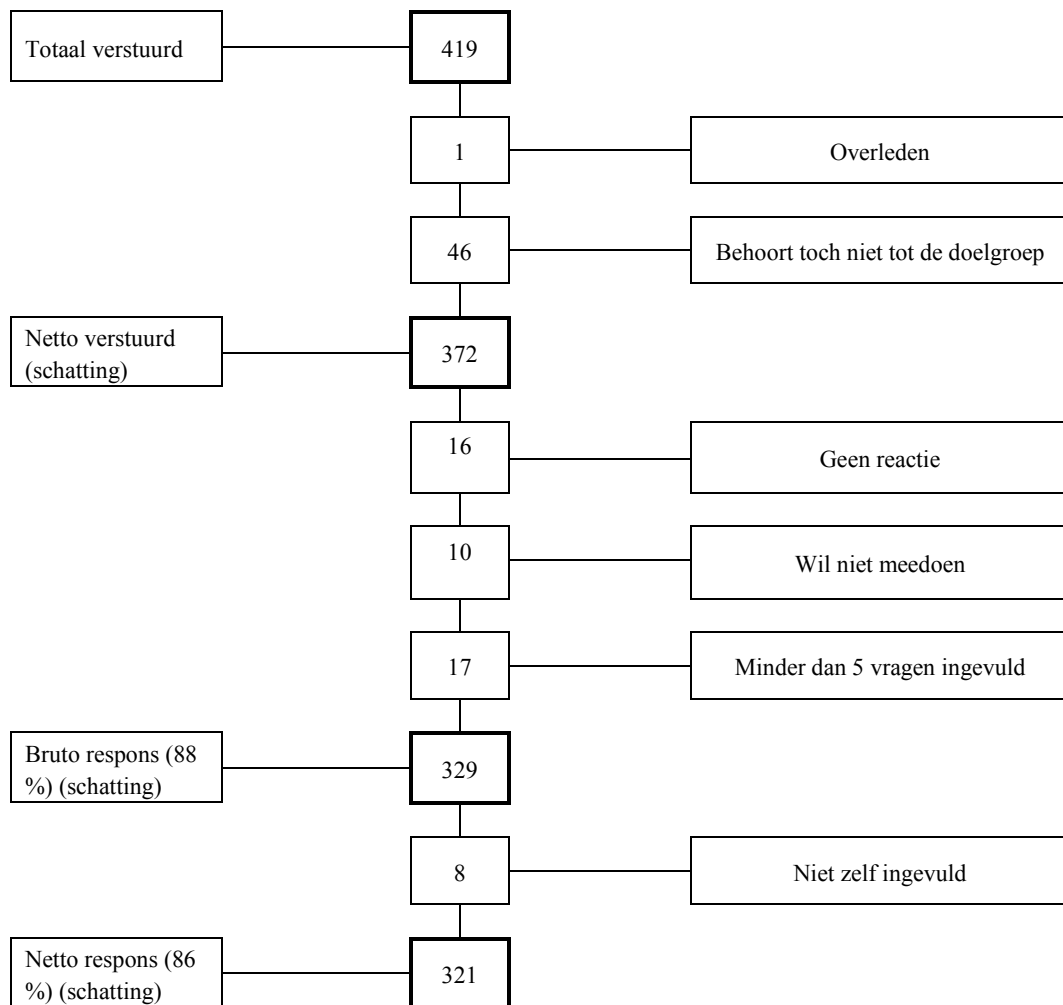
Om de ervaringen van stomadragers met de zorg te beschrijven zijn beschrijvende en vergelijkende analyses uitgevoerd voor de totale groep en per type stoma (colostoma, ileostoma, urostoma). Bij de berekening van schaalscores (themascores) gold het criterium dat minimaal de helft van de betreffende schaalitems ingevuld moest zijn. De vergelijkende analyses werden uitgevoerd met One-way ANOVA's met Bonferroni Post Hoc testen. Daarbij is een significantieniveau van $p < 0,05$ gehanteerd.

3.2 Respons

3.2.1 Ervaringenvragenlijst

De CQ-index Stomazorg 'Ervaringen met stomazorg' is verstuurd naar 419 mensen die zich na een vooraankondiging hadden aangemeld bij de NSV. In figuur 3.1 staat de respons schematisch weergegeven.

Figuur 3.1 Respons CQ-index Stomazorg Ervaringenlijst (oktober-november 2011)



Van de 419 mensen die de uitnodiging ontvingen, behoorden 46 mensen toch niet tot de doelgroep omdat zij langer dan 2 jaar geleden een stoma hadden gekregen (10 gaven dit aan per e-mail en bij 36 personen bleek dit uit de eerste vraag van de vragenlijst). Verder bleek één persoon inmiddels te zijn overleden. Het netto aantal verstuurde vragenlijsten komt hiermee op 372. Dit aantal is een schatting, aangezien niet bekend is hoeveel van de mensen die niet gereageerd hebben wel echt tot de doelgroep behoorden. Zodoende zal het aantal netto verstuurde lijsten naar de doelgroep in werkelijkheid iets lager zijn.

Van de 372 'netto' verstuurde vragenlijsten werden er 10 niet ingevuld omdat de betreffende personen toch niet mee wilden werken. De andere 346 mensen die binnen de doelgroep vielen begonnen wel aan de vragenlijst, maar 17 respondenten vulden de vragenlijst onvoldoende in (minder dan 5 vragen). Zodoende was het aantal geldige vragenlijsten 321 en bedraagt de bruto respons 88% ($329/372 \times 100\%$).

Bij de opschoning zijn in totaal acht lijsten verwijderd omdat iemand anders dan de aangeschreven persoon de vragen had beantwoord ($n=7$), of omdat onduidelijk was op

welke manier de aangeschreven persoon geholpen werd ($n=1$). Daarmee komt de geschatte netto respons op 86% ($321/372 \times 100\%$), wat een onderschatting zal zijn van de werkelijke respons omdat onduidelijk is of alle benaderden echt tot de doelgroep behoorden. Rekening houdend met de respons op de vooraankondiging (55%) was de respons op de ervaringenvragenlijst naar schatting tenminste 47% ($86\% \times 55\%$).

3.2.2 Belangvragenlijst

Van de 372 mensen die de uitnodiging ontvingen voor de belangvragenlijst, hebben 313 de link naar de vragenlijst geopend. Vier personen gaven hier aan dat ze de vragenlijst niet wilden invullen en 16 bleken toch niet tot de doelgroep te behoren (zij hadden langer dan 4 jaar een stoma). Bij 12 vragenlijsten waren minder dan 5 vragen ingevuld en deze lijsten werden daarom geëxcludeerd. De bruto respons bij de belangvragenlijsten was 79% ($281/356 \times 100\%$). Bij vier vragenlijst bleken de vragen niet door de respondent zelf beantwoord te zijn. De geschatte netto respons komt daarmee op 78% ($277/356 \times 100$).

3.3 Kenmerken van de respondenten

3.3.1 Achtergrondkenmerken

In tabel 3.2 worden enkele achtergrondkenmerken beschreven van respondenten die de ervaringenvragenlijst en/of de belangvragenlijst hebben ingevuld.

Respondenten op de ervaringenvragenlijst waren vooral mannen (62%) en personen tussen de 55 en 75 jaar. Hun gemiddelde leeftijd was gemiddeld 63 jaar (als categorie 75+ op 80 jaar is geschat; range=30-80 jaar; S.D.=11). Veruit de meeste respondenten (80%) hadden een darmstoma (62% colostoma, 18% ileostoma); 15% had een urostoma en 5% had meerdere stoma's (vooral colo- en urostoma).

De achtergrondkenmerken van respondenten op de belangvragenlijst kwamen sterk overeen met die van de ervaringenvragenlijst. Qua leeftijd, geslacht en type stoma waren de twee groepen vergelijkbaar. Dit was ook de verwachting omdat een groot deel van de respondenten van de belangvragenlijst ook de ervaringenvragenlijst had ingevuld (minimaal 70%).

In tabel 3.3 staan de achtergrondkenmerken van respondenten, uitgesplitst per type stoma. Hieruit blijkt dat de groep met een urostoma uit relatief meer mannen bestaat (84% versus 47-62% in de andere groepen) en meer oudere respondenten kent dan de andere groepen. De ileostomadragers schatten hun algemene gezondheid relatief het slechtst in.

Tabel 3.2 Achtergrondkenmerken van de respondenten (netto respons) van de CQ-index Stomazorg Ervaringen- en Belangvragenlijst

	ervaringenlijst (n=321)		belanglijst (n=277)	
	n	%	n	%
Geslacht:				
man	198	62,1	157	57,9
vrouw	121	37,9	114	42,1
Leeftijd:				
25 t/m 34 jaar	3	0,9	6	2,2
35 t/m 44 jaar	13	4,0	8	2,9
45 t/m 54 jaar	48	15,0	37	13,6
55 t/m 64 jaar	98	30,5	86	31,6
65 t/m 74 jaar	112	35,2	101	37,1
75 jaar of ouder	47	14,6	34	12,5
Opleiding:				
laag (geen, lagere school)	8	2,5	6	2,2
middelbaar-laag (LBO, MAVO, VMBO)	116	37,0	91	33,8
middelbaar-hoog (MBO, HAVO, VWO)	80	25,1	73	27,1
hoog (HBO of WO)	106	33,2	93	34,6
anders	8	2,8	6	2,2
Afkomst¹:				
autochtoon	287	90,3	245	91,1
allochtoon	34	9,7	24	8,9
Geboorteland:				
Nederland	305	95,9	260	96,3
buiten Nederland (westers)	11	3,5	9	3,3
buiten Nederland (niet-westers)	2	0,6	1	0,4
Soort stoma:				
colostoma	198	61,9	171	62,9
ileostoma	58	18,1	42	15,4
urostoma	49	15,3	37	13,6
overig (combinatie, continent ileostoma of pouch)	15	4,7	22	7,9
Lid van NSVL				
ja	307	95,9	260	95,2
nee	13	4,1	13	4,8

¹ volgens ruime definitie CBS: tenminste 1 ouder in buitenland geboren

Tabel 3.3 Kenmerken van respondenten op de ervaringenlijst naar type stoma

	totaal (n=321)		colostoma (n=199)		ileostoma (n=58)		urostoma (n=49)		overig (n=15)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Geslacht (n=319):										
man	198	62,1	118	59,6	31	55,4	41	83,7	7	46,7
vrouw	121	37,9	80	40,4	25	44,6	8	16,3	8	53,3
Leeftijd (n=321):										
25 t/m 34 jaar	3	0,9	3	1,5	-	-	-	-	-	-
35 t/m 44 jaar	13	4,0	3	1,5	8	13,8	-	-	2	13,3
45 t/m 54 jaar	48	15,0	31	15,6	11	19,0	2	4,1	4	26,7
55 t/m 64 jaar	98	30,5	61	30,7	19	32,8	15	30,6	3	20,0
65 t/m 74 jaar	112	35,2	74	37,2	15	25,9	19	38,8	4	26,7
75 jaar of ouder	47	14,6	27	13,6	5	8,6	13	26,5	2	13,3
Opleiding (n=318):										
laag (geen, lagere school)	8	2,5	5	2,5	-	-	2	4,2	1	6,7
middelbaar-laag (LBO, MAVO, VMBO)	116	37,0	73	36,9	22	38,6	16	33,3	5	33,3
middelbaar-hoog (MBO, HAVO, VWO)	80	25,1	49	24,7	13	22,8	13	27,1	5	33,3
hoog (HBO of WO)	106	33,2	65	32,8	21	36,8	17	35,4	3	20,0
anders	8	2,8	6	3,0	1	1,8	-	-	1	6,7
Afkomst¹ (n=321):										
autochtoon	287	90,3	176	88,4	51	87,9	46	93,9	14	93,3
allochtoon	34	9,7	23	11,6	7	12,1	3	6,1	1	6,7
Algemene gezondheid (n=317):										
uitstekend	22	6,9	17	8,7	2	3,5	3	6,1	-	-
zeer goed	62	19,6	40	20,4	9	15,8	12	24,5	1	6,7
goed	161	50,8	99	50,5	28	49,1	26	53,1	8	53,3
matig	61	19,2	34	17,3	14	24,6	7	14,3	6	40,0
slecht	11	3,5	6	3,1	4	7,0	1	2,0	-	-

¹ volgens ruime definitie CBS: tenminste 1 ouder in buitenland geboren

3.3.2 Kenmerken stomazorg

Tabel 3.4 geeft een overzicht van de contacten met zorgverleners in het afgelopen jaar, in verband met de stoma, uitgesplitst naar type stoma. Respondenten hadden gemiddeld met 3,9 (S.D.=2,0; range=1-11) zorgverleners contact. Naast de te verwachten verschillen tussen groepen in het consulteren van de verschillende specialismen valt op dat de groep met een urostoma minder contact had met zorgverleners buiten het ziekenhuis (bijvoorbeeld thuiszorg, fysiotherapeut en bedrijfsarts) dan andere stomadragers.

Tabel 3.4 Contacten met zorgverleners in de afgelopen 12 maanden, naar type stoma

	totaal (n=321)		colostoma (n=199)		ileostoma (n=58)		urostoma (n=49)		overig (n=15)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
stomaverpleegkundige	317	98,8	196	98,5	57	98,3	49	100,0	15	100,0
chirurg	239	74,5	163	81,9	48	82,8	15	30,6	13	86,7
maag-darm-leverarts (gastro-enteroloog)	99	30,8	60	30,2	32	55,2	2	4,1	5	33,3
uroloog	66	20,6	16	8,0	3	5,2	42	85,7	5	33,3
internist	38	11,8	27	13,6	9	15,5	1	2,0	1	6,7
huisarts	129	40,2	80	40,2	20	34,5	21	42,9	8	53,3
thuiszorgmedewerker	123	38,3	84	42,2	23	39,7	12	24,5	4	26,7
diëtist	53	16,5	27	13,6	21	36,2	2	4,1	3	20,0
fysiotherapeut	53	16,5	36	18,1	11	19,0	4	8,2	2	13,3
bedrijfsarts	47	14,6	32	16,1	13	22,4	1	2,0	1	6,7
psycholoog	24	7,2	15	7,5	7	12,1	1	2,0	1	6,7
maatschappelijk werker	18	5,6	9	4,5	7	12,1	-	-	2	13,3
dermatoloog	14	4,4	8	4,0	4	6,9	1	2,0	1	6,7
seksuoloog	5	1,6	3	1,5	2	3,4	-	-	-	-
andere zorgverlener	30	9,3	20	10,1	4	6,9	3	6,1	3	20,0

In tabel 3.5 staan gegevens over de stomaoperatie uitgesplitst per type stoma. Hierin valt op dat de groep met ileostomadragers vaker een tijdelijk stoma krijgen of nog niet weten of hun stoma blijvend is of niet en ook vaker een operatie hebben ondergaan waarbij hun stoma werd opgeheven. Ook is bij de groep ileostomadragers de laatste operatie recenter uitgevoerd dan bij de andere groepen.

Tabel 3.5 Kenmerken van de stomaoperatie, naar type stoma

	totaal (n=321)		colostoma (n=199)		ileostoma (n=58)		urostoma (n=49)		overig (n=15)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Aanleiding voor de stoma										
(n=321):										
darmkanker	157	48,9	143	71,9	12	20,7	-	-	2	13,3
blaaskanker	42	13,1	-	-	-	-	42	85,7	-	-
colitis ulcerosa	24	7,5	1	0,5	23	39,7	-	-	-	-
ziekte van Crohn	10	3,1	4	2,0	6	10,3	-	-	-	-
diverticulitis	9	2,8	2	1,0	1	1,7	-	-	-	-
incontinentie	6	1,9	5	2,5	-	-	1	2,0	-	-
darmpoliepen	4	1,2	7	3,5	2	3,4	-	-	-	-
(Slow Transit)	3	0,9	3	1,5	1	1,7	-	-	-	-
constipatie/obstipatie										
andere aandoening of combinatie	66	22,5	34	17,0	13	22,4	6	12,3	13	86,7

- tabel 3.5 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.5 -

	totaal (n=321)		colostoma (n=199)		ileostoma (n=58)		urostoma (n=49)		overig (n=15)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Tijdelijk/blijvend stoma (n=318):										
blijvend stoma	281	88,4	180	90,9	42	73,7	47	97,9	12	80,0
tijdelijk stoma	15	4,7	5	2,5	8	14,0	1	2,1	1	6,7
weet (nog) niet	22	6,9	13	6,6	7	12,3	-	-	2	13,3
Andere stoma-operaties, naast plaatsingsoperatie (n=318):										
alleen plaatsingsoperatie	240	75,5	155	78,7	40	69,0	43	89,6	2	13,3
heroperatie(s) vanwege complicatie(s)	47	14,8	28	14,2	9	15,5	5	10,4	5	33,3
andere stomaplaatsingsoperatie	13	4,1	8	4,1	1	1,7	-	-	4	26,7
meerdere operaties	18	5,7	6	3,0	8	13,7	0	0	4	20,0
Wanneer laatste plaatsingsoperatie (n=321):										
minder dan 3 maanden geleden	11	3,4	5	2,5	4	6,9	1	2,0	1	6,7
3-6 maanden geleden	42	13,1	23	11,6	12	20,7	4	8,2	3	20,0
6-12 maanden geleden	93	29,1	52	26,1	15	25,9	20	40,8	6	40,0
1-2 jaar geleden	175	54,5	119	59,8	27	46,6	24	49,0	5	33,3

In tabel 3.6 staan gegevens over contacten met zorgverleners rondom de stomaoperatie. Hieruit blijkt dat de gehele groep urostomadragers van te voren zeker wist dat zij een stoma zouden krijgen, terwijl andere groepen hier vooraf minder zekerheid over hadden; bij een colostoma wist 83% vooraf zeker een stoma te krijgen en bij ileostoma 71%. Bij ileostoma's was relatief vaak sprake van een acute situatie (16%, versus 10% bij colostoma en 0% bij urostoma's). Dit was ook te zien aan de tijd tussen het eerste gesprek over de stoma en de operatie: bij 31% van de ileostoma's vond de operatie binnen 14 dagen plaats, terwijl maar 10-12% van de colo- of urostomadragers binnen twee weken werd geopereerd.

Terwijl het eerste contact met een stomaverpleegkundige bij colo-/urostoma's vaak al voor de ziekenhuisopname plaatsvond (72%), was dit bij ileostoma's meestal pas later (slechts 47% voor ziekenhuisopname). Darmstomadragers hadden hun eerste gesprek over de stoma vaker met zowel de specialist die de stoma plaatste (chirurg of uroloog) als een stomaverpleegkundige (24% bij colostoma en 20% bij ileostoma versus 12% bij urostoma).

Tabel 3.6 Contacten met zorgverleners rond de plaatsingsoperatie, naar type stoma

	totaal (n=321)		colostoma (n=199)		ileostoma (n=58)		urostoma (n=49)		overig (n=15)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Wist u voor uw operatie dat u een stoma zou krijgen? (n=146):										
wist zeker dat ik stoma zou krijgen	120	82,2	66	82,5	22	71,0	25	100,0	7	70,0
acute situatie	13	8,9	8	10,0	5	16,1	-	-	-	-
wist dat ik misschien stoma zou krijgen	12	8,2	5	6,3	4	12,9	-	-	3	30,0
tijdens operatie besloten	1	0,7	1	1,3	-	-	-	-	-	-
Zorgverlener waarmee eerste gesprek over stoma (n=131):										
chirurg/uroloog die stoma plaatste	55	42,0	28	39,4	8	32,0	13	52,0	6	60,0
chirurg/uroloog en stomaverpleegkundige	26	19,8	17	23,9	5	20,0	3	12,0	1	10,0
stomaverpleegkundige	11	8,4	6	8,5	3	12,0	1	4,0	1	10,0
andere zorgverlener	8	6,1	5	7,0	2	8,0	-	-	1	10,0
MDL-arts	8	6,1	4	5,6	3	12,0	-	-	1	-
andere chirurg/uroloog	7	5,3	2	2,8	1	4,0	4	16,0	-	-
andere chirurg en stomaverpleegkundige	7	5,3	4	5,6	1	4,0	2	8,0	-	-
chirurg/uroloog die stoma plaatste en andere zorgverlener	5	3,8	4	5,6	-	-	1	4,0	-	-
stomaverpleegkundige en andere zorgverlener	4	3,1	1	1,4	2	8,0	1	4,0	-	-
Tijd tussen eerste gesprek en operatie (n=132):										
minder dan 24 uur	3	2,3	1	1,4	-	-	1	4,0	1	10,0
1-13 dagen	17	12,9	6	8,5	8	30,8	2	8,0	1	10,0
2-4 weken	32	24,2	20	28,2	2	7,7	7	28,0	3	30,0
1-2 maanden	28	21,2	11	15,5	7	26,9	7	28,0	3	30,0
2-4 maanden	30	22,7	19	26,8	5	19,2	5	20,0	1	10,0
meer dan 4 maanden	22	16,7	14	19,7	4	15,4	3	12,0	1	10,0
Eerste contact met stomaverpleegkundige (n=302):										
vóór opname in het ziekenhuis	200	66,2	134	72,0	26	47,3	33	71,7	7	46,7
tijdens opname, voor de operatie	48	15,9	24	12,9	14	25,5	7	15,2	3	20,0
tijdens opname, na de operatie	38	12,6	22	11,8	11	20,0	3	6,5	2	13,3
na ontslag uit het ziekenhuis	16	5,3	6	3,2	4	7,3	3	6,5	3	20,0

3.4 Psychometrische analyses

Om de psychometrische kwaliteit van het CQI meetinstrument vast te stellen is gekeken naar de meeteigenschappen van de items, de belangscores van kwaliteitsaspecten, de onderliggende schaalstructuur, en de construct- en inhoudsvaliditeit van de vragenlijst. Hierbij zijn de richtlijnen van het Handboek CQI Ontwikkeling (CKZ, 2011) gevolgd.

Achtereenvolgens zijn de volgende statistische analyses uitgevoerd:

- 1 Eerst is met itemanalyses gekeken naar extreem scheve verdelingen, de non-respons per item, de belangscores, en de samenhang of overlap tussen items (zie 3.4.1).
- 2 Vervolgens is de onderliggende schaalstructuur en constructvaliditeit van de ervaringenlijst bepaald met factor- en betrouwbaarheidsanalyses en inter-factorcorrelaties (zie 3.4.2).
- 3 Tot slot is de toepasbaarheid en indrukvaliditeit van de vragenlijst geëvalueerd aan de hand van drie vragen op het eind van de vragenlijst; over de lengte, benodigde invulduur en suggesties voor aanpassing van de vragenlijst, bijvoorbeeld of er vragen onduidelijke waren of dat ze vragen misten (zie 3.4.3).

3.4.1 Itemanalyses

Het meetinstrument is eerst op itemniveau bekeken. Hierbij wordt naar drie aspecten gekeken. Ten eerste wordt naar de scheefheid van de verdeling van antwoorden op de ervaringsvragen gekeken. De scheefheid laat zien in hoeverre een item groepen kan onderscheiden. Daarnaast wordt gekeken naar het aantal missende waarden per item. Dit aantal zegt iets over het begrip van de respondenten over dit item en over de relevantie ervan. Ten derde wordt via itemanalyses van de belangscores inzicht verkregen in de relevantie van de items.

Scheefheid per item

Als 90% of meer van de antwoorden in een uiterste antwoordcategorie (bijvoorbeeld ‘altijd’/‘ja’ of ‘nooit’/‘nee’) valt, spreken we van een extreem scheve verdeling. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze niet meer discrimineren tussen verschillende groepen respondenten (of tussen instellingen). De scheefheid van de frequentieverdelingen is conform het handboek bekeken voor alle ervaringsvragen, probleemvragen, vragen naar algemene waardering en screenervragen. Hierbij zijn de missende waarden buiten beschouwing gelaten en ook de antwoordcategorieën ‘niet van toepassing’ en ‘weet ik niet’ zijn niet meegeteld bij de frequentieverdelingen. In tabel 3.7 staat een overzicht van de vragen die extreem scheef verdeeld zijn.

Tabel 3.7 Items met een extreem scheve verdeling van antwoorden (>90%)

nr.	vraag	% in uiterste categorie	antwoord-categorie
11	Is u verteld waarom de aanleg van een stoma nodig was?	92	ja, helemaal
25	Werd uw partner of een naaste betrokken bij gesprekken vóór de ziekenhuisopname?	90	ja, helemaal
41	Zijn er afspraken gemaakt over de nazorg (controles of vervolgafspraken)?	94	ja (dichotoom)
43	Had u na ontslag uit het ziekenhuis een contactpersoon waar u met vragen of problemen terecht kon?	90	ja (dichotoom)
45	Kreeg u zo snel als u wilde een controle of vervolgafspraak in het ziekenhuis?	94	ja (dichotoom)

Non-respons per item

Een groot aantal missende waarden op een item kan betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt. Ook kan het zijn dat mensen geen ervaring hebben met dit zorgaspect. Om deze vragen uit de vragenlijst te lichten, is de richtlijn aangehouden dat het percentage missende waarden op een kwaliteitsaspect niet hoger mag zijn dan tien procent. De definitie van een missende waarde is een niet-ingevuld item, waarbij rekening gehouden is met de selectievraag.

In tabel 3.8 staan de items die meer dan 10% missende waarden hadden. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen het percentage deelnemers dat onterecht geen antwoord of 'weet niet' heeft aangekruist en het percentage dat 'niet van toepassing' antwoordde. Van deze vragen liet alleen vraag 71 veel 'onterechte' missings zien (12,5% 'weet niet').

Tabel 3.8 Items met meer dan 10% missende waarden

nr.	vraag	niets ingevuld (%)	weet ik niet (meer) (%)	niet van toepassing (%)
20	Kon u kiezen door welke chirurg of uroloog de operatie werd uitgevoerd?	1,5	2,3	12,9
23	Is bij de keuze voor het type stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	0	2,3	28,0
57	Was de chirurg/uroloog bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	0,7	0,7	38,4
69	Was de stomaverpleegkundige bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	0,7	1,3	29,8
71	Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis goed met elkaar samen?	0	12,5	0

Belangscores

Aan de hand van de belangscores wordt duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten mensen die stomazorg (hebben) ontvangen veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten minder belangrijk zijn. Bij de belangvragen hebben we het rekenkundig gemiddelde vastgesteld op de vierpuntsschaal (1=niet belangrijk; 2=eigenlijk wel belangrijk; 3=belangrijk; 4=heel erg belangrijk). Tabel 3.9 geeft de top 10 weer van kwaliteitsaspecten waar respondenten het meeste belang aan hechten. De tien kwaliteitsaspecten waar men het minst belang aan hecht, staan in tabel 3.10.

Er wordt met name veel belang gehecht aan deskundige zorg van en een goede omgang met de chirurg/uroloog. Men wil zich in vertrouwde handen voelen bij de chirurg/uroloog, wil graag op een respectvolle manier bejegend worden en ook kunnen praten over zaken die niet goed zijn gegaan. Men vindt het belangrijk om voor de stomaoperatie goed te worden geïnformeerd over de reden van het aanleggen van de stoma en hoort graag van de chirurg/uroloog hoe de operatie is verlopen. Daarnaast hecht men veel waarde aan de instructies en adviezen over de verzorging en het voorkomen van

problemen met het stoma. Men vindt het ten slotte erg belangrijk om begeleid te worden door een deskundige stomaverpleegkundige.

Tabel 3.9 Top 10 items met de hoogste gemiddelde belangscores

nr.*	Hoe belangrijk vindt u het dat ...	belangscore
56	U vertrouwen heeft in de deskundigheid van uw chirurg/uroloog?	3,85
53	Uw chirurg/uroloog u serieus neemt?	3,84
11	Verteld wordt waarom de aanleg van een stoma nodig is?	3,81
31	U in het ziekenhuis goede instructies krijgt voor de stomaverzorging?	3,79
32	U informatie en adviezen krijgt over hoe u problemen met uw stoma kunt voorkómen?	3,79
29	Uw chirurg/uroloog na de operatie vertelt hoe de operatie is verlopen?	3,78
57	Uw chirurg/uroloog bereid is met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	3,78
30	U in het ziekenhuis wordt begeleid door een gespecialiseerde verpleegkundige (stomaverpleegkundige)?	3,77
55	Uw chirurg/uroloog genoeg tijd voor u heeft?	3,74
54	Uw chirurg/uroloog aandachtig naar u luistert?	3,73
68	U vertrouwen heeft in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	3,73

* nummers overeenkomstig met ervaringenlijst

Minst belangrijke aspect (belangscore 2,7) vindt men de mogelijkheid om voor de operatie te kunnen oefenen met een stomazakje op de buik (zie tabel 3.10). Het zelf kunnen kiezen van de leverancier en het nagebeld worden na ontslag vindt men ook relatief minder belangrijk (< 3,0). Andere items die relatief lage belangscores hebben – maar toch wel belangrijk werden gevonden – zijn onder andere informatie krijgen over de NSV, verteld worden over de mogelijkheid van een second opinion, het kunnen kiezen van de chirurg/uroloog en de mogelijkheid aangeboden krijgen voor psychosociale steun.

Tabel 3.10 Top 10 items met de laagste gemiddelde belangscores

nr*.	Hoe belangrijk vindt u het dat ...	belangscore
21	U voor de operatie de mogelijkheid krijgt om te oefenen met een stomazakje op uw buik?	2,65
77	U zelf uw leverancier kunt kiezen?	2,74
42	Iemand van het ziekenhuis u na uw ontslag en voor de eerste nacontrole belt om te vragen hoe het met u gaat?	2,99
24	U voor de ziekenhuisopname informatie krijgt over het bestaan en de activiteiten van de NSV?	3,02
18	Verteld wordt dat u om een tweede mening (second opinion) kunt vragen bij een andere specialist?	3,03
20	Kon u kiezen door welke chirurg of uroloog de operatie werd uitgevoerd?	3,07
74	De mogelijkheid voor extra steun en begeleiding wordt aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijke werker of geestelijk verzorger)?	3,09
17	U voldoende bedenktijd krijgt voordat wordt besloten een stoma te plaatsen?	3,21
78	U van het ziekenhuis informatie krijgt over de vergoeding van stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	3,23
27	U voldoende schriftelijke informatie krijgt in de periode vóór de ziekenhuisopname?	3,26

* nummers overeenkomstig met ervaringenlijst

In bijlage 4 zijn alle belangscores per soort stoma weergegeven. Voor elke groep stomadragers zijn tevens de 10 hoogste belangscores vetgedrukt. Hieruit blijkt dat de aspecten uit de totale top 10 (tabel 3.9) bij alle groepen zeer hoge belangscores krijgen. Daarnaast bleek dat bij de groep ileostomadragers de hoogste belangscores geven aan het bespreken van behandelmogelijkheden, het betrekken van de partner of naaste vóór de ziekenhuisopname en het serieus genomen worden door de stomaverpleegkundige.

Inter-itemanalyses

Vervolgens is naar de samenhang tussen items bekeken. Als er een sterke samenhang is tussen twee items die inhoudelijk over hetzelfde onderwerp gaan, wijst dit op overlap en betekent dit dat één van de twee items verwijderd zou kunnen worden; een item levert dan immers geen eigen (unieke) bijdrage aan het begrip kwaliteit van stomazorg. De samenhang tussen de items is berekend aan de hand van Pearson's correlaties. De vuistregel is dat als Pearson's correlatie (r) groter is dan 0,70, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering uit het meetinstrument. In tabel 3.11 staan de items die onderling sterk correleerden.

Tabel 3.11 Items met een onderlinge correlatie van $r > 0,70$

nr.	items	Pearson's r
15-16	Kreeg u informatie over de risico's tijdens de operatie (bijvoorbeeld wat er mis kon gaan)? & Kreeg u vooraf informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	0,77
26-27	Kreeg u voldoende mondelinge informatie vóór de ziekenhuisopname? & Kreeg u voldoende schriftelijke informatie vóór de ziekenhuisopname?	0,75
27-28	Kreeg u voldoende schriftelijke informatie vóór de ziekenhuisopname? & Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?	0,70
32-40	Kreeg u informatie en adviezen over hoe u problemen met uw stoma kunt voorkómen? & Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen over wat u bij eventuele problemen kunt doen?	0,72
53-54	Nam de chirurg/uroloog u serieus? & Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?	0,76
53-57	Nam de chirurg/uroloog u serieus? & Was de chirurg/uroloog bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	0,71
62-63	Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)? & Stond de stomaverpleegkundige open voor uw vragen?	0,70
63-66	Stond de stomaverpleegkundige open voor uw vragen? & Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?	0,73
65-66	Nam de stomaverpleegkundige u serieus? & Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?	0,82
65-69	Nam de stomaverpleegkundige u serieus? & Was de stomaverpleegkundige bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	0,76

- tabel 3.11 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.11 -

nr.	items	Pearson's r
66-68	Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u? & Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	0,70
67-69	Had de stomaverpleegkundige genoeg tijd voor u? & Was de stomaverpleegkundige bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	0,75
71-72	Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis goed met elkaar samen? & Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	0,74
75-76	Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen? & Kreeg u begeleiding bij de keuze voor stomamaterialen en hulpmiddelen?	0,82

3.4.2 Schaalconstructie

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

Factoranalyses

De onderliggende schaalstructuur van de ervaringenlijst is bepaald met behulp van Principale Componenten Analyse met een oblique rotatie (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren). Het aantal factoren is bepaald met behulp van het criterium van Kaiser (1960). Dit betekent dat alleen factoren met een eigenwaarde van minimaal 1 zijn geselecteerd. De data horen daarbij te voldoen aan de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO), waarbij een waarde van 0,60 of hoger wordt gehanteerd. Bij lage KMO-waarden kan er geen factoranalyse uitgevoerd worden, omdat de variabelen dan weinig tot niets gemeenschappelijks hebben. Ook werd Bartlett's test of sphericity uitgevoerd. Deze test toetst de nulhypothese dat de onderliggende variabelen ongecorrleerd zijn. Als Bartlett's test of sphericity significant is ($p < 0,05$), dan wil dit zeggen dat de correlaties tussen de variabelen voldoende hoog zijn om relaties tussen de variabelen te kunnen ontdekken.

Omdat sommige modules maar voor een deel van de respondenten van toepassing waren, was het niet mogelijk om één factoranalyse uit te voeren over alle ervaringsvragen.

Daarom is besloten om per module een factoranalyse uit te voeren. Alle antwoordcategorieën zijn hiervoor gecodeerd op een vierpuntsschaal. Dit was al standaard zo voor de antwoordcategorieën van ervaringsvragen: 1=nooit/nee, helemaal niet; 2=soms/een beetje; 3=meestal/grotendeels; 4=altijd/ja, helemaal. De dichotome ja/nee-vragen zijn gehercodeerd naar: 1=nee, 4=ja (in versie 1.0 betreft dit de items 17, 18, 20, 21, 29, 41, 42, 43, 45 en 74). Bij de probleemvraag 19 is de volgende codering gehanteerd: 1=groot probleem; 2,5=klein probleem; 4=geen probleem. De antwoordcategorieën 'niet van toepassing' of 'weet niet' zijn gecodeerd als missing.

In tabel 3.12 staan per module de vragen waarover factoranalyses zijn uitgevoerd, hoeveel factoren er zijn gevonden met een eigenwaarde groter dan 1, het aantal

observaties (N) waarover de factoranalyse is uitgevoerd en de KMO- en Bartlett's test-waarden. Aan de voorwaarde van de KMO ($>0,60$) werd bij alle deelanalyses voldaan en Bartlett's test of sphericity was voor alle deelanalyses significant. In tabel 3.13 staan de gevonden factoren weergegeven, per deelanalyse.

Tabel 3.12 Overzicht deelanalyses: items waarover een factoranalyse is uitgevoerd

deelanalyse (module)	vraagnr's.	aantal items	aantal factoren	N	KMO	Bartlett's test
A. Vóór ziekenhuisopname	11-22, 24-28	17	5	79	0,78	<0,00
B. Tijdens ziekenhuisopname	29-41	13	4	117	0,80	<0,00
C. Na ziekenhuisopname	42, 43, 45, 46, 48, 71-78	13	3	201	0,86	<0,00
D. Contact met chirurg/uroloog	50-57	8	1	144	0,88	<0,00
E. Contact stomaverpleegkundige	61-69	9	1	185	0,93	<0,00

Tabel 3.13 Resultaten van factoranalyses: factoren met onderliggende items van de CQ-index Stomazorg (versie 1.0)

nr.	vraag	factorlading	item-totaal correlatie (ITC)	α if item deleted
Factor A1 (Stoma-informatie en voorbereiding op operatie, $\alpha=0,83$)				
11	Is u verteld waarom de aanleg van een stoma nodig was?	0,41	0,42	0,83
13	Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?	0,42	0,69	0,80
21	Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?	0,53	0,61	0,84
22	Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	0,68	0,58	0,82
24	Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de NSV?	0,69	0,73	0,80
25	Werd uw partner of een naaste betrokken bij gesprekken vóór de ziekenhuisopname?	0,48	0,54	0,82
26	Kreeg u voldoende mondelinge informatie vóór de ziekenhuisopname?	0,76	0,79	0,79
27	Kreeg u voldoende schriftelijke informatie (folders, brochures) vóór de ziekenhuisopname?	0,84	0,85	0,78
28	Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?	0,83	0,75	0,79
Factor A2 (Informatie over operatie, $\alpha=0,81$)				
14	Kreeg u uitleg over de operatie?	0,48	0,72	0,87
15	Kreeg u informatie over de risico's tijdens de operatie (bijvoorbeeld wat er mis kan gaan)?	0,85	0,92	0,62
16	Kreeg u vooraf informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	0,86	0,89	0,64

- tabel 3.13 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.13 -

nr.	vraag	factorlading	item-totaal correlatie (ITC)	α if item deleted
Factor A3 (Besluitvorming voor operatie, $\alpha=0,60$)				
12	Zijn andere behandelmogelijkheden met u besproken?	0,78	-	-
17	Kreeg u voldoende bedenktijd voordat werd besloten uw (huidige) stoma te plaatsen?	0,68	-	-
Factor A4 (Keuzevrijheid operatie, $\alpha=0,14$)				
18	Is u verteld dat u om een tweede mening (second opinion) kunt vragen bij een andere specialist?	0,64	-	-
20	Kon u kiezen door welke chirurg of uroloog de operatie werd uitgevoerd?	0,81	-	-
Factor A5 (Wachttijd operatie, 1 item)				
19	Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma geplaatst werd een probleem voor u?	0,76	-	-
Factor B1 (Stomaverzorging tijdens ziekenhuisopname, $\alpha=0,77$)				
30	Werd u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?	0,58	0,69	0,74
31	Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?	0,71	0,79	0,70
32	Kreeg u informatie en adviezen over hoe u problemen met uw stoma kunt voorkómen?	0,59	0,80	0,69
33	Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?	0,66	0,70	0,74
37	Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?	0,81	0,70	0,78
Factor B2 (Algemene zorg tijdens opname, $\alpha=0,75$)				
34	Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?	0,36	0,78	0,74
35	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?	0,41	0,81	0,64
36	Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?	0,67	0,75	0,69
40	Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen over wat u bij eventuele problemen kunt doen?	0,53	0,77	0,71
Factor B3 (Overgang naar huis, $\alpha=0,57$)				
38	Informeerde het ziekenhuis andere zorgverleners of instellingen (bijvoorbeeld huisarts, thuiszorg, verpleeghuis) over uw ontslag uit het ziekenhuis?	0,91	-	-
39	Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?	0,52	-	-
Factor B4 (Communicatie tijdens opname, $\alpha=0,45$)				
29	Vertelde uw chirurg/uroloog na de operatie hoe de operatie was verlopen?	0,32	-	-
41	Zijn er afspraken gemaakt over de nazorg (controles of vervolgafspraken)?	0,93	-	-

- tabel 3.13 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.13 -

nr.	vraag	factorlading	item-totaal correlatie (ITC)	α if item deleted
Factor C1 (Continuïteit, $\alpha=0,85$)				
71	Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis goed met elkaar samen?	0,89	0,90	0,75
72	Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	0,87	0,90	0,79
73	Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	0,85	0,86	0,85
Factor C2 (Praktische adviezen omtrent stoma(hulpmiddelen), $\alpha=0,80$)				
46	Kreeg u van het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?	0,47	0,72	0,77
75	Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	0,83	0,82	0,73
76	Kreeg u begeleiding bij de keuze voor stomamaterialen en hulpmiddelen?	0,80	0,86	0,71
77	Kon u zelf uw leverancier kiezen?	0,75	0,61	0,86
78	Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de vergoeding van stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	0,74	0,80	0,74
Factor C3 (Nazorg, $\alpha=0,51$)				
42	Belde iemand van het ziekenhuis na uw ontslag en voor de eerste nacontrole om te vragen hoe het met u ging?	0,31	0,66	0,47
43	Had u na ontslag uit het ziekenhuis een contactpersoon waar u met vragen of problemen terecht kon?	0,39	0,60	0,41
45	Kreeg u zo snel als u wilde een controle of vervolgspraak in het ziekenhuis?	0,77	0,51	0,45
48	Werd er met u meegedacht over mogelijke oplossingen of behandelmogelijkheden voor deze problemen?	0,44	0,62	0,41
74	Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijke werker of geestelijk verzorger)?	0,66	0,61	0,56
Factor D1 (Chirurg/uroloog, $\alpha=0,90$)				
50	Hield de chirurg/uroloog bij de behandeling rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	0,73	0,71	0,90
51	Stond de chirurg/uroloog open voor uw vragen?	0,83	0,82	0,88
52	Legde de chirurg/uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,78	0,77	0,89
53	Nam de chirurg/uroloog u serieus?	0,84	0,82	0,88
54	Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?	0,87	0,84	0,88
55	Had de chirurg/uroloog genoeg tijd voor u?	0,80	0,76	0,89
56	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?	0,67	0,63	0,90
57	Was de chirurg/uroloog bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	0,80	0,82	0,88

- tabel 3.13 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.13 -

nr.	vraag	factorlading	item-totaal correlatie (ITC)	α if item deleted
Factor E1 (Stomaverpleegkundige, $\alpha=0,91$)				
61	Kwam de stomaverpleegkundige voor u op het juiste moment in beeld?	0,49	0,61	0,94
62	Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	0,83	0,81	0,90
63	Stond de stomaverpleegkundige open voor uw vragen?	0,86	0,83	0,90
64	Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,83	0,79	0,91
65	Nam de stomaverpleegkundige u serieus?	0,89	0,82	0,90
66	Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?	0,90	0,87	0,90
67	Had de stomaverpleegkundige genoeg tijd voor u?	0,85	0,78	0,90
68	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	0,88	0,82	0,90
69	Was de stomaverpleegkundige bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	0,87	0,86	0,90

Betrouwbaarheidsanalyses

De betrouwbaarheid van de thema's of de gevonden schalen is bepaald met Cronbach's alpha (α). Een schaal is voldoende betrouwbaar als de α -waarde hoger is dan 0,70. Bij een α tussen 0,60 en 0,70 wordt de schaal voorlopig geaccepteerd. Dit omdat de analyses soms gebaseerd zijn op een klein aantal respondenten. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort moet er gekeken worden naar de item-totaal correlatie (ITC) van het betreffende item. Dit is een maat die aangeeft in hoeverre items binnen een schaal correleren met de schaal in zijn geheel. Deze item-totaal correlatie moet groter zijn dan 0,40. Zie tabel 3.13 voor deze α -waarden en item-totaal correlaties. In de tabel wordt ook de ' α if item deleted' weergegeven; een schatting van de α -waarde als het betreffende item wordt verwijderd uit de schaal.

Van de 14 (sub)thema's die uit de factoranalyse kwamen, hadden 8 schalen een goede betrouwbaarheid ($\alpha > 0,70$). Voor één schaal was de betrouwbaarheid onvoldoende (C3, Nazorg: $\alpha = 0,51$).

Item 29 bleek niet bij een (betrouwbare) schaal te horen, volgens deelanalyse B voor de module 'Tijdens de ziekenhuisopname'. Inhoudelijk past dit item ook bij de module 'Chirurg/uroloog'. Daarom is besloten om item 29 te verplaatsen naar de schaal 'Chirurg/Uroloog' – waarbij deze schaal even betrouwbaar blijft ($\alpha = 0,90$).

Tabel 3.14 geeft een overzicht van de schalen met de items en betrouwbaarheid. Niet schaalbare items die overbleven zijn: 12, 17, 18, 20, 19, 38, 39, 41, 42, 43, 45, 48 en 74.

Tabel 3.14 Items en betrouwbaarheid (Cronbach's alpha) van de schalen

schalen	items	Cronbach's alpha
1 Stoma-informatie en voorbereiding op operatie (9 items)	11, 13, 21, 22, 24, 25, 26, 27, 28	0,83
2 Informatie over operatie (3 items)	14, 15, 16	0,81
3 Stomaverzorging tijdens ziekenhuisopname (5 items)	30, 31, 32, 33, 37	0,77
4 Algemene zorg tijdens opname (4 items)	34, 35, 36, 40	0,75
5 Continuïteit (3 items)	71, 72, 73	0,85
6 Praktische adviezen omtrent stoma(hulp-middelen) (5 items)	46, 75, 76, 77, 78	0,80
7 Contact met chirurg/uroloog (9 items)	29, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57	0,90
8 Contact met stomaverpleegkundige (9 items)	61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69	0,91

Samenhang van de schalen

In tabel 3.15 staan de correlaties tussen de gemiddelde scores van de gevormde schalen (interfactor correlaties, Pearson's r). Per schaal zijn alleen gemiddelde scores uitgerekend wanneer een deelnemer tenminste de helft van de vragen van de schaal heeft beantwoord. De schalen kunnen als onafhankelijk ofwel uniek beschouwd worden als de correlaties kleiner zijn dan 0,70 (Carey en Seibert, 1993). De gevonden schalen zijn zwak tot matig geassocieerd ($r = 0,28 - 0,65$), dus elke schaal meet een unieke dimensie.

Tabel 3.15 Correlaties (Pearson's r) tussen de schalen van de CQI Stomazorg

schalen	1	2	3	4	5	6	7	8
1 Stoma-informatie en voorbereiding op operatie	1,00							
2 Informatie over operatie	0,40	1,00						
3 Stomaverzorging tijdens ziekenhuisopname	0,48	0,28	1,00					
4 Algemene zorg tijdens opname	0,57	0,33	0,64	1,00				
5 Continuïteit	0,37	0,34	0,49	0,61	1,00			
6 Praktische adviezen omtrent stoma(hulpmiddelen)	0,54	0,38	0,57	0,62	0,43	1,00		
7 Chirurg/uroloog	0,45	0,43	0,36	0,41	0,50	0,34	1,00	
8 Stomaverpleegkundige	0,41	0,30	0,50	0,51	0,54	0,54	0,34	1,00

3.4.3 Opmerkingen over de vragenlijst

Op het eind van de vragenlijst kregen mensen de mogelijkheid om opmerkingen of suggesties ter verbetering van de vragenlijst in te vullen. Daar hebben 118 respondenten (37%) gebruik van gemaakt, maar bijna een derde van hen gaf aan 'geen opmerkingen' (27x) te hebben of de vragenlijst zo goed te vinden (10x).

Tabel 3.16 geeft een overzicht van opmerkingen over de vorm van de vragenlijst. Een aantal respondenten had het gevoel dat ze hun antwoorden niet goed kwijt konden; ofwel dat er meer ruimte moest komen voor een toelichting bij hun antwoorden of dat de

antwoordcategorieën genuanceerder zouden moeten zijn. Ook vroegen enkele respondenten zich af wat de relevantie van sommige achtergrondvragen was. Praktische tips voor het aanpassen van de online-vragenlijst waren: de mogelijkheid bieden de vragenlijst uit te printen, een karakterteller bij de open tekstvakjes te plaatsen en de lettergrootte aan te passen.

Tabel 3.16 Opmerkingen met betrekking tot de vorm van de CQ-index Stomazorg

onderwerp	aantal keren genoemd
positief over vragenlijst	13
meer ruimte voor toelichting bij vragen	9
relevantie achtergrondvragen (met name opleiding, geboorteland en taal)	7
antwoordcategorieën niet genuanceerd genoeg	5
mogelijkheid om aan te geven of je de resultaten van het onderzoek te ontvangen	3
sommige vragen waren niet van toepassing/vaker NVT als antwoordmogelijkheid	3
niet diepgaand genoeg	2
vragen niet doelgericht genoeg	1
mogelijkheid om vragenlijst na invullen uit te printen	1
karakterteller in testvakjes	1
tekst te klein	1
lijst lang (maar geen overbodige vragen)	1

In tabel 3.17 en 3.18 staan de opmerkingen over onderwerpen die men miste in de vragenlijst. In tabel 3.17 staan de onderwerpen die binnen de gestelde scope van het onderzoek vallen en in tabel 3.18 de onderwerpen die daarbuiten vallen. De opmerkingen die binnen de scope van het onderzoek vallen gaan met name over het missen van vragen over complicaties en andere factoren dan de stoma zelf die de gezondheid beïnvloeden.

Tabel 3.17 Opmerkingen met betrekking tot vragen/onderwerpen binnen de scope die men heeft gemist in de CQ-index Stomazorg (versie 1.0)

onderwerp	aantal keren genoemd
complicaties en onderliggende redenen daarvoor	8
specifieke informatievoorziening vanuit het ziekenhuis	3
meer over de behandelend arts (o.a. houding)	3
partner betrekken	2
wondverpleging	2
aandacht voor geestelijke/lichamelijke veranderingen	2
andere factoren die gezondheid beïnvloeden (i.v.m. onderliggende aandoening)	1
begeleiding omtrent voeding	1
inspraak in de behandeling	1
contact met tussenpersoon	1
onafhankelijkheid zorgverleners/ziekenhuis van fabrikant stomamateriaal	1

Uit tabel 3.18 blijkt dat een aantal respondenten onderwerpen in de vragenlijst misten die buiten de gestelde scope van dit onderzoek vallen, zoals de thuiszorg, de leverancier van stomamaterialen en het effect van de stoma op het dagelijks leven. Sommige respondenten maakten bij deze vraag geen opmerking over de vragenlijst, maar een opmerking over de kwaliteit van de zorg die binnen (7x) of buiten de scope van het onderzoek valt (10x), zoals de tevredenheid met de fabrikant van stomamateriaal.

Tabel 3.18 Opmerkingen met betrekking tot vragen/onderwerpen buiten de scope die men heeft gemist in CQ-index Stomazorg (versie 1.0)

onderwerp	aantal keren genoemd
thuiszorg	5
leverancier/stomamateriaal	5
effect op dagelijks leven voor patiënt	5
lotgenotencontact/websites	2
MDL specialist	1
achtergrondvraag over beroep	1

3.4.4 Invultijd en lengte van de vragenlijst

Respondenten is ook gevraagd hoe lang zij over het invullen van de ervaringenvragenlijst deden. Naar eigen inschatting was dit gemiddeld 15 minuten (S.D.=6), met een range van 5 tot 48 minuten. De werkelijke invultijd, gemeten aan de tijd dat de lijst in totaal ‘openstond’, was gemiddeld 22 minuten (S.D.=15), met een range van 6 tot 96 minuten.

Het verschil tussen hoe lang de URL-link van de vragenlijst werkelijk openstond en de zelf geschatte invultijd liet een gemiddelde onderschatting van 7 minuten zien; in werkelijkheid stond de vragenlijst gemiddeld 7 minuten langer open dan de geschatte invultijd, met een range van 14 minuten overschatting tot 76 minuten onderschatting. Overigens kan deze onderschatting het gevolg zijn van dat men tussendoor andere dingen heeft gedaan, terwijl de internetpagina van de vragenlijst al die tijd wel open stond.

Over de belangvragenlijst deed men gemiddeld 15 minuten (S.D. 14; range: 4-117 minuten), gemeten aan de totale tijd dat de website met de vragenlijst openstond.

In tabel 3.19 staat weergegeven wat de respondenten van de lengte van de ervaringenvragenlijst vonden. Hoewel het merendeel de lengte precies goed vond (80%), was 17% van de respondenten toch van mening dat de vragenlijst (iets) te lang was. Ruim 3% vond de vragenlijst eerder te kort, en deze personen misten vragen over sommige onderwerpen (zie tabel 3.18) of misten de mogelijkheid om antwoorden toe te lichten.

Tabel 3.19 Mening over lengte van de ervaringenvragenlijst

Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?	n	%
veel te kort	1	0,3
een beetje te kort	9	2,9
precies goed	244	79,7
een beetje te lang	47	15,4
veel te lang	5	1,6

3.5 Ervaringen met de stomazorg en verbetermogelijkheden

Met de verzamelde gegevens in fase 3 (Psychometrische test) worden in deze paragraaf al enkele ervaringen van stomadragers weergegeven. De resultaten worden getoond in de vorm van waarderingcijfers en schaalscores, zowel voor de totale groep als per soort stoma (colostoma, ileostoma en urostoma). Met One-way ANOVA met een Bonferroni Post Hoc test werd gekeken welke groepen significant van elkaar verschilden.

3.5.1 Themascoring

In tabel 3.20 staan de ervaringen weergegeven in de vorm van schaalscores die konden variëren tussen 1 (nooit/nee, helemaal niet) en 4 (altijd/ja, helemaal). De meest positieve ervaringen hebben betrekking op de contacten met de stomaverpleegkundige en de chirurg/uroloog. Gemiddeld gesproken heeft men de meest negatieve ervaringen met informatie over de operatie (voorafgaand aan de operatie) en praktische adviezen omtrent stoma(hulpmiddelen). Er waren geen significante verschillen in schaalscores tussen de drie groepen stomadragers.

Tabel 3.20 Gemiddelde ervaringsscores, per soort stoma

schaal	totaal gemiddelde (1-4)	S.D.	colostoma	ileostoma	urostoma
1 Stoma-informatie en voorbereiding op operatie	3,22 (n=122)	0,60	3,27 (n=71)	3,03 (n=26)	3,27 (n=25)
2 Informatie over operatie	2,91 (n=122)	0,90	2,87 (n=71)	2,99 (n=26)	2,93 (n=25)
3 Stomaverzorging tijdens ziekenhuisopname	3,18 (n=135)	0,71	3,24 (n=79)	3,04 (n=31)	3,15 (n=25)
4 Algemene zorg tijdens opname	3,28 (n=135)	0,75	3,28 (n=79)	3,08 (n=31)	3,52 (n=25)
5 Continuïteit	3,31 (n=290)	0,72	3,30 (n=191)	3,21 (n=56)	3,47 (n=43)
6 Praktische adviezen omtrent stoma(hulpmiddelen)	3,02 (n=306)	0,80	3,07 (n=199)	2,90 (n=58)	2,99 (n=49)
7 Chirurg/uroloog	3,60 (n=255)	0,42	3,59 (n=172)	3,55 (n=40)	3,68 (n=43)
8 Stomaverpleegkundige	3,77 (n=286)	0,43	3,79 (n=185)	3,67 (n=55)	3,81 (n=46)

3.5.2 Beoordeling en uitkomsten van stomazorg

Waarderingscijfers

In de ervaringenvragenlijst werd aan de respondent gevraagd om een cijfer te geven over de stomazorg die men in het laatste jaar in het ziekenhuis heeft ontvangen, over de chirurg/uroloog en de stomaverpleegkundige. Het oordeel kon daarbij op een schaal van '0' (slechtst mogelijke zorg) tot '10' (beste mogelijke zorg) worden weergegeven. De gemiddelde waarderingscijfers per onderdeel van de zorg staan in tabel 3.21. Er waren geen significante verschillen in schaalcores tussen de drie grootste groepen stomadragers.

Tabel 3.21 Gemiddelde waarderingscijfers voor de stomazorg in het ziekenhuis, chirurg/uroloog en stomaverpleegkundige, per soort stoma

	totaal gemiddelde	S.D.	colostoma	ileostoma	urostoma
stomazorg in het ziekenhuis	8,3 (n=305)	1,4	8,4 (n=198)	8,1 (n=58)	8,3 (n=49)
chirurg/uroloog	8,7(n=287)	1,2	8,8 (n=186)	8,5 (n=55)	8,6 (n=46)
stomaverpleegkundige	8,8 (n=255)	1,5	8,8 (n=172)	8,8 (n=40)	9 (n=43)

Uitkomsten

In tabel 3.22 staan de resultaten voor andere uitkomsten van de zorg weergegeven, per type stoma. Het merendeel van de respondenten (89%) zou het ziekenhuis waarschijnlijk of beslist aanbevelen aan toekomstige stomadragers. Ook vond een grote meerderheid (94%) de stomaplaatsingsoperatie geslaagd. Daarbij was de groep met een urostoma het meest positief. Toch vond een aanzienlijk deel van de respondenten dat hun gezondheid sinds de stomaoperatie niet was veranderd (12%) of zelfs was verslechterd (32%).

Het merendeel van de mensen (89%) rapporteerde problemen of klachten ten gevolge van de stoma(operatie). Gemiddeld ging het om 2,8 soorten klachten (S.D.=2,0). Bij een ileostoma waren gemiddeld meer problemen of klachten (3,5) dan bij een colo- of urostoma (respectievelijk 2,6 en 2,4). Meest genoemde klachten waren: lekkages (55%), vermoeidheid (36%), huidproblemen (34%), zit-/zadelpijn (24%) en parastomale hernia (22%). Ileostomadragers hadden meer last van vermoeidheid (52%), pijn (26%), problemen met het stomamateriaal (21%) en uitdroging (7%) dan de andere groepen. Colostomadragers hadden iets minder vaak last van lekkages dan de andere respondenten.

Tabel 3.22 Uitkomsten van de stomazorg

	totaal (n=321)		colostoma (n=199)		ileostoma (n=58)		urostoma (n=49)		overig (n=15)		significante verschillen? ^a
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Aanbevelen ziekenhuis (n=320):											*
beslist niet	12	3,8	6	3,0	2	3,4	2	4,2	2	13,3	
waarschijnlijk niet	22	6,9	12	6,0	3	5,2	2	4,2	5	33,3	
waarschijnlijk wel	84	26,3	54	27,1	20	34,5	6	12,5	4	26,7	
beslist wel	202	63,1	127	63,8	33	56,9	38	79,2	4	26,7	
Stomaplaatsing geslaagd? (n=321):											*
nee, helemaal niet	10	3,1	7	3,5	2	3,4	1	2,1	-	-	
een beetje	9	2,8	3	1,5	3	5,2	1	2,1	2	13,3	
grotendeels	82	25,6	53	26,6	19	32,8	2	4,2	8	53,3	
ja, helemaal	220	68,5	136	68,3	34	58,6	45	93,8	5	33,3	
Gezondheid sinds operatie (n=318):											-
volledig hersteld	69	21,7	45	22,7	7	12,3	14	29,2	3	20,0	
veel verbeterd	82	25,8	46	23,2	25	43,9	7	14,6	4	26,7	
een beetje verbeterd	26	8,2	15	7,6	4	7,0	6	12,5	1	6,7	
geen verandering	39	12,3	23	11,6	7	12,3	8	16,7	1	6,7	
een beetje verslechterd	64	20,1	46	23,2	5	8,8	9	18,8	4	26,7	
veel verslechterd	35	11,0	21	10,6	8	14,0	4	8,3	2	13,3	
slechter dan ooit	3	0,9	2	1,0	1	1,8	-	-	-	-	
Problemen/klachten door stoma(operatie) in afgelopen jaar? (n=321):											
geen klachten	36	11,2	27	13,6	3	5,2	6	12,2	-	-	-
lekkages	176	54,8	94	47,2	38	65,5	33	67,3	11	3,4	*
vermoeidheid	115	35,8	65	32,7	30	51,7	11	22,4	9	2,8	*
huidproblemen	108	33,6	57	28,6	25	43,1	20	40,8	6	1,9	~
zitpijn of zadelpijn	76	23,7	59	29,6	9	15,5	7	14,3	1	0,3	~
parastomale hernia	71	22,1	47	23,6	13	22,4	4	8,2	7	2,2	~
verstoppingen/obstipatie	51	15,9	23	11,6	16	27,6	7	14,3	5	1,6	~
pijn/pijnscheuten	43	13,4	23	11,6	15	25,9	3	6,1	2	0,6	*
ontsteking(en)	36	11,2	17	8,5	7	12,1	10	20,4	2	0,6	~
problemen bij aanbrengen materiaal	35	10,9	20	10,1	12	20,7	1	2	2	0,6	*
diarree	34	10,6	18	9,0	7	12,1	5	10,2	4	1,2	-
gewichtsverlies	32	10,0	13	6,5	9	15,5	6	12,2	4	1,2	~
gewichtstoename/vasthouden vocht	27	8,4	16	8,0	7	12,1	2	4,1	2	0,6	-
retractie (terugtrekking stoma)	27	8,4	17	8,5	5	8,6	2	4,1	3	0,9	-
prolaps (uitstulping stoma)	25	7,8	19	9,5	3	5,2	-	-	3	0,9	~
uitdroging	7	2,2	3	1,5	4	6,9	-	-	-	-	*
stenose (vernauwing stoma- uitgang)	5	1,6	2	1,0	-	-	2	4,1	1	0,3	-
andere klachten/complicaties:	46	14,3	31	15,6	5	8,6	7	14,3	3	0,9	-

^a verschil tussen 3 groepen stomadragers (colo-/ileo-/urostoma): ** = p<0,001; * = p<0,05; ~ = p<0,10
- = n.s.

3.5.3 *Verbetermogelijkheden stomazorg*

Door ervaringscores en belangsscores te combineren, kan per kwaliteitsaspect worden aangegeven hoeveel patiënten negatieve ervaringen hiermee hebben gehad. Een negatieve ervaring wordt bepaald door het percentage antwoorden in de categorieën ‘nooit/soms’ of ‘nee, helemaal niet/een beetje’ bij vier-puntsschalen, een ‘groot probleem/klein probleem’ bij probleemvragen, en ‘nee’ bij ja/nee-vragen. De belangsscore wordt vermenigvuldigd met het percentage negatieve ervaringen. Wanneer deze scores vervolgens gedeeld worden door 100, krijg je de verbeterscore voor dat aspect van de zorg. De waarden van de verbeterscore kunnen variëren van 0 tot 4 waarbij geldt; hoe hoger de verbeterscore, des te meer ruimte er is voor kwaliteitsverbetering.

In tabel 3.23 staan de hoogste verbeterscores (top 10). Het aspect met het grootste verbeterpotentieel gaat over het wijzen op de mogelijkheid om een second opinion te vragen. Verder is verbetering met name mogelijk wat betreft de informatie over mogelijke problemen na de operatie en de risico's tijdens de operatie.

Deze top 10 kwaliteitsaspecten met hoogste verbeterscores lieten voor alle groepen stomadragers redelijk hoge verbeterscores zien (>0,9). Daarnaast kwamen hoge verbeterscores voor bij de groep met een ileo- of urostoma ten aanzien van het aanbieden van extra steun of begeleiding (psychosociale zorg; respectievelijk 1,7 en 1,8 bij deze twee groepen) en informatie ter preventie van problemen een (respectievelijk 1,4 en 1,2). Bij de groep met een ileostoma behoorden ook nog andere verbetermogelijkheden tot de top 10, namelijk: het betrekken van de partner bij de instructies voor stomaverzorging (verbeterscore 1,6), de begeleiding door een stomaverpleegkundige tijdens de ziekenhuisopname (1,5), informatie over de NSV (1,4) en de mogelijkheid om ‘droog te oefenen’ met een stomazakje voor de operatie (1,4).

Tabel 3.23 Top 10 aspecten met hoogste verbeterscores

item	ervaringsvraag	% negatieve ervaringen	belang- score	verbeter- score
18	Is u verteld dat u om een tweede mening (second opinion) kunt vragen bij een andere specialist?	64,0	3,03	1,94
16	Kreeg u vooraf informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	45,3	3,53	1,60
15	Kreeg u informatie over de risico's tijdens de operatie (bijvoorbeeld wat er mis kan gaan)?	44,0	3,57	1,57
42	Belde iemand van het ziekenhuis na uw ontslag en voor de eerste nacontrole om te vragen hoe het met u ging?	52,1	2,99	1,56
12	Zijn andere behandelmogelijkheden met u besproken?	42,6	3,62	1,54
20	Kon u kiezen door welke chirurg of uroloog de operatie werd uitgevoerd?	46,4	3,07	1,42
37	Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?	37,8	3,46	1,31
78	Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de vergoeding van stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	37,6	3,23	1,22
77	Kon u zelf uw leverancier kiezen?	43,6	2,74	1,19
23	Is bij de keuze voor het type stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	31,5	3,48	1,10

In tabel 3.24 staat de top 10 van kwaliteitsaspecten met laagste verbeterscores. Hoewel de belangsscores relatief hoog zijn, waren er weinig mensen met negatieve ervaringen met deze aspecten, waardoor er weinig ruimte voor verbetering is.

Tabel 3.24 Top 10 aspecten met laagste verbeterscores

item	ervaringsvraag	% negatieve ervaringen	belang-score	verbeter-score
64	Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?	2,7	3,66	0,10
56	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?	2,7	3,85	0,10
44	Was uw contactpersoon in het ziekenhuis goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?	3,1	3,54	0,11
65	Nam de stomaverpleegkundige u serieus?	3,0	3,70	0,11
11	Is u verteld waarom de aanleg van een stoma nodig was?	3,2	3,81	0,12
67	Had de stomaverpleegkundige genoeg tijd voor u?	3,8	3,66	0,14
53	Nam de chirurg/uroloog u serieus?	4,2	3,84	0,16
51	Stond de chirurg/uroloog open voor uw vragen?	4,5	3,66	0,16
62	Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	5,0	3,59	0,18
66	Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?	5,1	3,66	0,19

3.6 Aanpassing van de vragenlijst

Deze paragraaf beschrijft de aanbevelingen voor aanpassing aan de CQI Stomazorg vragenlijst op basis van de psychometrische test. Per module wordt besproken welke vragen op basis van welke criteria voor verwijdering of aanpassing (herformulering of aanpassen antwoordcategorieën) in aanmerking kwamen. Vervolgens is in overleg met de werkgroep besloten welke vragen er daadwerkelijk verwijderd of aangepast werden. Daarbij zijn, naast de psychometrische eigenschappen, ook beleidsmatige argumenten meegewogen en is de evaluatie van de vragenlijst door respondenten ook meegenomen.

Of een item kandidaat is voor aanpassing of verwijdering hangt af van: a) de non-respons per item; b) de scheefheid van de antwoorden op het betreffende item; c) de overlap tussen items; d) of het item schaalbaar is en bijdraagt aan de betrouwbaarheid van een schaal; e) het belang dat respondenten hechten aan het betreffende kwaliteitsaspect; en f) het verbeterpotentieel van het betreffende kwaliteitsaspect. Hiervoor zijn de volgende methodologische ‘probleemcriteria’ gehanteerd:

- 1 = non-respons: >10% missende waarden
- 2 = scheefheid: >90% van de antwoorden in extreme antwoordcategorie
- 3 = inter-item correlatie: $r > 0,70$ wijst op overlap; één van beide items verwijderen
- 4 = niet schaalbaar: los item of item draagt niet bij aan betrouwbaarheid van een schaal
- 5 = belang: behoort tot top-10 onbelangrijkste items (-; versus + = top-10 belangrijkste)
- 6 = verbeterscore: heeft laagste verbeterpotentieel (-; versus + = top-10 hoogste scores)

In de tabellen 3.25 tot en met 3.29 wordt per module van de vragenlijst aangegeven welke vragen op basis van de zes criteria voor verwijdering of herformulering in aanmerking kwamen. De introductie-, waarderings-, selectie-/screener- en achtergrondvragen worden hierbij buiten beschouwing gelaten. Per module worden ook steeds de besluiten van de werkgroep omtrent de voorgestelde aanpassingen beschreven.

A Vóór ziekenhuisopname

Tabel 3.25 Psychometrische testresultaten module ‘Vóór ziekenhuisopname’

vraag	>10% missing	scheef r>0,70	niet schaalbaar	belang	verbeter- score
11 Is u verteld waarom de aanleg van een stoma nodig was?		x		+	-
12 Zijn andere behandelmogelijkheden met u besproken?			x		+
13 Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?					
14 Kreeg u uitleg over de operatie?					
15 Kreeg u informatie over de risico's tijdens de operatie (bijvoorbeeld wat er mis kan gaan)?		x			+
16 Kreeg u vooraf informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?		x			+
17 Kreeg u voldoende bedenktijd voordat werd besloten uw (huidige) stoma te plaatsen?			x	-	
18 Is u verteld dat u om een tweede mening (second opinion) kunt vragen bij een andere specialist?			x	-	+
19 Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma geplaatst werd een probleem voor u?			x		
20 Kon u kiezen door welke chirurg of uroloog de operatie werd uitgevoerd?			x	-	+
21 Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?			(x)	-	
22 Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?					
23 Is bij de keuze voor het type stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	x (28% nvt)				+
24 Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de NSV?				-	

- tabel 3.25 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.25 -

vraag	>10% missing	scheef	$r > 0,70$	niet schaalbaar	belang	verbeter- score
25 Werd uw partner of een naaste betrokken bij gesprekken vóór de ziekenhuisopname?		x				
26 Kreeg u voldoende mondelinge informatie vóór de ziekenhuisopname?			x			
27 Kreeg u voldoende schriftelijke informatie (folders, brochures) vóór de ziekenhuisopname?			x		-	
28 Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?			x			

x = problematisch volgens dit criterium; - = in top 10 van laagste scores; + = in top 10 hoogste scores

Problemen:

- Meer dan 10% missings op item 23.
- Items 11 en 25 zijn scheef verdeeld (>90% gaf meest positieve antwoord).
- Items 15-16, 26-27, en 27-28 correleren sterk ($r > 0,70$) en overlappen dus.
- Items 12, 17, 18, 19 en 20: niet schaalbaar (vormen geen schaal met >2 items).

Voorstel:

- Item 11 verwijderen; dit item is door 92% met 'Ja, helemaal' beantwoord en lijkt dus niet extra informatie op te leveren. Hoewel het item in de top 10 van belangrijkste items scoort, scoort het in de top 10 van laagste verbeterscores, oftewel in de top 10 van minste prioriteit voor verbetering.
- Item 12 als los item behouden, omdat deze voldoet aan alle voorwaarden voor opname en tot de top 10 van hoogste verbeterscores behoort.
- Items 15 en 16 combineren óf item 16 verwijderen. Dit aspect komt namelijk later indirect aan bod via items 32 en 40. Echter, beiden scoren in de top 10 van verbeterscores.
- Item 17 verwijderen; is niet schaalbaar en in top 10 van minst belangrijke items.
- Item 18 verwijderen; is niet schaalbaar en staat in de top 10 van minst belangrijke items. Echter, dit item heeft de hoogste verbeterscore.
- Item 20 verwijderen; deze is niet schaalbaar en staat in de top 10 van minst belangrijke items. Echter, dit item heeft de hoge verbeterscore.
- Item 21 verwijderen; lage belangscore en geen bijdrage aan betrouwbaarheid schaal.
- Item 23 verwijderen; is voor 28% van de respondenten niet van toepassing.
- Item 24 verwijderen; lage belangscore.
- Item 25 verwijderen; scheef (90% heeft 'Ja, helemaal' geantwoord) en levert dus geen extra informatie op.
- Items 26 en 27 combineren; hoge correlatie (overlap) en lage belangscore op het item over schriftelijke informatie.

Besluiten werkgroep:

- Item 11 verwijderen; vrijwel alle respondenten hebben hier positieve ervaringen mee en er valt dus weinig kwaliteitswinst te behalen op dit aspect.
- Item 12 vervangen door: 'Heeft de chirurg/uroloog met u besproken wat de mogelijkheden zijn voor het soort stoma en operatie?'.
- Items 15 en 16 voorlopig behouden als afzonderlijke vragen; vraag 15 iets aanpassen: 'Kreeg u informatie over wat er tijdens de operatie mis kan gaan (risico's)?'.
- Item 17 verwijderen; past niet binnen een schaal en minder belangrijk.
- Item 18 verwijderen.
- Item 20: geen besluit (is niet besproken; doortesten).
- Item 21 behouden om beleidsmatige redenen (kwaliteitscriterium NSV).
- Item 23 herformuleren en vervangen door nieuwe vraag over bespreken van mogelijkheden v.w.b. type stoma en operatietechniek (zie item 12) .
- Item 24 behouden (beleidsmatige redenen).
- Item 25 verwijderen.
- Items 26 en 27 combineren: 'Kreeg u voldoende informatie vóór de ziekenhuis-opname?'

B Tijdens ziekenhuisopname

Tabel 3.26 Psychometrische testresultaten module 'Tijdens ziekenhuisopname'

vraag	>10% missing	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang	verbeter- score
30 Werd u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?					+	
31 Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?					+	
32 Kreeg u informatie en adviezen over hoe u problemen met uw stoma kunt voorkómen?			x		+	
33 Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?						
34 Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?						
35 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?						
36 Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?						
37 Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?						+
38 Informeerde het ziekenhuis andere zorgverleners of instellingen (bijvoorbeeld huisarts, thuiszorg, verpleeghuis) over uw ontslag uit het ziekenhuis?				x		

- tabel 3.26 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.26 -

vraag	>10% missing	scheef	$r > 0,70$	niet schaalbaar	belang	verbeter- score
39 Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?				x		
40 Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen over wat u bij eventuele problemen kunt doen?			x			
41 Zijn er afspraken gemaakt over de nazorg (controles of vervolgspraken)?		x		x		

x = problematisch volgens dit criterium; - = in top 10 van laagste scores; + = in top 10 hoogste scores

Problemen:

- Item 32 correleert meer dan 0,70 met item 40.
- Items 38 en 39 zijn niet schaalbaar.
- Item 41 is niet schaalbaar en is door 94% met 'Ja' beantwoord.

Voorstel:

- Item 32 behouden: is belangrijk voor schaal 'Stomaverzorging tijdens ziekenhuisopname' (verhoogt α) en staat in de top 10 van meest belangrijke items.
- Items 38 en 39 toevoegen bij schaal 'Continuïteit'. Deze items vormen samen geen betrouwbare schaal, maar passen inhoudelijk bij het thema 5. Continuïteit; bij toevoeging van items 38 en 39 blijft deze schaal betrouwbaar ($\alpha = 0,83$; zonder vraag 38: $\alpha = 0,85$).
- Item 40 en 41 combineren tot één vraag: 'Zijn er afspraken gemaakt over wat u kunt doen als u problemen heeft met uw stoma?'.

Besluiten werkgroep:

- Item 32 herformuleren: 'Kreeg u informatie over hoe u problemen kunt herkennen?'
- Item 38 herformuleren: 'Heeft het ziekenhuis uw huisarts geïnformeerd over dat u stomadrager was geworden?' en antwoordcategorie 'weet ik niet (meer)' toevoegen.
- Item 39 behouden; wordt zo mogelijk bij de schaal 'Continuïteit' (5) gevoegd.
- Item 40 herformuleren: 'Weet u wat u moet doen bij problemen met uw stoma?'
- Item 41 verwijderen; de meeste respondenten hadden hier positieve ervaringen mee.

C Na ziekenhuisopname

Tabel 3.27 Psychometrische testresultaten module ‘Na ziekenhuisopname’

vraag	>10% missing	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang	verbeter- score
42 Belde iemand van het ziekenhuis na uw ontslag en voor de eerste nacontrole om te vragen hoe het met u ging?				x	-	+
43 Had u na ontslag uit het ziekenhuis een contactpersoon waar u met vragen of problemen terecht kon?		x		x		
44 Was uw contactpersoon in het ziekenhuis goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?				x		-
45 Kreeg u zo snel als u wilde een controle of vervolgspraak in het ziekenhuis?		x		x		
46 Kreeg u van het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?						
48 Werd er met u meegedacht over mogelijke oplossingen of behandelmogelijkheden voor deze problemen?				x		
71 Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis goed met elkaar samen?	x (13% weet niet)		x			
72 Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?			x			
73 Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?						
74 Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijke werker of geestelijk verzorger)?				x	-	
75 Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?			x			
76 Kreeg u begeleiding bij de keuze voor stomamaterialen en hulpmiddelen?			x			
77 Kon u zelf uw leverancier kiezen?				(x)	-	+
78 Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de vergoeding van stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?					-	+

x = problematisch volgens dit criterium; - = in top 10 laagste scores; + = in top 10 van hoogste scores

Problemen:

- Items 42 t/m 45, 48 en 74 zijn niet schaalbaar. Items 43 en 45 zijn daarnaast ook door vrijwel iedereen met 'Ja' beantwoord (respectievelijk 90% en 94%).
- Items 71-72 en 75-76 correleren hoog ($>0,70$) met elkaar.
- Item 71 heeft een hoge non-respons, omdat 13% van de respondenten 'weet niet' heeft ingevuld.

Voorstel:

- Item 42 verwijderen; niet schaalbaar en in top 10 van minst belangrijke aspecten. Echter, dit aspect heeft wel hoge verbeterscore.
- Item 43 verwijderen of herformuleren.
- Item 45 verwijderen; zeer geringe variatie (open deur) en item is niet schaalbaar.
- Item 48 herformuleren: 'Werd er met u meegedacht over oplossingen voor deze problemen?'.
- Items 71 en 72 behouden: zijn allebei belangrijk voor de betrouwbaarheid van de schaal (5. Continuïteit)
- Item 74 verwijderen; niet schaalbaar en in top 10 van minst belangrijke aspecten.
- Items 71 en 72 behouden: zijn allebei belangrijk voor de betrouwbaarheid van de schaal (5. Continuïteit).
- Items 75 en 76 behouden: zijn belangrijk voor de betrouwbaarheid van schaal 6.
- Item 77 verwijderen; geen bijdrage aan betrouwbaarheid schaal en in top 10 van minst belangrijke aspecten. Echter, behoort wel tot top 10 van hoogste verbeterscores.
- Item 78 verwijderen; in top 10 van minst belangrijke aspecten. Echter, wel in tot top 10 van hoogste verbeterscores.

Besluiten werkgroep:

- Item 42 verwijderen; niet schaalbaar en in top 10 van minst belangrijke aspecten.
- Item 43 herformuleren: 'Had u een vast aanspreekpunt (contactpersoon) in het ziekenhuis waar u met vragen over uw stoma terecht kon?'.
- Item 45 verwijderen; niet schaalbaar en door meesten positief beantwoord.
- Item 48 herformuleren: 'Werd er met u meegedacht over oplossingen voor deze problemen?'.
- Item 71 verwijderen (gaat niet ten koste van betrouwbaarheid van schaal 5).
- Item 74 behouden (beleidsmatige gronden).
- Vraag 75 behouden en vraag 76 verwijderen (teveel overlap met item 75).
- Item 77 herformuleren: 'Is u verteld dat u zelf uw leverancier kunt kiezen?'.
- Item 78 behouden.

D Chirurg/uroloog

Tabel 3.28 Psychometrische testresultaten module ‘Chirurg/uroloog’

vraag	>10% missing	scheef	$r > 0,70$	niet schaalbaar	belang	verbeter- score
50. Hield de chirurg/uroloog bij de behandeling rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?				(x)		
51. Stond de chirurg/uroloog open voor uw vragen?						-
52. Legde de chirurg/uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?						
53. Nam de chirurg/uroloog u serieus?			x		+	-
54. Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?					+	
55. Had de chirurg/uroloog genoeg tijd voor u?					+	
56. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?					+	-
57. Was de chirurg/uroloog bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	x (38% nvt)		x		+	

x = problematisch volgens dit criterium; - = in top 10 van laagste scores; + = in top 10 hoogste scores

Problemen:

- Item 50 levert geen bijdrage aan betrouwbaarheid van schaal 7 (bij verwijdering blijft α 0,90).
- Items 53-57 zijn onderling sterk gecorreleerd ($r > 0,70$).
- Item 57 voor 38% van de respondenten niet van toepassing. Wel hoge belangscore.

Voorstel:

- Item 50 verwijderen (met behoud van betrouwbare schaal 7).
- Item 57 herformuleren zodat de vraag op meer mensen van toepassing wordt.

Besluiten werkgroep:

- Item 50 verwijderen.
- Item 51 verwijderen; overlapt met andere bejegeningsvragen en lage verbeterscore.
- Item 55 verwijderen; ondanks het feit dat dit een ‘verplichte’ CQI-vraag is, toch verwijderen vanwege overlap met andere bejegeningsvragen en lage verbeterscore.
- Item 57 verwijderen; is voor teveel mensen niet van toepassing.

E Stomaverpleegkundige

Tabel 3.29 Psychometrische testresultaten module ‘Stomaverpleegkundige’

vraag	>10% missing	scheef	r>0,70	niet schaalbaar	belang	verbeter- score
61 Kwam de stomaverpleegkundige voor u op het juiste moment in beeld?				(x)		
62 Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?			x			-
63 Stond de stomaverpleegkundige open voor uw vragen?			x			
64 Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?						-
65 Nam de stomaverpleegkundige u serieus?			x			-
66 Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?			x			-
67 Had de stomaverpleegkundige genoeg tijd voor u?			x			-
68 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?			x		+	
69 Was de stomaverpleegkundige bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	x (30% nvt)		x			

x = problematisch volgens dit criterium; - = in top 10 van laagste scores; + = in top 10 hoogste scores

Problemen:

- Item 61 draagt niet bij aan de betrouwbaarheid van schaal 8 ‘Stomaverpleegkundige’; bij verwijdering stijgt alpha van 0,90 naar 0,94.
- Items 62-63, 63-66, 65-66, 65-69, 66-68 en 67-69 correleren sterk met elkaar (>0,70).
- Vraag 69 was voor 30% van de respondenten niet van toepassing.

Voorstel:

- Item 61 verwijderen; betrouwbaarheid van schaal stijgt dan.
- Item 63 verwijderen; veel overlap met andere bejegeningsvragen (andere bejegeningsvragen zijn verplichte CQI-vragen) en om de schalen Stomaverpleegkundige en Chirurg vergelijkbaar te houden (dezelfde vraag, item 51, bij Chirurg-schaal kan ook komen te vervallen). Item heeft ook lage verbeterscore. Bij verwijdering daalt betrouwbaarheid van de schaal wel iets (van 0,91 naar 0,90).
- Item 68 behouden wegens hoge belangscore.
- Item 69 herformuleren zodat de vraag op meer mensen van toepassing wordt.

Besluiten werkgroep:

- Item 61 behouden (beleidsmatige gronden); verschilt mogelijk wel per ziekenhuis.
- Item 63 verwijderen.

- Item 67 verwijderen (om zelfde redenen als bij vraag 55); vanwege overlap met andere bejegeningenvragen en lage verbetercore, ondanks dat dit een ‘verplichte’ CQI-vraag is.
- Item 68 behouden.
- Item 69 verwijderen; is voor teveel mensen niet van toepassing.

4 Onderzoek naar het discriminerend vermogen

Dit hoofdstuk gaat over de vierde fase van het ontwikkeltraject: het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de CQ-index Stomazorg. Hierbij wordt nagegaan in hoeverre en onder welke voorwaarden het meetinstrument geschikt is voor het meten van verschillen tussen ziekenhuizen als het gaat om de ervaren kwaliteit van de stomazorg.

Eerst worden de aangepaste ervaringenvragenlijst (4.1), de methode (4.2), de respons (4.3) en kenmerken van de respondenten en non-respondenten (4.4) beschreven. Daarop worden de resultaten van psychometrische analyses (4.5) en de resultaten van de multilevel analyses gepresenteerd (4.6); respectievelijk om de meeteigenschappen en het discriminerend vermogen van de vragenlijst vast te stellen. Vervolgens wordt een totaalbeeld geschetst van de kwaliteit en verbetermogelijkheden van de zorg vanuit het perspectief van stomadragers (zie 4.7). Op basis van al deze bevindingen worden tenslotte aanbevelingen gedaan voor verdere optimalisatie van de CQ-index Stomazorg (zie 4.8).

4.1 Opbouw CQ-index Stomazorg (versie 1.2)

De CQ-index Stomazorg Ervaringenlijst versie 1.2 (zie bijlage 5) bestaat uit 81 vragen verdeeld over tien modules:

- Introductie (7 vragen).
- Stomazorg vóór ziekenhuisopname (15 vragen).
- Stomazorg tijdens ziekenhuisopname (11 vragen).
- Stomazorg na ziekenhuisopname (5 vragen).
- Chirurg (6 vragen).
- De stomaverpleegkundige (9 vragen).
- Continuïteit (7 vragen).
- Stomamaterialen en hulpmiddelen (3 vragen).
- Totale beoordeling stomazorg (4 vragen).
- Over uzelf (14 vragen).

4.2 Methode

4.2.1 Dataverzameling

Potentiele deelnemers werden eind 2012 geselecteerd en benaderd door drie medisch speciaalzaken die stomamaterialen leveren: Combicare, Mathot en Medireva. De speciaalzaken selecteerden hun volwassen cliënten (18+) die in de voorgaande 24 maanden een stoma (colo-/ileo-/urostoma, continent ileostoma of pouch) kregen. De

speciaalzaken verstuurd in totaal 11.653 uitnodigingsbrieven, per post of e-mail, eventueel gevolgd door een herinnering (na 2-15 weken). Tabel 4.1 geeft een overzicht van de verzendschema's per speciaalzaak.

In de uitnodigingsbrief werden cliënten door de Nederlandse Stomavereniging (NSV) verzocht om aan het onderzoek deel te nemen door de vragenlijst op internet in te vullen. In de brief of e-mail stonden het webadres en een unieke inlogcode voor de online vragenlijst vermeld. Ook werd in de brief het NIVEL genoemd als onderzoeksinstituut en werd een telefoonnummer vermeld van MediQuest (verantwoordelijk voor de dataverzameling) waar mensen terecht konden voor meer informatie.

Tabel 4.1 Verzendschema van de drie medisch speciaalzaken: soort verzendingen, aantal benaderd en verzenddata van uitnodigings- en eventuele herinneringsbrief

medisch speciaalzaak		post	e-mail
I	uitnodiging	6 december 2012: 7123 cliënten benaderd	6 december 2012: 2231 cliënten benaderd
	herinnering	geen	19 december 2012 (na 2 weken)
II	uitnodiging	17 november 2012: 1006 cliënten benaderd	
	herinnering	22 februari 2013 (na 15 weken)	
III	uitnodiging	3 november 2012: 1293 cliënten benaderd	
	herinnering	25 januari 2013 (na 13 weken)	

Twee geanonimiseerde databestanden werden door MediQuest aan het NIVEL opgeleverd. Een 'responsbestand' met de antwoorden van respondenten op de vragenlijst en een bestand met achtergrondgegevens van de benaderde cliënten zoals bekend bij de medisch speciaalzaak (type stoma, geboortejaar, geslacht, en datum plaatsingsoperatie).

4.2.2 Opschoning en responsanalyses

Dezelfde opschoningstappen zijn uitgevoerd als bij het psychometrisch onderzoek (zie paragraaf 3.1.2). De antwoorden op vragen na een zogeheten 'screenervraag' hoefden niet afzonderlijk te worden gecontroleerd, omdat in de online vragenlijst de nodige 'skips' waren ingebouwd waarmee respondenten automatisch werden doorgeleid naar een vraag die wel op hen van toepassing was. Als vragen niet van toepassing waren, dan werden hiervoor automatisch missende waarden gecodeerd. In paragraaf 4.3 worden de respons en representativiteit van dit deelonderzoek beschreven.

4.2.3 Data-analyses

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van responsanalyses (met vergelijkende analyses voor respondenten en non-respondenten) beschrijvende analyses (respondentkenmerken), psychometrische analyses, multilevel-analyses, en beschrijvende en vergelijkende analyses voor de kwaliteit van de stomazorg. Bij de berekening van schaalscores (themascores) gold het criterium dat minimaal de helft van de betreffende schaalitems ingevuld moest zijn. Voor de vergelijkingen tussen respondenten en non-respondenten en tussen groepen stomadragers (colo-/ileo-/urostoma) zijn Chi-kwadraat toetsen, t-tests of One-way ANOVA's met Bonferroni Post Hoc testen uitgevoerd. Daarbij is steeds een significantieniveau van $p < 0,05$ gehanteerd.

De psychometrische en multilevel-analyses zijn conform de richtlijnen in het Handboek CQI Ontwikkeling (CKZ, 2011) uitgevoerd. Om de psychometrische eigenschappen van de aangepaste ervaringenvragenlijst te onderzoeken, zijn dezelfde analyses uitgevoerd als in de psychometrische testfase (zie 3.1.3 en 3.4), namelijk:

- itemanalyses (item non-respons, scheefheid, samenhang tussen items);
- schaalanalyses (factor- en betrouwbaarheidsanalyses) om betekenisvolle schalen (kwaliteitsthema's) als onderliggende structuren in de vragenlijst vast te stellen.

Multilevel analyses

Het discriminerend vermogen van de vragenlijst is onderzocht met behulp van multilevel regressieanalyses in Stata (versie 12.1). Daarbij is voor de scores op de schalen en afzonderlijke vragen van de CQ-index bekeken hoe respondenten de kwaliteit van stomazorg van verschillende ziekenhuizen ervaren en in hoeverre er significante verschillen bestaan tussen de ziekenhuizen. Bij multilevel analyses wordt rekening gehouden met de gelaagdheid van de gegevens en het feit dat patiënten 'genest' zijn in zorginstellingen; ze vormen geen willekeurige steekproef en de ervaringen van patiënten van eenzelfde ziekenhuis zijn mogelijk niet geheel onafhankelijk van elkaar.

Intraklasse correlatie coëfficiënt

De intraklasse correlatie coëfficiënt (ICC) is een maat voor de variatie of verschillen tussen ziekenhuizen. Hoe hoger de ICC, hoe meer de scores van patiënten van de afzonderlijke ziekenhuizen van elkaar verschillen. Het percentage van de variantie dat kan worden toegeschreven aan de verschillen tussen ziekenhuizen is bepaald door de ICC met 100 te vermenigvuldigen; dit getal kan variëren van 0 tot 100. Met een Likelihood-ratio test is onderzocht of de verschillen tussen instellingen statistisch significant zijn.

Case-mix correctie

Bij het vergelijken van de prestaties van de ziekenhuizen is het belangrijk om rekening te houden met verschillen in samenstelling van hun patiëntengroepen. Met zogeheten case-mix correctie worden de resultaten gecorrigeerd voor kenmerken van respondenten om een 'eerlijke' vergelijking tussen ziekenhuizen te maken. Zo wordt voorkomen dat verschillen onterecht worden toegeschreven aan de prestaties van ziekenhuizen terwijl ze in werkelijkheid berusten op verschillen in patiëntenpopulaties. Volgens het CQI Handboek dient standaard gecorrigeerd te worden voor de respondentkenmerken leeftijd,

opleiding en ervaren gezondheid. Daarnaast is in dit onderzoek ook geslacht meegenomen als case-mix variabele. Naast deze ‘standaard’ achtergrondkenmerken is ook gekeken naar de volgende stomakenmerken die van belang kunnen zijn voor case-mix correctie: type, tijdelijkheid en aanleiding van de stoma.

Sterrenindeling

De verschillen tussen ziekenhuizen kunnen geïllustreerd worden met een indeling in drie klassen of ‘sterrencategorieën’. Hiervoor worden de gemiddelde scores per ziekenhuis, zoals berekend met multilevel analyses, voorzien van een vergelijkingsinterval (berekend met de formule: gemiddelde $\pm$ 1,39 x standaarderror). Als een ziekenhuis significant lager scoort dan het gemiddelde voor alle ziekenhuizen (dus als de score met bijbehorend vergelijkingsinterval geheel beneden de gemiddelde score voor alle ziekenhuizen ligt), krijgt het ziekenhuis één ster (benedengemiddeld). Scoort een ziekenhuis significant beter dan gemiddeld, dan krijgt het drie sterren (bovengemiddeld). Als een ziekenhuis zich niet duidelijk onderscheidt met zijn score en bijbehorend betrouwbaarheidsinterval (dus als de score overlapt met de spreiding van de gemiddelde patiëntervaring in alle ziekenhuizen), dan wordt het ziekenhuis ingedeeld in de middelste categorie (2 sterren). Daarbij is het belangrijk om te realiseren dat alleen de ziekenhuizen met 1 of 3 sterren significant van elkaar verschillen op een score (omdat hun vergelijkingsintervallen niet overlappen) en dat het bij lage ICC’s veelal om relatief kleine kwaliteitsverschillen gaat.

Betrouwbaarheid en steekproefgrootte

Om te bepalen hoeveel ingevulde vragenlijsten nodig zijn om op een betrouwbare wijze verschillen tussen ziekenhuizen te kunnen vaststellen, is per score de ‘reliability’ bepaald. Dit is een maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen en hangt af van het aantal respondenten en de ICC. Over het algemeen wordt een ‘reliability’ van 0,8 beschouwd als betrouwbare grens voor het vaststellen van relevante verschillen tussen instellingen, en een 0,7 als redelijk betrouwbaar. De variantie tussen ziekenhuizen (de ICC) moet voor deze analyses in principe significant kunnen worden geschat. Hoe lager de ICC, hoe meer ingevulde vragenlijsten per ziekenhuis nodig zijn. Op basis van deze resultaten kunnen aanbevelingen worden gedaan voor de benodigde steekproefgrootte per ziekenhuis bij toekomstig vergelijkend (benchmark) onderzoek met de CQ-index Stomazorg.

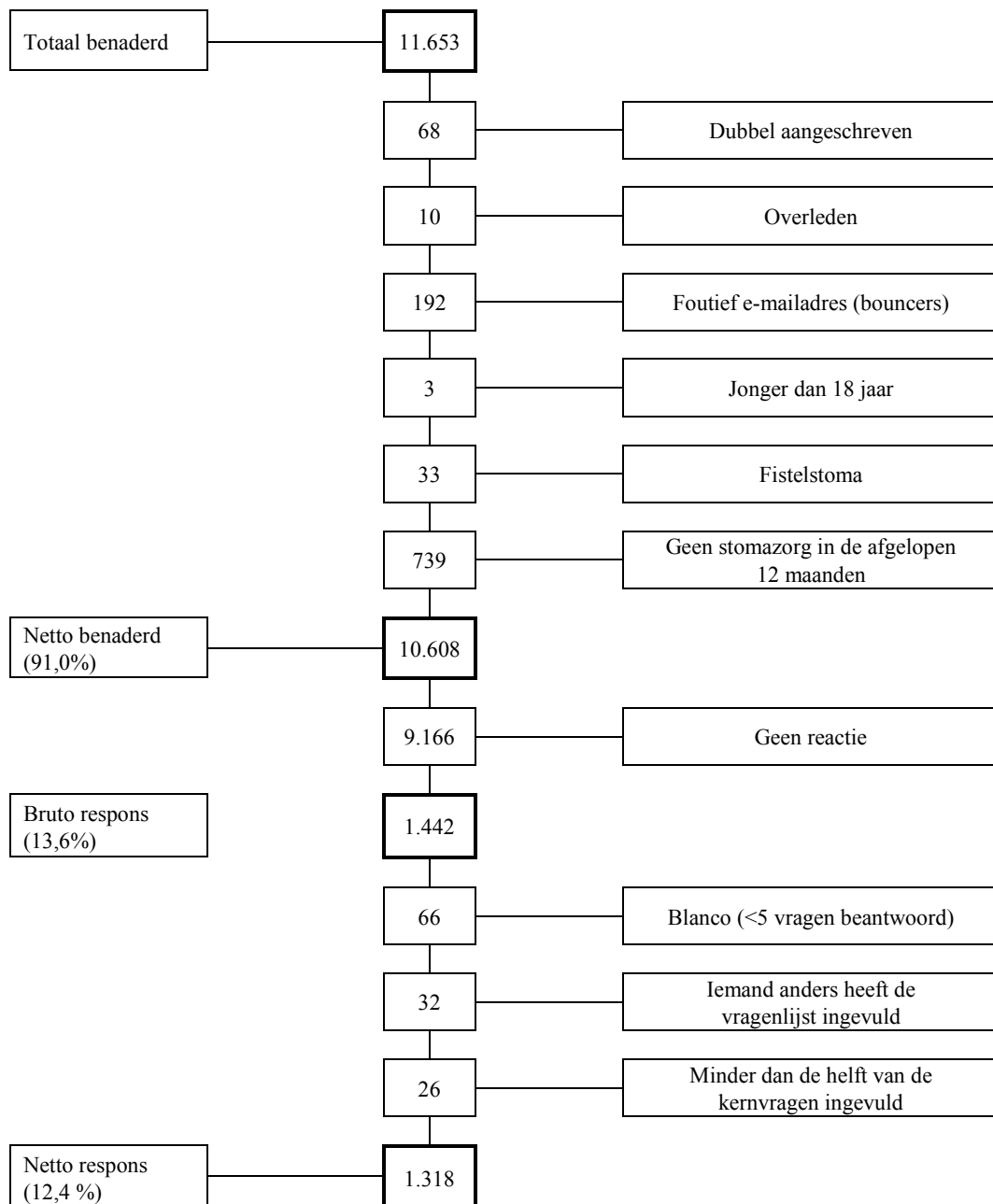
4.3 Respons

In figuur 4.1 staat een stroomdiagram voor de respons op de CQI-Stomazorg versie 1.2. In totaal zijn 11.653 personen uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek, maar uit de gegevens van de medisch speciaalzaken bleek dat zeker 306 personen ten onrechte zijn benaderd of niet zijn bereikt om de volgende redenen: dubbel benaderd (n=68), overleden (n=10), foutief e-mail adres (n=192), jonger dan 18 jaar (n=3) of een fistelstoma (n=33).

In totaal hebben 2.181 personen de vragenlijst op internet bekeken/geopend. Maar uit de antwoorden op vraag 1 bleek dat tenminste 739 personen toch niet tot de doelgroep behoorden, omdat zij geen stomazorg in een ziekenhuis hadden ontvangen in de voorgaande 12 maanden. Na aftrek van alle 1.045 personen die toch niet tot de doelgroep

behoorden, was het aantal ‘netto benaderd’ 10.608 (91% van alle benaderden). Daarvan hebben 9.166 personen helemaal niet gereageerd, zodat de bruto respons 14% was (1.442/10.608). Bij de opschoning van het databestand vielen nog eens 124 personen af om de volgende redenen: 66 personen hadden geen of nauwelijks vragen beantwoord, in 32 gevallen werd de vragenlijst uitsluitend door een ander ingevuld en 26 personen hadden minder dan de helft van alle kernvragen (die op iedereen van toepassing zijn) ingevuld. Na opschoning bleven dus 1.318 ingevulde vragenlijsten over, waarmee de netto respons naar schatting 12% (1.318/10.608) bedroeg. De respons voor de medisch speciaalzaken varieerde daarbij van 9% tot 23% (respectievelijk 9%, 20% en 23%).

Figuur 4.1 Respons CQ-index Stomazorg (november-december 2012)



Overigens is de berekende respons een onderschatting van de werkelijke respons omdat de redenen van non-respons niet zijn geregistreerd en het bijvoorbeeld onduidelijk is hoeveel personen precies zijn overleden of niet zijn bereikt vanwege foutieve adressen of verhuizingen. Ook zou de netto respons hoger uitvallen als die echt alleen betrekking had op de feitelijke doelgroep van de CQ-index, namelijk: degenen die stomazorg in een ziekenhuis ontvingen in de afgelopen 12 maanden. Nu was dit lang niet voor alle geselecteerde personen het geval, ondanks het criterium 'stoma geplaatst in de afgelopen 24 maanden'. Hoewel we hadden gehoopt de relevante doelgroep hiermee te bereiken, viel toch ruim een derde van degenen die de vragenlijst op internet wilden invullen alsnog af voor het onderzoek (739/2.181). Verondersteld dat twee derde van alle benaderde personen daadwerkelijk stomazorg in een ziekenhuis ontving in het voorgaande jaar, zou de feitelijke doelgroep uit circa 7.600 personen hebben bestaan en bedraagt de netto respons naar schatting in werkelijkheid toch zo'n 17% (1.318/7.600).

4.3.1 Respondenten versus non-respondenten

Om na te gaan of de responsgroep representatief is voor de totale doelgroep, zijn de respondenten vergeleken met de non-respondenten op een aantal achtergrondkenmerken die anoniem werden verstrekt door de medisch speciaalzaken (zie tabel 4.2). Deze vergelijkingen zijn gemaakt voor de groep 'totaal benaderd' (n=11.653) min de personen die dubbel waren aangeschreven (n=68), jonger waren dan 18 jaar (n=3) of die een fistelstoma hadden (n=33); resulterend in een groep van 11.549 benaderden. Van de personen die waren overleden (n=10) of waarvan het e-mail adres niet klopte (192 'bouncers') waren geen achtergrondgegevens bekend, en deze personen zijn bij de non-respondenten meegenomen in de analyses. Omdat medisch speciaalzaak I geen individuele cliëntgegevens verstrekke (alleen populatiegegevens), kon een aantal vergelijkingen alleen voor klanten van de speciaalzaken II en III worden gemaakt.

De respondenten en non-respondenten verschilden significant voor wat betreft geslacht en leeftijd. Mannen waren oververtegenwoordigd in de responsgroep: het aandeel mannen was bij respondenten groter dan bij non-respondenten ($\chi^2(1) = 35,6$; $p < 0,0001$). Voor wat betreft leeftijd kon de vergelijking alleen voor cliënten van de medisch speciaalzaken II en III gemaakt worden. Daaruit bleek dat de gemiddelde leeftijd van de netto-respondenten (63,0 jaar; SD 11,2) significant lager was dan die van de non-respondenten (65,2 jaar; SD 13,9; $t(2190) = 3,2$; $p = 0,0016$). Het leeftijdsverschil bedroeg ruim 2 jaar. De gemiddelde leeftijd van de hele groep benaderden was 65 jaar.

Er was geen significant verschil in de verdeling over de drie meest voorkomende typen stoma's tussen de responsgroep en de non-respondenten ($\chi^2(2) = 3,1$; $p = 0,21$). Ook kon er geen verschil worden aangetoond voor wat betreft de duur van de stoma. Voor slechts 11% van de benaderden (via speciaalzaak III) was bekend wanneer zij een stoma kregen. Hoewel respondenten iets minder vaak een stoma hadden gekregen in het afgelopen jaar, was dit verschil niet significant ($\chi^2(1) = 2,7$; $p = 0,10$).

Tabel 4.2 Achtergrondkenmerken van respondenten en non-respondenten, voor zover bekend en aangeleverd door de medisch speciaalzaken: geslacht, leeftijd, type stoma en datum plaatsingsoperatie van de benaderde stomadragers^a

	respondenten (n=1.318)		non-respondenten (n=10.231)		totaal (n=11.549)	
Geslacht:	n	%	n	%	n	%
man	792	60,1	5.254	51,4	6.046	52,4
vrouw	526	39,9	4.974	48,6	5.500	47,6
Leeftijd: ^b	n	gem. (SD)	n	gem. (SD)	n	gem. (SD)
	468	63,0 (11,2)	1.724	65,2 (13,9)	11.549	65,4 (14,8)
Type stoma: ^c	N	%	n	%	n	%
colostoma	637	48,3	5.199	50,8	5.836	50,5
ileostoma	429	32,5	3.632	35,5	4.061	35,2
urostoma	192	14,6	1.383	13,5	1.575	13,6
overig/onbekend	60	4,6	17	0,2	77	0,7
Datum plaatsingsoperatie: ^d	n	%	n	%	n	%
minder dan een jaar geleden	215	75,4	781	79,9	996	78,9
1 tot 2 jaar geleden	70	24,6	196	20,1	266	21,1

^a exclusief dubbel aangeschreven (n=68), jonger dan 18 jaar (n=3) en fistelstoma (n=33)

^b leeftijd kon alleen worden vergeleken voor klanten van de medisch speciaalzaken II en III

^c type stoma: in zoverre bekend, volgens leverancier of zoals gerapporteerd in de vragenlijst. Overige typen betreft meerdere stoma's, continent ileostoma of pouches

^d datum plaatsingsoperatie was alleen bekend voor klanten van speciaalzaak III

4.4 Kenmerken van respondenten

4.4.1 Achtergrondkenmerken

In tabel 4.3 staan de achtergrondkenmerken van respondenten zoals gerapporteerd in de vragenlijst. Leeftijd is daarbij uitgevraagd in categorieën.

De meeste respondenten hadden een lagere middelbare opleiding (35% LBO/VMBO niveau) en bijna een derde had een hoog opleidingsniveau (31% HBO/WO). De gezondheid werd door de meeste respondenten als 'goed' ervaren (52%) gevolgd door 'matig' (25%). Circa 10% van de respondenten was allochtoon (westers of niet-westers). Ruim één op de vijf respondenten was lid van de Nederlandse Stomavereniging (NSV).

Tabel 4.3 Achtergrondkenmerken van respondenten (n=1.318)

	n	%
Leeftijd (n=1.312):		
18-34 jaar	49	3,7
35-44 jaar	85	6,5
45-54 jaar	187	14,3
55-64 jaar	394	30,0
65-74 jaar	418	31,9
75 jaar of ouder	179	13,6
Hoogst voltooide opleiding (n=1.247):		
laag (geen of lagere school)	64	5,1
middelbaar-laag (LBO, MAVO, VMBO)	430	34,5
middelbaar-hoog (HAVO, VWO, MBO)	364	29,2
hoog (HBO of WO)	389	31,2
Algemene gezondheid (n=1.301):		
uitstekend	73	5,6
zeer goed	170	13,1
goed	671	51,6
matig	319	24,5
slecht	68	5,2
Etniciteit (n=1.301):		
autochtoon	1.176	90,4
allochtoon (westers of niet-westers)	125	9,6
Lid van NSV (n=1.283):		
nee	954	74,4
ja	329	25,6

Vergelijken we de kenmerken van respondenten naar type stoma (zie tabel 4.4), dan blijkt dat de drie hoofdgroepen stomadragers significant verschillen voor wat betreft hun leeftijd (mensen met ileostoma's waren gemiddeld jonger) en lidmaatschap van de NSV (mensen met een urostoma waren vaker lid van de stomavereniging). De groepen verschilden niet significant voor wat betreft hun opleiding, gezondheid en afkomst.

Tabel 4.4 Kenmerken respondenten naar type stoma

	colostoma (n=637)		ileostoma (n=429)		urostoma (n=192)	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd:*	(n=635)		(n=428)		(n=190)	
18-34 jaar	13	2,0	29	6,8	0	0,0
35-44 jaar	21	3,3	55	12,9	3	1,6
45-54 jaar	81	12,8	74	17,3	25	13,2
55-64 jaar	196	30,9	131	30,6	52	27,4
65-74 jaar	216	34,0	106	24,8	80	42,1
75 jaar of ouder	108	17,0	33	7,7	30	15,8
Hoogst voltooide opleiding:	(n=603)		(n=411)		(n=181)	
laag (geen of lagere school)	36	6,0	14	3,4	10	5,5
middelbaar-laag (LBO, MAVO, VMBO)	212	35,2	137	33,3	64	35,4
middelbaar-hoog (HAVO, VWO, MBO)	176	29,2	121	29,4	52	28,7
hoog (HBO of WO)	179	29,7	139	33,8	55	30,4
Algemene gezondheid:	(n=628)		(n=424)		(n=191)	
uitstekend	41	6,5	27	6,4	4	2,1
zeer goed	80	12,7	52	12,3	31	16,2
goed	335	53,3	202	47,6	102	53,4
matig	143	22,8	115	27,1	44	23,0
slecht	29	4,6	28	6,6	10	5,2
Etniciteit:	(n=633)		(n=427)		(n=189)	
autochtoon	575	90,8	382	89,5	179	94,7
allochtoon (westers of niet-westers)	58	9,2	45	10,5	10	5,3
Lid van NSV:*	(n=622)		(n=418)		(n=185)	
nee	455	73,2	329	78,7	124	67,0
ja	167	26,8	89	21,3	61	33,0

* significant verschil met andere type stoma's (Chi2-toets: $p < 0,05$)

4.4.2 Kenmerken stoma's en stomazorg

Tabel 4.5 geeft een overzicht van kenmerken van de stoma's en van de stomazorg. Sommige zorgkenmerken zijn maar voor een deel van de respondenten bekend; omdat de vragenlijst moest worden ingevuld voor één ziekenhuis waar de respondent in het afgelopen jaar stomazorg ontving, waren niet alle vragen op iedereen van toepassing.

De helft van de respondenten had een colostoma, een derde had een ileostoma en 15% een urostoma. Meestal was sprake van een blijvend stoma (65%) en bijna tweederde kreeg de stoma als gevolg van kanker (darm- of blaaskanker). Voor 59% van de respondenten was de stoma inmiddels langer dan een jaar geleden geplaatst. Veertig procent had inmiddels meerdere stoma-operaties ondergaan. Bij 59% ging het om een geplande operatie, bij 19% was vooraf min of meer duidelijk dat er een stoma geplaatst zou worden, maar ruim één op de vijf stomadragers (22%) wist voor de operatie niet dat

ze een stoma zouden krijgen. De meerderheid (86%) had in het afgelopen jaar contact met een stomaverpleegkundige van het ziekenhuis. Meestal kwam deze gespecialiseerde verpleegkundige al voor de operatie in beeld (bij 77%).

Tabel 4.5 Kenmerken van de stoma's en de stomazorg in het ziekenhuis (n=1.318)

	n	%
Soort stoma (n=1.284):		
colostoma	637	49,6
ileostoma	429	33,4
urostoma	192	15,0
overig (meerdere stoma's, continent ileostoma of pouch)	26	2,0
Tijdelijk of blijvend stoma (n=1.317):		
blijvend	859	65,2
tijdelijk	373	28,3
weet niet	85	6,5
Aanleiding stoma[#] (n=1.313):		
darmkanker	683	52,0
blaaskanker	167	12,7
darmpoliepen	55	4,2
colitis ulcerosa	106	8,1
ziekte van Crohn	78	5,9
diverticulitis	62	5,7
incontinentie	26	2,0
constipatie/obstipatie	19	1,5
andere reden	203	15,5
Plaatsingsdatum stoma (n=1.184):		
minder dan 3 maanden geleden	35	3,0
3-6 maanden geleden	146	12,3
6-12 maanden geleden	303	25,6
meer dan 1 jaar geleden	700	59,1
Meerdere operaties?[#] (n=1.303):		
nee, alleen plaatsingsoperatie	781	59,9
ja, ook heroperatie(s) vanwege complicaties	239	18,3
ja, ook herstel-/ophefoperaties	258	19,8
ja, ook operatie(s) voor ander stoma	83	6,4
Geplande operatie? (n=490):		
ja	290	59,2
ja, zou misschien stoma krijgen	92	18,8
nee, acute situatie	85	17,4
nee, tijdens operatie besloten	23	4,7
Eerste gesprek over stoma met[#] (n=383):		
chirurg/uroloog die stoma plaatste	259	67,6
andere chirurg/uroloog	30	7,8

- tabel 4.5 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.5 -

	n	%
gespecialiseerd verpleegkundige/stomaverpleegkundige	155	40,5
andere zorgverlener	28	7,3
Contact met stomaverpleegkundige van het ziekenhuis? (n=1.311):		
ja	1.126	85,9
nee	108	8,2
nee, wel stomaverpleegkundige van de thuiszorg	50	3,8
nee, wel met stomaverpleegkundige van leverancier stomamateriaal	27	2,1
Eerste contact met stomaverpleegkundige (n=1.123):		
vóór ziekenhuisopname	627	55,8
tijdens opname, voor de operatie	233	20,8
tijdens opname, na de operatie	192	17,1
na ontslag uit het ziekenhuis	71	6,3

meerdere antwoorden mogelijk

Vrijwel al deze beschrijvende kenmerken verschilden significant tussen de drie groepen stomadragers (zie tabel 4.6). Er was alleen geen verschil voor het contact met de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis (niet vermeld in tabel). Een ileostoma was relatief vaak tijdelijk (51%, versus 20% van colo- en <1% van urostoma's) en vaker vanwege de ziekte van Crohn, Colitis ulcerosa of darmpoliepen. Mensen met een ileostoma hadden naast de plaatsings-/ophefoperatie minder andere operaties ondergaan.

Respondenten met een urostoma hadden deze vaker langer dan een jaar (73%; en 60% bij colo- en 53% bij ileostoma's) en hier ging het vrijwel altijd om een geplande operatie (96%). Daarentegen ging het bij een darmstoma relatief vaak om een ongeplande of acute operatie (in 21-27%).

Het eerste gesprek over de stoma vond in het geval van een colostoma meestal plaats met de betreffende chirurg (in 74%), al dan niet samen met de stomaverpleegkundig (39%). Bij een ileostoma vond dit gesprek relatief vaak plaats met de stomaverpleegkundige (47%) of een andere zorgverlener (13%). Als sprake was van een urostoma werd de verpleegkundige hierbij het minst vaak betrokken (26%).

Tabel 4.6 Kenmerken van de stoma's en de stomazorg naar type stoma

	colostoma (n=637)		ileostoma (n=429)		urostoma (n=192)	
	n	%	n	%	n	%
Tijdelijk of blijvend stoma*:	(n=637)		(n=429)		(n=192)	
tijdelijk	126	19,8	219	51,2	1	0,5
blijvend	463	72,8	175	40,9	190	99,0
weet niet	48	7,5	34	7,9	1	0,5
Aanleiding stoma#*:	(n=636)		(n=428)		(n=191)	
darmkanker	466	73,3	195	45,6	3	1,6
darmpoliepen	21	3,3	32	7,5	0	0,0
colitis ulcerosa	15	2,4	79	18,5	1	0,5
ziekte van Crohn	22	3,5	55	12,9	1	0,5
constipatie/obstipatie	9	1,4	9	2,1	0	0,0
incontinentie	12	1,9	1	0,2	11	5,8
blaaskanker	2	0,3	2	0,5	156	81,7
diverticulitis	38	6,0	20	4,7	1	0,5
andere reden	83	13,1	76	17,8	25	13,1
Plaatsingsdatum stoma*:	(n=584)		(n=381)		(n=167)	
minder dan 3 maanden geleden	21	3,6	9	2,4	2	1,2
3-6 maanden geleden	78	13,4	51	13,4	11	6,6
6-12 maanden geleden	137	23,5	120	31,5	32	19,2
meer dan 1 jaar geleden	348	59,6	201	52,8	122	73,0
Meerdere operaties?#:	(n=631)		(n=423)		(n=190)	
nee, alleen plaatsingsoperatie	431	68,3	169	40,0	149	78,4
ja, ook heroperatie(s) vanwege complicaties	106	16,8	93	22,0	32	16,8
ja, ook herstel-/ophefoperaties	78	12,4	159	37,6	3	1,6
ja, ook operatie(s) voor ander stoma	38	6,0	28	6,6	11	5,8
Geplande operatie?:	(n=237)		(n=184)		(n=45)	
ja	127	53,6	103	56,0	43	95,6
ja, zou misschien stoma krijgen	46	19,4	42	22,8	0	0,0
nee, acute situatie	52	21,9	29	15,8	1	2,2
nee, tijdens operatie besloten	12	5,1	10	5,3	1	2,2
Eerste gesprek over stoma met#*:	(n=175)		(n=144)		(n=43)	
chirurg/uroloog die stoma plaatste	130	74,3	83	57,6	31	72,1
andere chirurg/uroloog	12	6,9	7	4,9	10	23,3
stomaverpleegkundige	69	39,4	67	46,5	11	25,6
andere zorgverlener	7	4,0	19	13,2	0	0,0
Eerste contact stomaverpleegkundige*:	(n=549)		(n=367)		(n=160)	
vóór ziekenhuisopname	304	55,4	183	49,9	115	71,9
tijdens opname, voor de operatie	118	21,5	80	21,8	27	16,9
tijdens opname, na de operatie	96	17,5	77	21,0	11	6,9
na ontslag uit het ziekenhuis	31	5,6	27	7,3	7	4,3

meerdere antwoorden mogelijk

* significant verschil tussen stomatypes (Chi2-toets: $p < 0,05$)

4.5 Psychometrische eigenschappen

De psychometrische kwaliteit van de CQ-index Stomazorg is reeds in fase 3 van het ontwikkelingstraject onderzocht (zie 3.4), maar vanwege de tussentijdse aanpassingen (zie 3.6) en met het oog op verdere optimalisatie van de vragenlijst is dit opnieuw geëvalueerd met item- en schaalanalyses.

4.5.1 Item-analyses

Allereerst is wederom gekeken naar:

- a de non-respons per item;
- b de scheefheid of extreem scheve verdelingen van antwoorden op de items;
- c de overlap of samenhang tussen items.

In tabel 4.7 staan de items van de CQI Stomazorg versie 1.2 die problemen lieten zien vanwege een relatief hoge item non-respons (>10% missing), scheefheid (>90% van de antwoorden in een uiterste antwoordcategorie) of sterke overlap met andere vragen. Deze resultaten worden steeds alleen gepresenteerd voor respondenten op wie de betreffende vragen daadwerkelijk van toepassing waren.

Twee items hadden een hoog percentage ontbrekende waarden. Vooral de vraag naar informatie voor de ziekenhuisopname (vraag 22) had relatief veel missings (22%); 12% antwoordde ‘weet ik niet (meer)’ en 10% liet de vraag onbeantwoord.

Vier andere vragen (10, 23, 54 en 60) hadden een extreem scheve verdeling. Vooral vraag 60 (over of het ziekenhuis de huisarts had geïnformeerd over dat de stoma was geplaatst) en 23 (of de chirurg/uroloog vertelde hoe de operatie was verlopen) waren nauwelijks onderscheidend; respectievelijk 98% en 95% van de respondenten antwoordden hierop met ‘ja’. Vraag 54, over een vast aanspreekpunt/contactpersoon, liet net als in fase 3 (zie tabel 3.7) een scheve verdeling zien (91% ‘ja’). Ook de antwoorden op de nieuwe vraag 10 (over privacy bij het eerste gesprek) waren scheef verdeeld (92% ‘ja, helemaal’).

Tot slot vertoonden 10 vragen onderlinge overlap. Vooral de vragen 37 en 38 over meedenken over oplossingen en hulp of adviezen bij problemen kwamen sterk overeen ($r=0,83$), evenals de waarderingscijfers voor de stomaverpleegkundige en de stomazorg van het ziekenhuis ($r=0,86$). En net als in fase 3 vertoonden de bejegeningsvragen over de chirurg en stomaverpleegkundige (vooral ‘serieus nemen’ en ‘luisteren’) enige overlap.

Tabel 4.7 Overzicht van problematische items met hoge non-respons (>10%), extreem scheve verdeling (>90% in uiterste antwoordcategorie) of overlap ($r > 0,70$)

vraag	aantal (%) respondenten op wie de vraag van toepassing was	item non- respons ^a	scheefheid ^b	overlap ^c
10 Had u voldoende privacy bij dit eerste gesprek?	385		92% (ja, helemaal)	
14 Kreeg u informatie over wat er tijdens de operatie mis kan gaan (risico's)?	385			v15 ($r=0,78$)
15 Kreeg u informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	385			v14 ($r=0,78$)
17 Kon u kiezen door welke chirurg/uroloog de operatie werd uitgevoerd?	349	12%		
22 Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?	385	22%		
23 Vertelde de chirurg/uroloog u na de operatie hoe de operatie was verlopen?	493		95% (ja)	
37 Werd er met u meegedacht over oplossingen voor deze problemen?	989			v38 ($r=0,83$)
38 Kreeg u bij deze problemen de hulp of adviezen die u nodig had?	991			v37 ($r=0,83$)
41 Nam de chirurg/uroloog u serieus?	1049			v42 ($r=0,76$)
42 Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?	1049			v41 ($r=0,76$)
50 Nam de stomaverpleegkundige u serieus?	1133			v51 ($r=0,78$)
51 Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?	1133			v50 ($r=0,78$) v52 ($r=0,73$)
52 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	1133			v51 ($r=0,73$) v53 ($r=0,72$)
53 Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige van <het ziekenhuis>?	1133			v52 ($r=0,72$) v64 ($r=0,86$)
54 Had u een vast aanspreekpunt (contactpersoon) in <het ziekenhuis> waar u met vragen over uw stoma terecht kon?	1318		91% (ja)	
60 Heeft het ziekenhuis uw huisarts geïnformeerd over dat u stomadragers was geworden?	1318		98% (ja)	
64 Welk cijfer geeft u de stomazorg in <het ziekenhuis>?	1318			v53 ($r=0,86$)

^a als >10% missing ('weet niet' of geen antwoord) op een vraag die wel van toepassing was

^b als >90% van de antwoorden in een uiterste categorie valt

^c als de correlatie (Pearson's r) tussen de antwoorden op twee vragen $>0,70$ is

4.5.2 Schaalanalyses: 9 kwaliteitsthema's

In deze fase van het ontwikkeltraject werden negen homogene item-sets (schalen) gevonden die verschillende kwaliteitsaspecten van de stomazorg meten. Opnieuw is met behulp van Cronbach's alpha (α) gecontroleerd of de vastgestelde schalen betrouwbaar ($\alpha > 0,70$) zijn. In tabel 4.8 staan de negen schalen met hun items en betrouwbaarheid. Achter de titel van het thema staat steeds het aantal personen voor wie de schaalcores berekend konden worden (n). Zeven van de negen schalen hadden een voldoende tot goede betrouwbaarheid ($\alpha = 0,70-0,91$) en twee schalen (8 en 9) hadden een matige betrouwbaarheid (0,67 en 0,61).

Vergeleken met fase 3 werd nu één extra schaal vastgesteld (over Ontslag en nazorg bij klachten/problemen) en verschilde de inhoud van vijf van de acht eerder vastgestelde schalen voor wat betreft de onderliggende items.

Er bleven zeven ervaringsvragen over die om verschillende redenen niet bij een schaal konden worden ondergebracht: omdat ze niet schaalbaar waren (te lage factorlading en geen bijdrage aan de betrouwbaarheid van een schaal), te scheef verdeeld waren en/of teveel missings hadden. Deze vragen worden samen met de vragen uit de schalen 8 en 9 (die matig betrouwbaar waren) als 'losse items' meegenomen in de multilevel analyses voor het bepalen van het discriminerend vermogen (zie paragraaf 4.6).

Tabel 4.8 Kwaliteitsthema's (schalen) van de CQI Stomazorg (versie 1.2) met hun betrouwbaarheid (Cronbach's alpha, α) en per item de item-totaal correlatie (ITC) en de α bij verwijdering van een item uit de schaal

	ITC	α (if item deleted)
1. Voorbereiding op de plaatsingsoperatie en algemene stomavorlichting (n=380)		0,77
12 Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?	0,68	0,74
18 Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?	0,70	0,77
19 Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	0,67	0,75
20 Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de Nederlandse Stoma Vereniging (NSV)?	0,77	0,71
21 Kreeg u voldoende informatie vóór de ziekenhuisopname?	0,75	0,72
22 Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?	0,68	0,75
2. Voorlichting en keuzes omtrent operatie (n=383)		0,79
11 Heeft de chirurg/uroloog met u besproken wat de mogelijkheden waren voor het soort stoma en operatie?	0,70	0,79
13 Kreeg u uitleg over de operatie?	0,70	0,77
14 Kreeg u informatie over wat er tijdens de operatie mis kan gaan (risico's)?	0,85	0,70
15 Kreeg u informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	0,87	0,67

- tabel 4.8 wordt vervolgd -

	ITC	α (if item deleted)
3. Stomazorg tijdens ziekenhuisopname (n=493)		0,80
24 Werd u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?	0,75	0,76
25 Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?	0,79	0,74
27 Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?	0,75	0,80
28 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?	0,75	0,76
29 Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?	0,75	0,76
4. Voorbereiding op stomaverzorging thuis (n=491)		0,70
26 Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?	0,74	0,62
30 Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?	0,75	0,68
32 Kreeg u informatie over hoe u problemen kunt herkennen?	0,77	0,61
33 Weet u wat u kunt doen bij problemen met uw stoma?	0,68	0,65
5. Ontslag en nazorg bij klachten/problemen (n=1053)		0,83
31 Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?	0,70	0,84
35 Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?	0,81	0,84
37 Werd er met u meegedacht over oplossingen voor deze problemen?	0,90	0,71
38 Kreeg u bij deze problemen de hulp of adviezen die u nodig had?	0,90	0,70
6. Chirurg/uroloog (n=1037)		0,84
40 Legde de chirurg/uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,85	0,82
41 Nam de chirurg/uroloog u serieus?	0,86	0,78
42 Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?	0,88	0,77
43 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?	0,77	0,84
7. Stomaverpleegkundige (n=1123)		0,91
48 Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	0,86	0,90
49 Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,85	0,89
50 Nam de stomaverpleegkundige u serieus?	0,86	0,89
51 Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?	0,88	0,88
52 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	0,88	0,89
8. Continuïteit van de stomazorg (n=1157)		0,67
47 Kwam de stomaverpleegkundige voor u op het juiste moment in beeld?	0,77	0,65
55 Was uw aanspreekpunt (contactpersoon) goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?	0,70	0,65
57 Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	0,78	0,55
58 Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	0,77	0,57
9. Stomamaterialen en hulpmiddelen (n=1275)		0,61
61 Kreeg u in <het ziekenhuis> informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	0,65	0,56
62 Is u in <het ziekenhuis> verteld dat u zelf uw leverancier van stomamaterialen kunt kiezen?	0,82	0,56
63 Kreeg u van <het ziekenhuis> informatie over de vergoeding van stomamaterialen?	0,80	0,39

Samenhang van de schalen

In tabel 4.9 zijn de correlaties (Pearson's r) tussen de scores op de 9 schalen weergegeven. Alle correlaties zijn kleiner dan 0,70 zodat de gevormde schalen als onafhankelijk kunnen worden beschouwd. De schaalscores zijn zwak tot matig geassocieerd ($r=0,29-0,67$), dus elke schaal meet een unieke dimensie.

Tabel 4.9 Correlaties tussen schaalscores (Pearson's r)

schalen	1	2	3	4	5	6	7	8
1 Voorbereiding op plaatsingsoperatie	1,00							
2 Voorlichting en keuzes omtrent operatie	0,57	1,00						
3 Stomazorg tijdens ziekenhuisopname	0,43	0,33	1,00					
4 Voorbereiding op stomaverzorging thuis	0,42	0,40	0,58	1,00				
5 Ontslag en nazorg	0,38	0,36	0,61	0,55	1,00			
6 Chirurg/Uroloog	0,37	0,40	0,47	0,29	0,41	1,00		
7 Stomaverpleegkundige	0,35	0,28	0,57	0,39	0,67	0,36	1,00	
8 Continuïteit van de stomazorg	0,44	0,34	0,64	0,43	0,57	0,41	0,59	1,00
9 Stomamaterialen en hulpmiddelen	0,42	0,31	0,49	0,43	0,48	0,29	0,39	0,45

4.6 Discriminerend vermogen

Hieronder worden de resultaten van de analyses voor het bepalen van het discriminerend vermogen van de CQ-index Stomazorg (versie 1.2) besproken. Bij de interpretatie van de resultaten is gekeken naar vier aspecten:

- 1 de gemiddelde scores op de verschillende schalen en overige items;
- 2 de intraklasse correlatie coëfficiënt (ICC) als maat voor de verschillen in ervaren kwaliteit van stomazorg tussen ziekenhuizen;
- 3 de 'reliability' en benodigde aantallen respondenten om met voldoende betrouwbaarheid verschillen tussen ziekenhuizen vast te stellen;
- 4 de case-mix correctie voor relevante achtergrondkenmerken van respondenten.

4.6.1 Aantal respondenten en aantal ziekenhuizen

De resultaten van de multilevel analyses zijn gebaseerd op de ervaringen van 1.198 stomadragers en gaan over 69 Nederlandse ziekenhuizen.

Hoewel 1.318 respondenten meededen aan dit deelonderzoek viel 9% ($n=120$) alsnog af voor de multilevel analyses vanwege ontbrekende waarden op één of meer relevante achtergrondkenmerken die nodig waren voor de case-mix correctie. Dit kwam vooral door missings op de vraag naar opleiding (69 keer). Voor zes respondenten was het ziekenhuis onbekend, ondanks de voorgeprogrammeerde antwoorden bij vraag 1 voor de naam en locatie van het ziekenhuis (ook na controle van de toelichtingen bij de antwoordcategorie 'anders'). Zodoende bleven 69 van de 70 ziekenhuizen en 1.198 respondenten over voor de vergelijkende analyses.

Overigens varieerde het aantal respondenten (stomadragers) per ziekenhuis zeer (van 1 tot 76 respondenten) en omdat niet alle respondenten alle ‘onderdelen’ van de stomazorg ontvingen in de afgelopen 12 maanden gaan de gepresenteerde resultaten vaak over minder dan 69 ziekenhuizen (zie tabel 4.10).

4.6.2 Analysemodellen

Bij de multilevel analyses werden vijf modellen met elkaar vergeleken. Allereerst is met een ongecorrigeerd model (model 0) naar verschillen tussen de ziekenhuizen gekeken, zonder daarbij rekening te houden met mogelijke verschillen in respondentkenmerken (case-mix adjusters). In model 1 is gecorrigeerd voor de standaard case-mix adjusters: geslacht, leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid. Vervolgens is naast deze achtergrondkenmerken ook – stapsgewijs - gecorrigeerd voor kenmerken van de stoma: type stoma (model 2), tijdelijk of blijvend stoma (model 3) en aanleiding voor de stoma (model 4). Tot slot is nog een model bekeken waarin naast de standaard case-mix adjusters ook is gecontroleerd voor etniciteit (model 5) om te zien of verschillen in ervaringen met de zorg ook te maken kunnen hebben met de afkomst van respondenten.

In tabel 4.10 worden voor alle kwaliteitsaspecten (negen schalen, 13 losse items en de overige vragen naar oordelen over de stomazorg en het resultaat van de stomaoperatie) het aantal ziekenhuizen en aantal respondenten weergegeven waarvoor scores konden worden berekend, samen met de ruwe (ongecorrigeerde) scores over alle ziekenhuizen.

Tabel 4.10 Aantal ziekenhuizen en respondenten en de ruwe (ongecorrigeerde) gemiddelde scores over alle ziekenhuizen, per kwaliteitsaspect

kwaliteitsaspecten		aantal ziekenhuizen	aantal respondenten (n)	gemiddelde n (range) per ziekenhuis	ruwe gemiddelde score (model 0)
Schalen (1-4)^a:					
1	Vorbereiding op plaatsingsoperatie	49	350	7 (1-22)	3,09
2	Voorlichting en keuzes omtrent operatie	49	354	7 (1-23)	3,12
3	Stomazorg tijdens ziekenhuisopname	50	449	9 (1-28)	3,51
4	Vorbereiding op stomaverzorging thuis	50	447	9 (1-28)	3,20
5	Ontslag en nazorg	66	955	14 (1-59)	3,56
6	Chirurg/Uroloog	63	948	15 (1-55)	3,77
7	Stomaverpleegkundige	69	1021	15 (1-56)	3,88
8	Continuïteit van de stomazorg	67	1054	16 (1-57)	3,55
9	Stomamaterialen en hulpmiddelen	67	1164	17 (1-75)	3,00
Losse items (1-4 of dichotoom 0/1 ^c):					
10	Had u voldoende privacy bij dit eerste gesprek?	49	347	7 (1-23)	3,84
16	Was de (wacht)tijd voor de plaatsingsoperatie een probleem voor u? ^b	49	332	7 (1-20)	3,53

- tabel 4.10 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.10 -

kwaliteitsaspecten		aantal zieken- huizen	aantal respon- dent (n)	gemiddelde n (range) per ziekenhuis	ruwe gemiddelde score (model 0)
17	Kon u kiezen door welke chirurg/uroloog de operatie werd uitgevoerd? ^c	49	281	6 (1-17)	0,41
23	Vertelde de chirurg/uroloog u na de operatie over hoe de operatie was verlopen? ^c	50	448	9 (1-28)	0,94
54	Had u een vast aanspreekpunt in <het ziekenhuis> waar u met vragen over uw stoma terecht kon? ^c	69	1147	17 (1-73)	0,90
55	Was uw aanspreekpunt goed te bereiken?	66	986	15 (1-55)	3,61
57	Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	64	805	13 (1-47)	3,47
58	Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	63	786	12 (1-47)	3,35
59	Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden? ^d	68	1146	17 (1-74)	3,05
60	Heeft het ziekenhuis uw huisarts geïnformeerd over dat u stomadrager was geworden? ^c	64	928	15 (1-64)	0,99
61	Kreeg u in <het ziekenhuis> informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	69	1182	17 (1-76)	3,54
62	Is u in <het ziekenhuis> verteld dat u zelf uw leverancier van stomamaterialen kunt kiezen? ^c	66	1113	17 (1-71)	0,58
63	Kreeg u van <het ziekenhuis> informatie over de vergoeding van stomamaterialen?	67	1127	17 (1-71)	2,71
Overige vragen:					
<i>Waarderingscijfers (0-10):</i>					
44	Welk cijfer geeft u de chirurg/uroloog?	63	945	15 (1-53)	8,83
53	Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige?	69	1021	15 (1-56)	9,08
64	Welk cijfer geeft u de stomazorg in <het ziekenhuis>?	67	1173	18 (1-72)	8,73
<i>Aanbevelen:</i>					
65	Zou u <het ziekenhuis> aanbevelen aan andere mensen die een stoma krijgen? (1-4)	69	1140	17 (1-72)	3,68
<i>Resultaat operatie:</i>					
36	Aantal klachten/problemen door stoma of operatie ^e	69	1182	17 (1-76)	2,09
67	Is de plaatsing van uw stoma in <het ziekenhuis> naar uw mening geslaagd? (1-4)	56	1104	20 (1-72)	3,67
76	Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid voor de stomaoperatie? ^f (1-7)	69	1153	17 (1-69)	3,70
^a	ervaringsvragen hebben standaard een 4-punts antwoordschaal (1=nooit/2=soms/3=meestal/4=altijd, of 1=nee helemaal niet/2=een beetje/3=grotendeels/4=ja helemaal)				
^b	antwoorden op vraag 16 zijn getransformeerd naar een 4-puntsschaal (1=groot probleem; 2,5=klein probleem; 4=geen probleem)				
^c	dichotome items (vraag 17, 23, 54, 60, 62; antwoorden 1-2) zijn hier als dummies gecodeerd (0/1)				
^d	vraag 59 (mogelijkheid extra steun/begeleiding aangeboden) heeft een 3-punts antwoordschaal en is getransformeerd naar 1-4 (1=nee, maar dit had ik wel gewild; 2,5=nee, maar had ik ook geen behoefte aan; 4=ja)				
^e	aantal problemen/klachten door stoma(operatie) is berekend op basis van vraag 36 en varieert van 0-11				
^f	vraag 76 heeft een 7-punts antwoordschaal (1=heel veel beter; 4=hetzelfde; 7=heel veel slechter) en is niet omgepoold, zodat een hogere score (>4) staat voor gezondheidsachteruitgang				

4.6.3 Intraklasse correlatie coëfficiënten

In tabel 4.11 worden de resultaten van het ongecorrigeerde model ('nulmodel') en de eerste vier voor case-mix gecorrigeerde modellen (model 1-4) weergegeven. Daarbij zijn de opeenvolgende modellen naast elkaar gepresenteerd om te laten zien wat het effect is van de case-mix correcties op de resultaten. Het vijfde model, waarin naast de standaard case-mix variabelen (leeftijd, geslacht, opleiding, ervaren gezondheid) ook is gecontroleerd voor etniciteit, wordt niet in de tabel gepresenteerd omdat de afkomst van stomadragers nauwelijks van invloed was op de gerapporteerde ervaringen (zie paragraaf 4.6.4 'Case-mix correctie'). De vetgedrukte ICC's (x100) duiden op significante verschillen tussen ziekenhuizen; hoe hoger deze getallen, hoe meer de scores tussen ziekenhuizen verschillen.

Tabel 4.11 Intraklasse correlatie coëfficiënten* (ICCx100) voor schalen, losse items en overige vragen (n=1.198)

kwaliteitsaspecten	Model 0: ongecorrigeerd	Model 1 ^a	Model 2 ^b	Model 3 ^c	Model 4 ^d
	ICC x 100	ICC x 100	ICC x 100	ICC x 100	ICC x 100
Schalen:					
1 Voorbereiding op plaatsingsoperatie	2,58	1,93	2,73	2,69	1,76 [§]
2 Voorlichting en keuzes omtrent operatie	2,63	2,88	1,85 [§]	1,50	2,04
3 Stomazorg tijdens ziekenhuisopname	7,63	6,94[§]	6,79	6,42	6,31[§]
4 Voorbereiding op stomaverzorging thuis	6,42	7,15[§]	7,25	7,21	7,03
5 Ontslag en nazorg	4,94	4,92[§]	4,66	4,72	4,86[§]
6 Chirurg/Uroloog	1,90	1,62 [§]	1,45	1,69	1,52 [§]
7 Stomaverpleegkundige	4,11	3,62[§]	3,33	3,33	3,38
8 Continuïteit van de stomazorg	4,60	3,30[§]	3,04	2,98	3,19[§]
9 Stomamaterialen en hulpmiddelen	4,08	3,70[§]	3,66	3,55[§]	3,88
Losse items:					
10 Had u voldoende privacy bij dit eerste gesprek?	0,00	0,00	0,00	0,25	0,00
16 Was de (wacht)tijd voor de plaatsingsoperatie een probleem voor u?	5,12	3,58 [§]	3,43	3,38	3,61
17 Kon u kiezen door welke chirurg/uroloog de operatie werd uitgevoerd?	12,34	11,98	15,05	16,84	16,32
23 Vertelde de chirurg/uroloog u na de operatie over hoe de operatie was verlopen?	29,21	27,54	29,45	28,49	33,22[§]
54 Had u een vast aanspreekpunt in <het ziekenhuis> waar u met vragen over uw stoma terecht kon?	18,08	17,37	17,14	17,19	17,46
55 Was uw aanspreekpunt goed te bereiken?	1,16	0,00 [§]	0,00	0,00	0,00
57 Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	2,02	0,97 [§]	0,82	0,86	0,87 [§]

- tabel 4.11 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.11 -

kwaliteitsaspecten	Model 0: ongecorrigeerd	Model 1 ^a	Model 2 ^b	Model 3 ^c	Model 4 ^d
	ICC x 100	ICC x 100	ICC x 100	ICC x 100	ICC x 100
58 Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	4,22	3,22[§]	3,39	3,35	3,41
59 Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden?	2,44	2,50[§]	2,52	2,30	2,00[§]
60 Heeft het ziekenhuis uw huisarts geïnformeerd over dat u stomadrager was geworden?	5,27	2,05	1,43	0,14	0,00
61 Kreeg u in <het ziekenhuis> informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	4,06	3,87[§]	3,76	3,78	4,10[§]
62 Is u verteld dat u zelf uw leverancier van stomamaterialen kunt kiezen?	2,11	1,77[§]	1,74	1,83[§]	1,86
63 Kreeg u van <het ziekenhuis> informatie over de vergoeding van stomamaterialen?	4,69	4,59[§]	4,57	4,36	4,73
Overige vragen:					
<i>Waarderingscijfers (0-10):</i>					
44 Welk cijfer geeft u de chirurg/uroloog?	0,91	0,96 [§]	0,71	0,78	0,49 [§]
53 Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige?	4,91	4,70[§]	4,60	4,65	4,66
64 Welk cijfer geeft u de stomazorg in <het ziekenhuis>?	5,80	5,62[§]	5,73	5,76	5,96[§]
<i>Aanbevelen:</i>					
65 Zou u <het ziekenhuis> aanbevelen aan andere mensen die een stoma krijgen?	1,60	1,02 [§]	0,88	0,97 [§]	1,13 [§]
<i>Resultaat operatie:</i>					
36 Aantal klachten/problemen door stoma of operatie	0,39	0,00 [§]	0,00 [§]	0,00	0,00
67 Is de plaatsing van uw stoma in <het ziekenhuis> naar uw mening geslaagd?	0,47	0,19 [§]	0,00 [§]	0,00	0,00 [§]
76 Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid voor de stomaoperatie?	1,13	1,59[§]	1,33 [§]	1,51[§]	1,31 [§]
* een vetgedrukte ICC betekent dat er een significant verschil is tussen ziekenhuizen op de betreffende score volgens de Likelihood-ratio test ($p < 0,05$)					
§ significant verschil met voorgaand model (Model 1 vs. Model 0, Model 2 vs. Model 1, etc.) volgens Likelihood-ratio test ($p < 0,05$)					
^a gecorrigeerd voor leeftijd (cont.), geslacht, opleiding, ervaren gezondheid. Referentiegroepen: geslacht=man (1); opleiding=midden-2 (MBO, HAVO, VWO); gezondheid=goed (3)					
^b gecorrigeerd voor de standaard case-mix adjusters (model 1) en type stoma (colo-/ileo-/uro-/overig). Referentiegroep type=colostoma (1)					
^c gecorrigeerd voor de standaard case-mix adjusters (model 1), type stoma en tijdelijk/blijvend stoma. Referentiegroepen: colostoma (1) en blijvend (2)					
^d gecorrigeerd voor de standaard case-mix adjusters (model 1), type, tijdelijk/blijvend en aanleiding stoma (kanker/chronisch/overig). Referentiegroepen: colostoma (1), blijvend (2) en kanker (1)					

Tabel 4.11 laat zien dat er na correctie voor case-mix bij zes van de negen thema's, bij de meeste losse items (8 van de 13) en bij twee waarderingscijfers (voor de stomaverpleegkundige en het ziekenhuis) een significant deel van de variantie in scores kan worden toegeschreven aan verschillen tussen ziekenhuizen.

De verschillen betroffen vooral ($ICC_{x100} > 5$) de stomazorg tijdens de ziekenhuisopname en de voorbereiding op de stomaverzorging thuis (schalen 3 en 4), het kunnen kiezen van de chirurg/uroloog die de operatie uitvoert (vraag 17), terugkoppeling over hoe de operatie verliep (vraag 23), het hebben van een vast aanspreekpunt (vraag 54), en de waardering van de totale stomazorg in het ziekenhuis (vraag 64).

4.6.4 Case-mix correctie

Alle bestudeerde kenmerken van respondenten en de stoma's vertoonden een significante relatie met de ervaren kwaliteit van de stomazorg. Voor bijna alle kwaliteitsaspecten (behalve voor de vragen 10, 17, 54 en 60) bleek dat de modellen significant beter werden bij toevoeging van case-mix variabelen. Vooral de uitbreiding met de standaard case-mix variabelen (leeftijd, geslacht, opleiding, ervaren gezondheid) en de 'stoma-aanleiding' (kanker, andere omschreven chronische oorzaak, of overige reden) leidde tot een verbetering ten opzichte van het voorgaande regressiemodel. Zodoende waren model 1 en 4 vaak significant beter dan de voorgaande modellen (respectievelijk model 0 en 3). Hierna volgt een overzicht van de afzonderlijke invloed van de case-mix variabelen op de gerapporteerde kwaliteitsscores. Daarbij worden alle significante bijdragen van de case-mix adjusters, als covariaten in het multivariate regressiemodel, vermeld ($p < 0,05$).

Leeftijd:

Ouderen waren in vergelijking met jongere stomadragers minder positief over de voorbereiding op de stomaverzorging thuis (schaal 4) en het aanbod van extra steun en begeleiding. Ze rapporteerden ook minder 'gezondheidswinst' door de stomaoperatie. Anderzijds waren ze positiever over de continuïteit van de stomazorg (schaal 8; vooral over de bereikbaarheid van de contactpersoon) en rapporteerden ze minder problemen/klachten door de stoma(operatie).

Geslacht:

Vrouwen waren minder positief over stomamaterialen en hulpmiddelen (schaal 9, in het bijzonder de informatie hierover) en de aansluiting van afspraken met zorgverleners, en ze rapporteerden meer problemen/klachten als gevolg van de stoma(operatie).

Opleiding:

Hoger opgeleiden waren over het algemeen minder positief over de stomazorg dan lager opgeleiden. Ze waren negatiever over de continuïteit van zorg (schaal 8; in het bijzonder de bereikbaarheid van de contactpersoon) en de informatie over stomamaterialen, en ze rapporteerden minder 'gezondheidswinst' door de stomaoperatie. Anderzijds waren ze positiever over de voorbereiding op de stomaverzorging thuis (schaal 4).

Ervaren gezondheid:

Mensen met een slechte gezondheid waren over het algemeen minder positief over de stomazorg dan mensen met een goede gezondheid. Dit gold voor alle scores op de schalen en voor een groot aantal losse items: de wachttijd voor de operatie, de beschikbaarheid en bereikbaarheid van een vast aanspreekpunt/contactpersoon, aansluitende informatie en opeenvolgende afspraken met zorgverleners, en de informatie over stomamaterialen (mogelijkheden en vergoedingen). Zij vonden de stomaplaatsing ook minder geslaagd, rapporteerden meer problemen/klachten en minder ‘gezondheidswinst’ door de stoma(operatie). Bovendien gaven zij lagere waarderingscijfers voor de chirurg, de stomaverpleegkundige en het ziekenhuis, en zouden zij het ziekenhuis minder snel aanbevelen.

Type stoma:

Mensen met een ileostoma rapporteerden in vergelijking met mensen met een colostoma relatief veel problemen/klachten, maar tegelijk ook meer ‘gezondheidswinst’ door de stoma(operatie).

Mensen met een urostoma waren, vergeleken met colostomadragers, positiever over de voorbereiding/voorlichting/keuzes inzake de operatie (schaal 1 en 2), oordeelden ook positiever over de chirurg/uroloog en vonden de stomaplaatsing vaker geslaagd.

Mensen met meerdere of andersoortige stoma’s (die in de categorie ‘overig’ vielen) waren minder positief over de continuïteit van de stomazorg (schaal 8) en rapporteerden relatief veel problemen/klachten als gevolg van de stoma(operatie). Anderzijds konden zij wel vaker zelf een chirurg/uroloog kiezen die de operatie zou uitvoeren.

Tijdelijkheid stoma:

Mensen met een tijdelijk stoma waren in vergelijking met personen met een blijvend stoma minder positief over de voorlichting omtrent stomamaterialen en hulpmiddelen (schaal 9) en de mogelijkheid om zelf een leverancier te kiezen.

Degenen die niet wisten of ze een tijdelijk of blijvend stoma hadden, rapporteerden minder ‘gezondheidswinst’ door de stomaoperatie en zouden het ziekenhuis minder vaak aanbevelen dan mensen met een blijvend stoma.

Aanleiding stoma:

Mensen met een stoma als gevolg van kanker waren positiever over de verstrekte informatie over de mogelijkheden voor extra steun en begeleiding.

Mensen die een stoma kregen vanwege een chronische oorzaak (chronische ziekte, anders dan kanker, of aanhoudende klachten) waren het minst positief over de stomazorg. Zij rapporteerden significant lagere scores op 5 schalen (schaal 3, 5, 6, 8 en 9) en een groot aantal losse items (de wachttijd, of de chirurg vertelde over het verloop van de operatie, aansluitende informatie van zorgverleners, informatie over stomamaterialen). Zij oordeelden ook negatiever over de chirurg en de totale stomazorg van het ziekenhuis, vonden de stomaplaatsing minder geslaagd en zouden het ziekenhuis minder aanbevelen.

Mensen die om een ‘overige reden’ een stoma kregen (niet vanwege kanker of een chronische aandoening, maar vanwege een acute of complexe oorzaak, bijvoorbeeld vanwege complicaties bij - andere - operaties), waren minder positief over de voorbereiding op en keuzes omtrent de operatie (schaal 1 en 2).

Etniciteit:

De afkomst van respondenten leek nauwelijks van invloed op de gerapporteerde ervaringen. Toch leken allochtonen (westers of niet-westers) in vergelijking met autochtonen positiever over de aansluitende informatie van zorgverleners en rapporteerden ze meer ‘gezondheidswinst’ door de stoma(operatie).

4.6.5 Verschillen tussen ziekenhuizen

De prestaties van ziekenhuizen zijn na onderlinge vergelijking ingedeeld in drie groepen of ‘sterrenklassen’. Ziekenhuizen met één ster scoorden het laagst (benedengemiddeld) en ziekenhuizen met drie sterren het hoogst (bovengemiddeld). De gemiddelde scores voor ziekenhuizen met één ster verschillen daarbij significant van die voor ziekenhuizen met drie sterren. De prestaties van ziekenhuizen met twee sterren verschillen niet significant van die van ziekenhuizen met één of drie sterren. In tabel 4.12 is de sterrenindeling weergegeven voor de verschillende kwaliteitsaspecten, respectievelijk voor het ongecorrigeerde model (0) en voor twee gecorrigeerde modellen (model 1 en 4).

Ziekenhuizen verschilden het sterkst qua voorbereiding op de stomaverzorging thuis (schaal 4), ontslag en nazorg (schaal 5), en de voorlichting over stomamaterialen en hulpmiddelen (schaal 9). Daarnaast waren er – voor wat betreft de losse items – vooral verschillen voor wat betreft het kunnen kiezen van de chirurg/uroloog die de operatie uitvoert (vraag 17), de terugkoppeling over het verloop van de operatie (vraag 23), het hebben van een vast aanspreekpunt (vraag 54), en de waarderingscijfers voor de stomaverpleegkundige en de stomazorg van het ziekenhuis (vragen 53 en 64). Op al deze kwaliteitsaspecten lieten de ziekenhuizen de grootste spreiding zien en scoorde >10% van de ziekenhuizen beter of slechter dan gemiddeld.

Op veel andere aspecten waren de verschillen klein en bevond meer dan 90% van de ziekenhuizen zich in de middencategorie (2 sterren). Voor een aantal kwaliteitsaspecten werd helemaal geen verschil gevonden: de gemiddelde scores op de schalen 1 en 2, de vragen 10 en 60, het waarderingscijfer voor de chirurg/uroloog (vraag 44) en op de vraag naar of de stomaplaatsing geslaagd was (vraag 67) vielen voor alle ziekenhuizen in de middencategorie (2 sterren). Voor deze scores was de ICC ook niet significant. Daarnaast waren voor drie losse items weinig of geen verschillen te zien: vraag 55 (bereikbaarheid aanspreekpunt), 57 (aansluitende informatie) en 37 (aantal klachten/problemen).

Tabel 4.12 Indeling van de ziekenhuizen in drie ‘sterrenklassen’* (n=1.198)

kwaliteitsaspecten	Model 0: ongecorrigeerd			Model 1 ^a			Model 4 ^b		
	*	**	***	*	**	***	*	**	***
Schalen:									
1 Voorbereiding op plaatsingsoperatie		49			49			49	
2 Voorlichting en keuzes omtrent operatie		49			49			49	
3 Stomazorg tijdens ziekenhuisopname	3	46	1	2	47	1	2	48	
4 Voorbereiding op stomaverzorging thuis	5	43	2	5	43	2	5	43	2
5 Ontslag en nazorg	5	58	3	6	57	3	6	57	3
6 Chirurg/Uroloog	2	60	1	1	62		1	62	
7 Stomaverpleegkundige	6	62	1	6	63		5	64	
8 Continuïteit van de stomazorg	4	61	2	2	63	2	1	64	2
9 Stomamaterialen en hulpmiddelen	5	57	5	4	58	5	5	58	4
Losse items:									
10 Voldoende privacy bij eerste gesprek		49			49			49	
16 (Wacht)tijd voor de plaatsingsoperatie	2	47		2	47		2	47	
17 Kiezen van chirurg/uroloog	3	45	1	3	46		3	44	2
23 Chirurg/uroloog vertelde over verloop operatie	5	45		4	46		5	45	
54 Vast aanspreekpunt in <het ziekenhuis>	7	62		6	63		7	62	
55 Aanspreekpunt goed bereikbaar	2	64			66			66	
57 Aansluitende informatie zorgverleners	1	63			64			64	
58 Aansluitende afspraken zorgverleners	1	61	1	1	61	1	1	60	2
59 Mogelijkheid extra steun en begeleiding	3	64	1	2	65	1	1	67	
60 Ziekenhuis heeft huisarts geïnformeerd		64			64			64	
61 Info over stomamaterialen/hulpmiddelen	4	63	2	4	63	2	4	63	2
62 Keuzemogelijkheid leverancier verteld	2	62	2	1	64	1	2	63	1
63 Informatie vergoeding stomamaterialen	4	59	4	5	58	4	5	58	4
Overige vragen:									
<i>Waarderingscijfers (0-10):</i>									
44 Cijfer voor chirurg/uroloog		63			63			63	
53 Cijfer voor stomaverpleegkundige	5	62	2	5	62	2	5	62	2
64 Cijfer stomazorg ziekenhuis	4	59	4	5	58	4	5	58	4
<i>Aanbevelen:</i>									
65 Aanbevelen ziekenhuis	2	67		1	68		1	68	
<i>Resultaat operatie:</i>									
36 Aantal klachten/problemen		69			69			69	
67 Stomaplaatsing geslaagd		56			56			56	
76 Gezondheidsverandering sinds stoma		68	1		68	1	1	67	1

* één ster=benedengemiddeld; twee sterren=gemiddeld en drie sterren= bovengemiddeld

^a gecorrigeerd voor leeftijd (cont.), geslacht, opleiding, ervaren gezondheid^b gecorrigeerd voor standaard case-mix adjusters (model 1), type, tijdelijk/blijvend en aanleiding stoma

Omdat de significantie gerelateerd is aan het aantal waarnemingen per ziekenhuis, en vooral de ziekenhuizen met het minst aantal respondenten in de middencategorie vallen,

is nog apart gekeken naar ziekenhuizen met een redelijk aantal respondenten ($n > 15$). Hierbij bleek dat meer dan 30% van de ziekenhuizen met voldoende respondenten beter of slechter scoorde op de eerdergenoemde onderscheidende thema's en vragen. Deze 'grotere' ziekenhuizen verschilden onderling vooral wat betreft hun scores op de schalen 4, 5 en 9, op de items 16 en 17 en de waarderingscijfer voor het ziekenhuis (vraag 64); tenminste 30% van deze ziekenhuizen presteerde op deze punten gemiddeld beter of slechter dan 'gemiddeld'. Daarbij varieerden de themascores tot 0,7 punten (schaal 4, voorbereiding op stomaverzorging thuis: 2,7-3,5; schaal 5, ontslag en nazorg: 3,0-3,9; en schaal 9, stomamaterialen: 2,5-3,4), en het 'rapportcijfer' voor de stomazorg varieerde tot twee punten tussen het gemiddeld 'slechtste' en 'beste' ziekenhuis (van 7,4 tot 9,4).

4.6.6 Reliability en benodigde steekproefgrootte

Voor elk kwaliteitsaspect is de 'reliability' bepaald, als maat voor het betrouwbaar schatten van verschillen. In tabel 4.13 wordt per kwaliteitsaspect de gemiddelde reliability getoond, samen met de benodigde aantallen respondenten bij een reliability van 0,8 of 0,7 (gegeven de gevonden ICC). Na correctie voor relevante respondentkenmerken (model 4) blijkt dat de gemiddelde reliability in dit onderzoek - gezien de vaak lage aantallen respondenten per ziekenhuis - slechts voor één item (vraag 23) voldoende was.

Tabel 4.13 Overzicht van de gemiddelde 'reliability' en de benodigde aantallen respondenten per ziekenhuis bij een reliability van 0,8 (of 0,7), gegeven de intraklasse correlatie coëfficiënten (ICC), per model ($n=1.182$)

kwaliteitsaspecten	Model 0 (ongecorrigeerd)		Model 1 ^a		Model 4 ^d	
	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)
Schalen:						
1 Voorbereiding op plaatsingsoperatie	0,15	151 (88)	0,12	203 (118)	0,11	223 (130)
2 Voorlichting en keuzes omtrent operatie	0,15	148 (86)	0,16	135 (79)	0,12	192 (112)
3 Stomazorg tijdens ziekenhuisopname	0,37	48 (28)	0,35	54 (31)	0,33	59 (35)
4 Voorbereiding op stomaverzorging thuis	0,34	58 (34)	0,36	52 (30)	0,36	53 (31)
5 Ontslag en nazorg	0,34	77 (45)	0,34	77 (45)	0,34	78 (46)
6 Chirurg/Uroloog	0,19	207 (121)	0,17	243 (142)	0,17	259 (151)
7 Stomaverpleegkundige	0,31	93 (54)	0,28	106 (62)	0,27	114 (67)
8 Continuïteit van de stomazorg	0,34	83 (48)	0,28	117 (68)	0,27	121 (71)
9 Stomamaterialen en hulpmiddelen	0,33	94 (55)	0,31	104 (61)	0,32	99 (58)
Losse items:						
10 Voldoende privacy bij eerste gesprek	0,00	-	0,00	-	0,00	-
16 (Wacht)tijd voor de plaatsingsoperatie	0,24	74 (43)	0,19	108 (63)	0,19	107 (62)
17 Kiezen van chirurg/uroloog	0,39	28 (17)	0,39	29 (17)	0,46	21 (12)
23 Chirurg/uroloog vertelde over verloop operatie	0,70	10 (6)	0,69	11 (6)	0,73	8 (5)
54 Vast aanspreekpunt in <het ziekenhuis>	0,59	18 (11)	0,58	19 (11)	0,58	19 (11)

- tabel 4.13 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.13 -

	Model 0 (ongecorrigeerd)		Model 1 ^a		Model 4 ^d	
	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)	gem. reliability	N bij 0,8 (0,7)	N bij 0,8 (0,7)	gem. reliability
55 Aanspreekpunt goed bereikbaar	0,13	341 (199)	0,00	-	0,00	-
57 Aansluitende informatie zorgverleners	0,18	194 (113)	0,10	408 (238)	0,09	456 (266)
58 Aansluitende afspraken zorgverleners	0,29	91 (53)	0,24	120 (70)	0,25	113 (66)
59 Mogelijkheid extra steun en begeleiding	0,24	160 (93)	0,25	156 (91)	0,21	196 (114)
60 Ziekenhuis heeft huisarts geïnformeerd	0,35	72 (42)	0,20	191 (111)	0,00	-
61 Info over stomamaterialen/hulpmiddelen	0,32	95 (55)	0,32	99 (58)	0,32	94 (55)
62 Keuzemogelijkheid leverancier verteld	0,22	185 (108)	0,20	222 (130)	0,20	211 (123)
63 Informatie vergoeding stomamaterialen	0,35	81 (47)	0,34	83 (49)	0,35	81 (47)
Overige vragen:						
<i>Waarderingscijfers (0-10):</i>						
44 Welk cijfer geeft u de chirurg/uroloog?	0,11	437 (255)	0,12	413 (241)	0,07	809 (472)
53 Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige?	0,34	77 (45)	0,33	81 (47)	0,33	82 (48)
64 Welk cijfer geeft u de stomazorg in <het ziekenhuis>?	0,40	65 (38)	0,39	67 (39)	0,40	63 (37)
<i>Aanbevelen:</i>						
65 Zou u <het ziekenhuis> aanbevelen aan andere mensen die een stoma krijgen?	0,18	246 (143)	0,13	389 (227)	0,14	351 (205)
<i>Resultaat operatie:</i>						
36 Aantal klachten/problemen door stoma of operatie	0,06	1011 (590)	0,00	-	0,00	-
67 Is de plaatsing van uw stoma in <het ziekenhuis> naar uw mening geslaagd?	0,08	841 (491)	0,04	2106 (1229)	0,00	-
76 Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid voor de stomaoperatie?	0,14	350 (204)	0,18	248 (145)	0,16	301 (176)

- aantallen ontbreken als ICC=0 (waarden konden niet worden geschat)

Om verschillen tussen ziekenhuizen met goede betrouwbaarheid ($>0,8$) vast te stellen, zijn voor zes van de negen kwaliteitsthema's zo'n 50-100 respondenten nodig. Voor voldoende betrouwbaarheid ($>0,7$) zijn voor diezelfde schalen 30-70 respondenten nodig. Voor de overige kwaliteitsaspecten variëren de benodigde aantallen van 5 tot 472 respondenten per ziekenhuis.

Kijken we alleen naar de 16 kwaliteitsaspecten die na case-mix correctie (model 4) significant verschilden tussen ziekenhuizen, dan volstaat voor de meeste aspecten (11 van de 16) een respondentenaantal van 50 per ziekenhuis. Voor een goede reliability ($>0,8$) zijn de benodigde aantallen 50-100 respondenten, en voor het behalen van voldoende betrouwbaarheid ($>0,7$) zijn dan 30-55 respondenten nodig per ziekenhuis. Dit betekent dat bij een netto respons van circa 20% op de online vragenlijst, tenminste 250 stomadragers per ziekenhuis moeten worden benaderd.

4.7 Ervaringen met de stomazorg

4.7.1 *Themascores, beoordeling en uitkomsten van stomazorg*

In tabel 4.14 staan alle ervaringsscores voor de totale groep respondenten en voor de afzonderlijke groepen stomadragers, naar type stoma. Hieruit blijkt dat vooral de informatievoorziening in de ziekenhuizen over stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen (over de mogelijkheden, levering en vergoeding) voor verbetering vatbaar is, aangezien dit thema de laagste schaalscore had.

Tabel 4.14 Ervaringen van respondenten met de stomazorg naar type stoma (n=1.318)

	totaal: gem. score (SD)	colo- stoma (n=637)	ileo- stoma (n=429)	uro-stoma (n=192)	overig (n=26)
Schalen (1-4):					
1 Voorbereiding op plaatsingsoperatie	3,04 (0,81)	3,03	3,01	3,31	2,89
2 Voorlichting en keuzes omtrent operatie*	3,11 (0,82)	2,96	3,22	3,32	3,30
3 Stomazorg tijdens ziekenhuisopname	3,45 (0,63)	3,46	3,43	3,58	3,44
4 Voorbereiding op stomaverzorging thuis	3,10 (0,72)	3,05	3,15	3,16	3,15
5 Ontslag en nazorg	3,47 (0,68)	3,49	3,46	3,50	3,18
6 Chirurg/Uroloog	3,78 (0,44)	3,77	3,75	3,84	3,79
7 Stomaverpleegkundige	3,84 (0,40)	3,86	3,81	3,85	3,62
8 Continuïteit van de stomazorg*	3,48 (0,54)	3,54	3,42	3,53	3,19
9 Stomamaterialen en hulpmiddelen	2,97 (0,90)	2,98	2,92	3,08	2,93
Waarderingscijfers (0-10):					
44 Welk cijfer geeft u de chirurg/uroloog?*	8,82 (0,13)	8,79	8,70	9,10	9,09
53 Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige?	8,88 (0,13)	8,98	8,77	8,92	8,42
64 Welk cijfer geeft u de stomazorg in <het ziekenhuis>?*	8,55 (0,15)	8,66	8,40	8,59	8,44
Aanbevelen (1-4):					
65 Zou u <het ziekenhuis> aan andere mensen die een stoma krijgen aanbevelen?	3,66 (0,59)	3,66	3,64	3,73	3,54
Resultaat operatie:					
36 Aantal klachten/problemen door stoma(operatie)*	2,23 (0,20)	1,99	2,74	1,76	3,08
67 Is de plaatsing van uw stoma in <het ziekenhuis> naar uw mening geslaagd?* (1-4)	3,65 (0,67)	3,64	3,60	3,80	3,70
76 [#] Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid voor de stomaoperatie? (1-7)*	3,73 (0,15)	3,87	3,59	3,70	3,20

* significant verschil tussen groepen stomadragers volgens de One-way ANOVA met Bonferroni test ($p < 0,05$); vetgedrukte scores zijn significant ongunstiger (minder positief) vergeleken met 1 of meer andere groepen stomadragers

scores op vraag 76 (1=heel veel beter; 4=hetzelfde; 7=heel veel slechter) zijn niet omgepoold, dus hoge scores (>4) staan voor gezondheidsachteruitgang of minder 'gezondheidswinst'

De waarderingscijfers voor de chirurg/uroloog, de stomaverpleegkundige en het ziekenhuis waren over het algemeen hoog. De chirurg/uroloog kreeg gemiddeld een 8,8, de stomaverpleegkundige een 8,9 en het ziekenhuis een 8,6.

Vrijwel alle respondenten (96%) zouden het betreffende ziekenhuis aanbevelen aan andere mensen die een stoma krijgen; 71% zou het ziekenhuis beslist aanbevelen, en 24% waarschijnlijk wel. Toch waren er ook 48 respondenten die het ziekenhuis waarschijnlijk niet of beslist niet zouden aanbevelen (respectievelijk 3% en 1% van alle respondenten).

Voor wat betreft de uitkomsten van de stomaplaatsing viel op dat 95% van de respondenten de plaatsingsoperatie ‘grotendeels’ (21% scoorde) of ‘helemaal’ (74%) geslaagd vonden (5% vond de operatie een beetje of helemaal niet geslaagd); de gemiddelde score op deze 4-puntsschaal was dan ook een 3,7. Tegelijkertijd leek de gezondheidswinst door de operatie nihil: de gemiddelde score op de vraag naar gezondheidsverandering was een 3,7 (tussen 3 ‘iets beter’ en 4 ‘hetzelfde’ in).

De groepen stomadragers verschilden voor wat betreft hun ervaringen met de voorlichting en keuzes omtrent de operatie (schaal 3), de continuïteit van de stomazorg (schaal 8), de waarderingscijfers voor de neuroloog en het ziekenhuis, en het resultaat van de operatie. Daarbij waren mensen met een colo- of ileostoma gemiddeld gesproken het minst positief over de uitkomsten: het al dan niet slagen van de operatie en de gezondheidswinst of de klachten/problemen die het hen opleverde. Verder lieten de voorlichting en keuzes omtrent de operatie vooral te wensen over bij een colostoma, en hadden mensen met een ileostoma de minst positieve ervaringen met de continuïteit van de stomazorg, de chirurg en de totale stomazorg van het ziekenhuis. Opvallend was ook dat de mensen met ‘overige’ stoma’s het minst positief waren over de continuïteit van zorg en dat zij gemiddeld gesproken de meeste problemen/klachten hadden door de stoma(operaties).

Tabel 4.15 geeft een overzicht van de mogelijke problemen en complicaties door de stoma(operatie). Vier van de vijf stomadragers rapporteerde één of meer problemen. Lekkages (50%) en huidproblemen (32%) werden het meest gerapporteerd, vooral door de groepen met een ileo- of overige stoma('s), gevolgd door vermoeidheid (22%) en parastomale hernia's (14%). Diarree en ontstekingen kwamen relatief vaak voor bij meerdere of overige stoma's, al dan niet in combinatie met gewichtsverlies en uitdroging.

Tabel 4.15 Problemen of klachten door de stoma(operatie), naar type stoma

	totaal (n=1.263)	colostoma (n=626)	ileostoma (n=424)	urostoma (n=187)	overig (n=26)
geen klachten*	20,8%	24,8%	13,9%	24,1%	15,4%
lekkages*	49,8%	39,0%	65,1%	49,7%	61,5%
huidproblemen*	32,3%	24,6%	45,5%	26,7%	42,3%
vermoeidheid*	22,2%	18,1%	29,0%	19,3%	30,8%
parastomale hernia*	14,0%	17,6%	9,9%	12,8%	3,8%
verstoppingen/obstipatie	11,6%	12,1%	10,8%	10,2%	19,2%
zitvlakpijn of zadelpijn*	11,5%	14,9%	10,1%	3,7%	7,7%
gewichtsverlies*	11,1%	7,3%	17,7%	7,5%	19,2%
pijn/pijnscheuten	10,5%	10,7%	11,1%	7,0%	23,1%
diarree*	10,2%	8,8%	14,2%	3,2%	30,8%
problemen bij aanbrengen stomamateriaal*	8,6%	6,9%	12,3%	5,3%	11,5%
ontsteking(en)*	7,8%	6,1%	8,3%	10,2%	23,1%
prolaps (uitstulping stoma)*	7,0%	9,6%	5,2%	2,1%	7,7%
gewichtstoename/vasthouden van vocht	5,9%	5,1%	7,1%	5,9%	7,7%
retractie (terugtrekking stoma)*	5,3%	4,6%	7,8%	2,1%	3,8%
uitdroging*	4,0%	0,8%	10,1%	0,0%	11,5%
stenose (vernauwing stoma-uitgang)	1,7%	1,8%	1,7%	1,1%	3,8%
andere klachten/complicaties	10,0%	11,5%	8,5%	9,6%	0,0%

* significant verschil tussen type stoma's (Chi2-toets: $p < 0,05$)

4.7.2 Verbeterscores

Door ervarings- en belangscores te combineren, is per kwaliteitsaspect een verbeterscore berekend (zie 3.5.3). De waarden van de verbeterscore kunnen uiteenlopen van 0 tot 4 waarbij geldt; hoe hoger de verbeterscore, hoe meer ruimte er is voor kwaliteitsverbetering. In tabel 4.16 staat de top 10 van kwaliteitsaspecten met de hoogste verbeterscores. De ziekenhuizen kunnen de zorg vooral verbeteren als het gaat om de voorlichting en voorbereiding op de operatie en de stomaverzorging thuis, de voorlichting over stomamaterialen en de NSV, en het betrekken van naasten bij de instructies voor de stomaverzorging. Het aspect met veruit het grootste verbeterpotentieel is het kunnen kiezen van de chirurg/uroloog die de operatie uitvoert.

In tabel 4.17 staat de top 10 van aspecten met de laagste verbeterscores. Deze aspecten hebben relatief hoge belangscores (3,41-3,85) maar laten weinig negatieve ervaringen zien, waardoor er weinig ruimte is voor verbetering. Opvallend is dat zeven van de tien items over de bejegening van de stomaverpleegkundige of de chirurg/uroloog gaan. Het meest scheve item 60 (informerende van de huisarts) laat ook de laagste verbeterscore zien.

Tabel 4.16 Top 10 aspecten met hoogste verbeterscores

item	ervaringsvraag	% negatieve ervaringen	belang- score	verbeter- score
17	Kon u kiezen door welke chirurg/uroloog de operatie werd uitgevoerd?	68,08	3,07	2,09
15	Kreeg u informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	42,74	3,53	1,51
14	Kreeg u informatie over wat er tijdens de operatie mis kan gaan (risico's)?	40,34	3,57	1,44
18	Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?	51,79	2,65	1,37
30	Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?	38,7	3,46	1,34
62#	Is u in <het ziekenhuis> verteld dat u zelf uw leverancier van stomamaterialen kunt kiezen?	47,33	2,74	1,29
20	Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de Nederlandse Stoma Vereniging (NSV)?	41,55	3,02	1,25
63	Kreeg u van <het ziekenhuis> informatie over de vergoeding van stomamaterialen?	37,99	3,23	1,23
32#	Kreeg u informatie over hoe u problemen kunt herkennen?	30,21	3,79	1,15
27	Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?	25,64	3,38	0,87

deze items zijn tussentijds iets aangepast waardoor de belangscore (uit fase 3) mogelijk niet geheel correspondeert met de inhoud van deze herziene vragen

Tabel 4.17 Top 10 aspecten met laagste verbeterscores

item	ervaringsvraag	% negatieve ervaringen	belang- score	verbeter- score
60#	Heeft het ziekenhuis uw huisarts geïnformeerd over dat u stomadragers was geworden?	1,97	3,41	0,07
49	Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?	2,14	3,66	0,08
50	Nam de stomaverpleegkundige u serieus?	2,14	3,70	0,08
43	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?	2,32	3,85	0,09
51	Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?	2,49	3,66	0,09
41	Nam de chirurg/uroloog u serieus?	2,42	3,84	0,09
55#	Was uw aanspreekpunt (contactpersoon) goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?	3,64	3,54	0,13
42\$	Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?	3,69	3,73	0,14
52	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	3,74	3,73	0,14
48	Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	4,4	3,59	0,16

deze items zijn tussentijds iets aangepast waardoor de belangscore (uit fase 3) mogelijk niet geheel correspondeert met de inhoud van deze herziene vragen

\$ voor deze ervaringsvraag is geen belangvraag gesteld, maar is de belangscore genomen voor de 'overlappende' vraag 'Neemt de stomaverpleegkundige genoeg tijd voor u?'

In bijlage 6 zijn alle verbetercores per soort stoma weergegeven. Voor elke groep stomadragers zijn tevens de 10 hoogste verbetercores vetgedrukt. Hieruit blijkt dat de aspecten uit de totale top 10 (tabel 4.16) bij alle groepen hoge verbetercores krijgen. Daarnaast bleek voor de groepen met een urostoma of overige stoma's dat de wachttijd voor de plaatsingsoperatie een hoge verbetercore krijgt. Voor de stomadragers in de groep 'overig' (met andersoortige of meerdere stoma's) zijn ook vooral verbeteringen mogelijk voor wat betreft de voorlichting en hulp bij problemen door de stoma.

4.7.3 Suggesties voor verbetering

Met een open vraag zijn respondenten ook rechtstreeks gevraagd naar verbeterpunten. Vraag 66 luidde: *“Als u één ding zou mogen veranderen aan de stomazorg in <het ziekenhuis>, wat zou dat dan zijn?”*. Daarop vulden 650 personen iets in, maar ruim de helft (n=333) noemde toch geen verbeterpunt. Zij antwoordden iets in de trant van 'geen'/'nee'/'niets'/'prima zo' (198x), 'niet van toepassing' (57x), 'weet niet' (41x), gaven een beschrijving van de zorg die ze ontvingen of een ander antwoord dat er niet toe deed (48x). De andere helft gaf wel een bruikbaar antwoord (n=317; 24% van alle 1.318 respondenten). Hoewel gevraagd werd naar één verbeterpunt, noemden deze 317 personen in totaal 395 verbeterpunten, dus gemiddeld 1,2 verbeterpunten per persoon.

In tabel 4.18 staan de genoemde verbeterpunten, verdeeld over de 9 kwaliteitsthema's. De meeste verbeterpunten hadden te maken met de continuïteit van de stomazorg (82x), ontslag uit het ziekenhuis en nazorg (51x), voorlichting over stomamaterialen en hulpmiddelen (43x), de stomazorg tijdens de ziekenhuisopname (37x) en de voorbereiding op de operatie (35x). Ook vielen veel verbeterpunten in de categorie 'overig/algemeen' (61x). Deze overige punten gingen vooral over de huisvesting en locatie (14x over de behandelkamer/spreekkamer en 12x over bereikbaarheid van de locatie), wachttijden (voor afspraken op de poli of voor een operatie: 8x) en de algemene voorlichting en communicatie (7x).

Tabel 4.18 Verbeterpunten volgens stomadragers (antwoorden op open vraag 66), per kwaliteitsthema, met specifieke aandachtspunten

kwaliteitsthema	aantal keer genoemd	specifieke aandachtspunten/knelpunten (aantal keer genoemd)
1 Voorbereiding op de plaatsingsoperatie en algemene stomavorlichting	35	Plaatsbepaling (10) Voorlichting over gevolgen (10)
2 Voorlichting en keuzes omtrent operatie	28	Voorlichting complicaties (7) Vooraf informeren over dat je misschien (ander type) stoma krijgt (3)

- tabel 4.18 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.18-

kwaliteitsthema	aantal keer genoemd	specifieke aandachtspunten/knelpunten (aantal keer genoemd)
3 Stomazorg tijdens ziekenhuisopname	37	Deskundigheid/kennis afdelingsverpleegkundigen (17) Beschikbaarheid stomaverpleegkundige op afdeling (10) Informatie na operatie (7) Aandacht verpleegkundigen voor geestelijke toestand (3) Behulpzaamheid (2) Hygiëne (1)
4 Voorbereiding op stomaverzorging thuis	17	Aanbrengen stomamateriaal (3) Mogelijkheid om te oefenen (2)
5 Ontslag en nazorg bij klachten/problemen	51	Controles/actieve follow-up (17) Niet te vroeg ontslagen worden (3) Overdracht thuiszorg (3) Voorbereiding op thuissituatie en beschikbaarheid materialen thuis (3)
6 Chirurg/uroloog	22	Deskundigheid/plaatsing stoma (7) Controles/gesprek na operatie over verloop (5) Serius nemen (2)
7 Stomaverpleegkundige	19	Bejegening: begrip, aandacht, serieus nemen (3) Deskundigheid (1)
8 Continuïteit van de stomazorg	82	Bereikbaarheid aanspreekpunt: telefonisch, buiten kantoortijden, via e-mail (30x) Beschikbaarheid/overbelasting stomaverpleegkundige (17) Samenwerking/overleg/informatieoverdracht (10) Vast aanspreekpunt (8) Steeds zelfde stomaverpleegkundige (7) Steeds zelfde chirurg/arts (5) Aanbod extra steun/begeleiding, bijv. psycholoog, seksuoloog (3) Geen tegenstrijdige informatie (2) Consulent/trajectbewaker (2)
9 Stomamaterialen en hulpmiddelen	43	Gevarieerd aanbod/keuzemogelijkheden (14) Uitproberen/testen (4)
Overig/algemeen	61	Algemene voorzieningen, bijv. afvalbakken (21) Locatie: bereikbaarheid/dichtbij, of alle zorgverleners op 1 locatie (12) Wachttijden voor afspraken/operatie (8) Communicatie/voorlichting (7) Kwaliteit algemeen (6) Complicaties (5) Specifieke voorlichting: voeding, zwangerschap (2)
Totaal aantal verbeterpunten	395	

Meest genoemde specifieke verbeterpunten waren:

Bereikbaarheid van de stomaverpleegkundige, telefonisch of per e-mail (30x genoemd)

Hierbij ging het bijvoorbeeld om beperkte spreekuurtijden, de bereikbaarheid buiten kantoor tijden ('s avonds, weekend) en bij acute vragen/problemen.

Beschikbaarheid van de stomaverpleegkundige op poli of afdeling (17x genoemd)
Respondenten merkten een tekort aan stomaverpleegkundigen, waardoor de werkdruk/-last soms te hoog is en de aandacht/tijd voor de vragen en problemen van stomadragers in het gedrang komt.

Controles en actieve follow-up (17x genoemd)

Nadat de stoma is geplaatst is er behoefte aan vervolcontacten of controles. Niet alleen in de vorm van geplande controles, maar ook tussendoor als er vragen of problemen zijn. Daarbij wordt een actieve, geïnteresseerde houding van zorgverleners op prijs gesteld; zij kunnen zich ook op eigen initiatief op de hoogte stellen/houden van hoe het met de stomadrager gaat.

Deskundigheid van afdelingsverpleegkundigen (17x genoemd)

Door een tekort aan kennis en ervaring bij afdelingsverpleegkundigen, weten zij niet altijd goed te handelen, tonen ze soms weinig begrip en behulpzaamheid en kunnen zij de (nieuwe) stomadragers niet goed informeren/voorlichten.

Aanbod en keuzemogelijkheden stomamaterialen (14x genoemd)

Bij de voorlichting over stomamaterialen in het ziekenhuis is niet altijd sprake van een gevarieerd aanbod; soms worden de genoemde mogelijkheden zelfs beperkt tot 1 leverancier. Terwijl het aanbod toch juist goed moet worden afgestemd op de wensen, voorkeuren en mogelijkheden van de stomadrager zelf. Die zou ook de kans moeten krijgen om e.e.a. uit te proberen of te oefenen (6x).

Beschikbaarheid stomaverpleegkundige op de verpleegafdeling (10x genoemd)

Tijdens de ziekenhuisopname, nadat de stoma is geplaatst, is contact met een in stoma's gespecialiseerde verpleegkundige gewenst. De beschikbare kennis en kunde is nodig voor specifieke voorlichting en een goede voorbereiding op de stomaverzorging thuis. Het eerder genoemde verbeterpunt 'deskundigheid verpleegkundigen' speelt des te meer als er geen stomaverpleegkundige beschikbaar is op een afdeling.

Plaatsbepaling van de stoma (10x genoemd)

Bij de voorbereiding op een operatie is de plaatsbepaling essentieel. Niet iedereen krijgt de gelegenheid om daarin mee te denken en e.e.a. thuis uit te proberen, bijv. door het proefdragen van een stomazakje.

Samenwerking tussen zorgverleners en afdelingen (10x genoemd)

Het overleg en de informatie overdracht kan beter tussen verschillende zorgverleners (artsen en verpleegkundigen) van verschillende afdelingen en ziekenhuislocaties. Ook

kan de continuïteit van zorg verbeterd worden door een vast aanspreekpunt (8x) en minder wisselingen, zodat patiënten steeds dezelfde chirurg of stomaverpleegkundige zien (7x).

4.8 Optimalisatie van de vragenlijst

Ondanks dat de vragenlijst na de psychometrische testfase al flink is aangepast, kwamen uit dit deelonderzoek nog 15 vragen naar voren als kandidaat voor verdere aanpassing of verwijdering (zie tabel 4.19). Op basis van deze bevindingen is een voorstel voor verdere aanpassing van de vragenlijst, met bijbehorende overwegingen, voorgelegd aan de werkgroep en is het volgende besloten:

- 8 vragen kunnen alsnog worden verwijderd;
- 4 vragen toch behouden;
- 3 vragen herformuleren of antwoordcategorieën aanpassen (naar 4-puntsschaal).

Met deze aanpassingen kon de lijst verder worden ingekort tot 73 vragen. De uiteindelijke vragenlijst (CQI Stomazorg versie 2.0) is te vinden in bijlage 7 van dit rapport.

Tabel 4.19 Besluitvorming over verdere aanpassing van de CQI Stomazorg (versie 1.2)

vraag	overwegingen	behouden	verwij- deren
10 Had u voldoende privacy bij dit eerste gesprek?	Scheef, niet schaalbaar en meet geen verschil.		Ja
14 Kreeg u informatie over wat er tijdens de operatie mis kan gaan (risico's)?	Overlap met v15 en minder relevant omdat zo'n 99% van de problemen <u>na</u> de operatie optreedt.		Ja
15 Kreeg u informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	Overlap met v14. Herformuleren als '...die door de operatie kunnen ontstaan', zodat het ook de risico's betreft.	Ja, herformuleren	
17 Kon u kiezen door welke chirurg/uroloog de operatie werd uitgevoerd?	Veel missings (door slechts 23% van alle respondenten ingevuld en 6% onterecht missing), niet schaalbaar, lage belangscore, maar wel significante en hoge ICC.		Ja
22 Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?	Veel missings, maar wel in schaal 1 (bij verwijdering: $\alpha=0,75$ i.p.v. 0,77). Vraag 21 zegt genoeg.		Ja
23 Vertelde de chirurg/uroloog u na de operatie hoe de operatie was verlopen?	Scheef en niet schaalbaar, maar wel significante en hoge ICC.	Ja, antw.cat. aanpassen	
37 Werd er met u meegedacht over oplossingen voor deze problemen?	Overlap met v38.		Ja

- tabel 4.19 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.19 -

vraag	overwegingen	behouden	verwij- deren
38 Kreeg u bij deze problemen de hulp of adviezen die u nodig had?	Overlap met v37, maar deze vraag is waar het om gaat.	Ja, behouden	
44 Welk cijfer geeft u de chirurg/uroloog?	Meet geen verschil, geen sign. ICC. Kan net als v53 verwijderd worden.		Ja
52 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	Overlap met v51 en v53, maar past wel in schaal 7 (bij verwijdering: $\alpha=0,89$ i.p.v. 0,91) en hoge belangscore. Vraag wordt ook voor chirurg en afdelingsverpleegkundigen gesteld.	Ja, behouden	
53 Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige?	Overlap met v52 en v64; voegt weinig toe.		Ja
54 Had u een vast aanspreekpunt (contactpersoon) in <het ziekenhuis> waar u met vragen over uw stoma terecht kon?	Scheef en niet schaalbaar, maar wel significante en hoge ICC. Herformuleren: 'Weet u bij wie u met vragen over uw stoma terecht kunt in <naam ziekenhuis>?'.	Ja, en antw.cat. aanpassen	
55 Was uw aanspreekpunt (contactpersoon) goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?	Meet geen verschil, maar wel onderdeel van schaal 8 (bij verwijdering: $\alpha=0,65$ i.p.v. 0,67) en hoge belangscore.	Ja, behouden	
60 Heeft het ziekenhuis uw huisarts geïnformeerd over dat u stomadragers was geworden?	Zeer scheef, niet schaalbaar en meet geen verschil.		Ja
64 Welk cijfer geeft u de stomazorg in <het ziekenhuis>?	Overlap met v53, maar wel significante en hoge ICC.	Ja, behouden	

5 Discussie, conclusies en aanbevelingen

De CQI Stomazorg is ontwikkeld om de kwaliteit van de stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen te meten vanuit het patiëntenperspectief, voor toepassing in de patiëntenwijzer van de Nederlandse Stomavereniging (NSV) - de zogeheten Stoma Zorgwijzer.

Dit rapport beschrijft de ontwikkeling van de CQI Stomazorg op basis van kwalitatief onderzoek (focusgroepen), de inbreng van deskundigen en literatuur, gevolgd door kwantitatieve testrondes (fasen 3 en 4) om de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen van het meetinstrument vast te stellen.

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het ontwikkeltraject besproken (5.1), gevolgd door de conclusies van het onderzoek (5.2) en aanbevelingen voor de implementatie van het meetinstrument (5.3).

5.1 Algemene discussie

5.1.1 *Kwaliteitsaspecten in de CQI Stomazorg*

Het nieuwe meetinstrument is samengesteld op basis van focusgroepen met stomadragers, literatuur over ervaringen met de stomazorg, kwaliteitscriteria van de Nederlandse Stomavereniging (NSV), bestaande vragenlijsten en de inbreng van deskundigen.

Met de ervaringenvragenlijst kunnen de volgende kwaliteitsthema's worden gemeten:

- 1 Voorbereiding op de plaatsingsoperatie en de algemene stomavorlichting.
- 2 Voorlichting en keuzes omtrent de operatie.
- 3 Stomazorg tijdens de ziekenhuisopname.
- 4 Voorbereiding op de stomaverzorging thuis.
- 5 Ontslag uit het ziekenhuis en nazorg bij problemen/klachten.
- 6 Contact met de chirurg/uroloog.
- 7 Contact met de stomaverpleegkundige.
- 8 Continuïteit van de stomazorg.
- 9 Informatie over stomamaterialen en hulpmiddelen.

Vijf van de negen thema's weerspiegelen chronologische onderdelen van de stomazorg, zoals die ook in de richtlijn voor stomazorg worden onderscheiden (V&VN, 2012), namelijk:

- de *preoperatieve fase* (1 en 2) waarin de voorlichting over een stoma en de voorbereiding op de operatie (o.a. plaatsbepaling) centraal staan;

- de *postoperatieve klinische fase* (3, 4) waarin de begeleiding naar zelfzorg, signaleren van complicaties en materiaalkeuze centraal staan;
- de *ontslag- en nazorgfase* (5) waarin de overgang naar huis, het materiaalgebruik, omgaan met een stoma in het dagelijks leven, controles en het monitoren en oplossen van problemen centraal staan.

Daarnaast zijn er vier fase-overstijgende vragensets over de chirurg/uroloog (schaal 6), de stomaverpleegkundige (7), de continuïteit van zorg (8) en over stomamaterialen (9).

5.1.2 Psychometrische eigenschappen van het meetinstrument

Het onderzoek toonde de validiteit en betrouwbaarheid van de CQ-index Stomazorg in meerdere opzichten aan. Alle kwaliteitsaspecten die in de vragenlijst aan bod kwamen, werden daadwerkelijk door stomadragers als belangrijk beschouwd (belangscores tussen 2,7 en 3,9 op een schaal van 1 ‘niet belangrijk’ tot 4 ‘heel belangrijk’). Dit wijst op een goede inhoudsvaliditeit van de vragenlijst.

In de psychometrische testfase zijn de meeteigenschappen van de afzonderlijke items van de vragenlijst uitvoerig belicht en werden acht betrouwbare schalen vastgesteld. Ook bleek toen dat de vragenlijst nog op veel punten kon worden verbeterd. Zodoende is de vragenlijst tussentijds, voor de volgende testfase, aangepast en met 17 vragen ingekort.

Uiteindelijk werden in het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de vragenlijst negen goed interpreteerbare, unieke schalen vastgesteld (zie de hiervoor genoemde kwaliteitsaspecten). Deze negen bestaan uit homogene vragensets die elk verschillende aspecten van de stomazorg meten. Zeven schalen hadden voldoende tot goede betrouwbaarheid ($\alpha > 0,70$). Twee schalen (8 en 9) hadden weliswaar een matige betrouwbaarheid ($\alpha = 0,61$ en $0,67$), maar hiermee konden wel betrouwbaar verschillen tussen ziekenhuizen worden aangetoond.

Aanpassingen van de vragenlijst

Op basis van de meeteigenschappen van items (missings, scheefheid, overlap, schaalbaarheid) en de belang- en verbetercores is de vragenlijst in overleg met de werkgroep aangepast. Daarbij zijn vragen geherformuleerd, van extra uitleg of antwoordcategorieën voorzien of uit de vragenlijst verwijderd. De eerste versie van de vragenlijst, met 98 vragen, is zo teruggebracht naar 81 vragen (versie 1.2). In de laatste testfase konden nog eens acht vragen worden verwijderd vanwege één of meerdere tekortkomingen in meeteigenschappen. De uiteindelijke vragenlijst (versie 2.0) telt zodoende 73 vragen, waarvan 30 kernvragen op iedereen van toepassing zijn.

Lengte en invultijd van de vragenlijst

Hoewel de eerste versie van de vragenlijst nog 98 vragen telde, vond het merendeel van de respondenten (80%) de vragenlijst precies goed; slechts 17% vond de vragenlijst (iets) te lang. De benodigde invultijd was 15-20 minuten. Hoewel deze lengte en invulduur dus

al acceptabel waren, komt de omvang van de uiteindelijke vragenlijst (versie 2.0, met 73 vragen) waarschijnlijk nog beter tegemoet aan de wensen van de respondenten.

5.1.3 Discriminerend vermogen van het meetinstrument

Met de CQI Stomazorg konden, ondanks de vaak geringe aantallen respondenten per ziekenhuis, veel significante verschillen tussen ziekenhuizen worden aangetoond. Bij zes van de negen schalen, acht van de 13 losse items en twee waarderingscijfers kon een significant deel van de variatie worden toegeschreven aan verschillen tussen ziekenhuizen. Dit betekent dat de kwaliteit van stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen op circa twee derde van de kwaliteitsaspecten significant verschilt.

Ziekenhuizen onderscheidden zich vooral voor wat betreft de voorbereiding op de stomazorg thuis (schaal 4), het ontslag en de nazorg (schaal 5), de voorlichting over stomamaterialen (schaal 9), het kunnen kiezen van de chirurg/uroloog (vraag 17), de terugkoppeling over het verloop van de operatie (vraag 23), het hebben van een vast aanspreekpunt (vraag 54), en het waarderingscijfer voor de stomazorg (vraag 64). Bij ziekenhuizen met een redelijk aantal waarnemingen (tenminste 15 respondenten) varieerden de betreffende corrigeerde themascores 0,7 of 0,9 punten (op 4-punts antwoordschalen) en verschilde het waarderingscijfer tot wel twee punten (7,4-9,4). Dus ondanks het gemiddeld positieve beeld van de stomazorg dat uit dit onderzoek naar voren kwam (zie ook 5.1.4), blijkt het instrument toch ook geschikt om verschillen tussen ziekenhuizen in kaart te brengen vanuit het perspectief van stomadragers.

Case-mix

Uit de analyses blijkt verder dat het bij de vergelijking van ziekenhuizen belangrijk is om te corrigeren voor de volgende patiëntkenmerken: leeftijd, geslacht, opleiding, ervaren gezondheid, type stoma, tijdelijk/blijvend stoma, en aanleiding voor de stoma. Deze zogeheten case-mix adjusters zijn namelijk significant geassocieerd met de ervaren kwaliteit van de stomazorg, en omdat de populaties van ziekenhuizen op deze kenmerken kunnen verschillen, is het voor een 'eerlijke' vergelijking noodzakelijk om hiervoor te corrigeren. Bij de vergelijking tussen ziekenhuizen moet dus in ieder geval gecorrigeerd worden voor de 'standaard' case-mix adjusters leeftijd, opleiding en ervaren gezondheid, zoals die ook in het Handboek CQI Ontwikkeling beschreven worden (Koopman et al., 2011), maar ook voor de achtergrondvariabele geslacht en de diverse stomakenmerken.

Oudere stomadragers

Hoewel over het algemeen geldt dat jongere mensen en hoger opgeleiden kritischer zijn over de zorg (O'Malley et al., 2005), werd dit beeld niet eenduidig bevestigd in dit onderzoek. Oudere stomadragers en lager opgeleiden waren juist minder positief over de voorbereiding op de stomaverzorging thuis (schaal 4) en ouderen waren minder tevreden over het aanbod van extra steun en begeleiding. Dit onderstreept het belang van passende, persoonlijke begeleiding naar zelfzorg, en het signaleren van zorgbehoeften vooral ook bij de oudere stomadragers.

Ileo-, meerdere of andersoortige stoma's

Mensen met een ileostoma – die gemiddeld het jongst zijn – en mensen met meerdere of andersoortige stoma's hadden over het algemeen de minst positieve ervaringen met de stomazorg. Dit bleek zowel uit hun algemene 'rapportcijfer' (8,4) als uit hun scores voor de continuïteit en de uitkomsten van de stomazorg in termen van het slagen van de operatie en de gezondheidswinst of klachten/problemen die het hen opleverde. Deze resultaten sluiten aan op eerdere bevindingen van de Nederlandse Stomavereniging, uit onderzoek onder hun leden, die uitwezen dat mensen met een continent stoma of pouch kritischer waren over de zorg en dat mensen met meerdere stoma's ook meer complicaties en/of klachten en sociale belemmeringen ervaren (Bekkers, 2004). Dit benadrukt het belang van gerichte aandacht en ondersteuning voor deze specifieke doelgroepen.

Benodigde steekproefomvang

Tot slot is met het deelonderzoek naar het discriminerend vermogen van de vragenlijst ook vastgesteld dat voor vergelijkend onderzoek naar stomazorg in ziekenhuizen zo'n 50-100 respondenten per ziekenhuis nodig zijn. Dan kunnen voor de meeste kwaliteitsaspecten met voldoende betrouwbaarheid verschillen worden aangetoond. Dit betekent dat bij een respons van 20% op een online vragenlijst, tenminste 250 stomadragers per ziekenhuis moeten worden benaderd.

5.1.4 Ervaringen met de stomazorg

De ervaringsscores en waarderingscijfers laten over het algemeen een positief beeld zien van de stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen. Daarbij verschillen de scores van de metingen in fase 3 en 4 (eind 2011 en 2012) – respectievelijk onder het Stomapanel van de NSV en klanten van medisch speciaalzaken – nauwelijks van elkaar. De respondenten gaven de ziekenhuizen respectievelijk een 8,3 en 8,6, waarbij de stomaverpleegkundigen (8,8/8,9) ongeveer even positief werden beoordeeld als de specialisten (8,7/8,8).

Deze beoordeling van de ziekenhuiszorg is iets positiever dan de 'gemiddelde patiënt', want die beoordeelt het ziekenhuis na een opname met een 8,0 (Sixma et al., 2009). Toch komt dit beeld overeen met de beoordeling van ziekenhuiszorg door veel andere patiëntengroepen, zoals de zorg bij kanker en hartfalen of bij heup-/knie- en staaroperaties. Uit eerdere CQI-studies blijkt dat het ziekenhuis gemiddeld een 7,5 tot 8,8 van hun patiënten krijgt: bij rughernia's een 7,5 (Kinds et al., 2009), bij reuma een 7,9 (Zuidgeest et al., 2007), bij spataderen een 8,0 (Van Doornen et al., 2008), bij kanker een 8,1 (Booij et al., 2013), bij CVA's een 8,1 (De Brok et al., 2011), bij borstkanker een 8,2 (Damman et al., 2007), bij hartfalen een 8,3 (Oosterhuis et al., 2011), bij heup-/knieoperaties een 8,4 (Stubbe et al., 2007) en bij staaroperaties een 8,8 (Stubbe et al., 2007). Over het algemeen geldt hierbij dat hoe ouder de patiëntenpopulatie, hoe hoger het waarderingscijfer voor de ziekenhuiszorg is (CKZ Jaarrapportage, 2008).

Vergelijken we het algemene 'rapportcijfer' voor de stomazorg met de 7,7 die tien jaar geleden uit onderzoek van de NSV – in 2003 – naar voren kwam (Bekkers, 2004), dan lijkt de stomazorg in de afgelopen 10 jaar wel verbeterd te zijn.

Verbetermogelijkheden

Uit beide metingen, in 2011 en 2012, blijkt dat vooral de voorlichting in de ziekenhuizen verbeterd kan worden. De laagste themascores werden gevonden voor de voorlichting over stomamaterialen (schaal 9), de voorbereiding op de plaatsingsoperatie (schaal 1) en de stomaverzorging thuis (4), en de voorlichting en keuzes omtrent de operatie (schaal 2). Specifieke aspecten die zich volgens de verbetercores het meest lenen voor verbetering gaan dan ook over de informatie over mogelijke risico's en complicaties van de operatie, de mogelijkheid om te oefenen met stomamateriaal, het kiezen van een leverancier van stomamaterialen, informatieverstrekking over de NSV, en de voorbereiding op zelfzorg (zodat men bij ontslag uit het ziekenhuis in staat is om de stoma zelf te verzorgen). Daarnaast stonden items over het kunnen kiezen van de chirurg/uroloog en de leverancier van stomamaterialen in de top 10 van hoogste verbetercores.

Suggesties van respondenten voor kwaliteitsverbetering waren er ook. Hoewel slechts een kwart van de respondenten daadwerkelijk gebruik maakte van de mogelijkheid om concrete verbeterpunten te opperen, in reactie op een open vraag, leverde dit kwalitatieve materiaal – na rubricering van de open antwoorden – ook een inzichtelijke lijst met verbeterpunten op. Wel verschilde de volgorde van genoemde punten met de prioriteiten zoals die uit de themascores en verbetercores naar voren kwamen. Hier werden vooral de bereikbaarheid en beschikbaarheid van stomaverpleegkundigen als concrete verbeterpunten genoemd, gevolgd door regelmatige controles en een actieve follow-up in de nazorgfase, en meer deskundigheid van afdelingsverpleegkundigen.

Tenslotte lieten de verschillen tussen ziekenhuizen zien dat er – in relatieve zin – nog vooral verbetering mogelijk is voor wat betreft de voorbereiding op de stomaverzorging thuis (4), het ontslag en de nazorg (schaal 5) en de voorlichting over stomamaterialen (schaal 9), naast bijvoorbeeld het hebben van een vast aanspreekpunt (vraag 54).

Alles bij elkaar pleiten deze resultaten voor een versterking van de rol van stomaverpleegkundigen als deskundige centrale voorlichter, aanspreekpunt en trajectbewaker voor de stomazorg in het ziekenhuis.

5.1.5 *Representativiteit van het onderzoek*

Belangrijke kanttekening bij dit onderzoek betreft de lage respons op het deelonderzoek naar het discriminerend vermogen van de vragenlijst, in 2012, wat mogelijk gevolgen had voor de representativiteit en generaliseerbaarheid van het onderzoek.

Respons

De verwachting vooraf was dat tenminste 20% van de benaderden zou meewerken aan het onderzoek. Ondanks dat de respons op het deelonderzoek in 2012 tegenviel (12%), werkte naar schatting toch 17% van de beoogde doelgroep mee. Dit percentage is nog redelijk voor een online enquête onder een relatief oude patiëntenpopulatie. Overigens was de respons op de eerste testfase in 2011 wel relatief hoog (47% van de doelgroep) omdat het hier om een betrokken en gemotiveerde groep ging, namelijk: het Stomapanel

en leden van de NSV die zeker toegang hadden tot internet. Zij konden allen via e-mail worden benaderd met een directe link naar de vragenlijst. Voor de klanten van de drie medisch speciaalzaken was het onbekend of zij ook makkelijk toegang hadden tot internet; zij werden eind 2012 vooral benaderd per brief (79% en 21% per e-mail) waarna een vijfde (21% van de groep 'netto benaderd') de vragenlijst opende op internet. De lage respons is mogelijk het gevolg van de lage toegang tot internet bij deze 'oudere' patiëntengroep, maar kan ook te maken hebben met het feit dat een grote medisch speciaalzaak – om logistieke redenen – aan een groot deel van de benaderden géén herinneringen heeft verstuurd (ruim 60% van alle benaderden). Een andere mogelijke verklaring voor de lage respons is dat een groot deel van de benaderden toch niet tot de eigenlijke doelgroep van het onderzoek behoorden.

Het bleek heel lastig om de doelgroep van dit onderzoek precies te identificeren en gericht te benaderen. Het moest gaan om: stomadragers van 18 jaar of ouder die stomazorg van een ziekenhuis hadden ontvangen in de voorgaande 12 maanden. Hoewel de medisch speciaalzaken hun volwassen klanten hadden geselecteerd die in de afgelopen 2 jaar een stomaplaatsingsoperatie hadden ondergaan, bleek dit geen garantie te zijn voor 'stomazorg in de afgelopen 12 maanden'; bij de desbetreffende selectievraag voorin de vragenlijst viel alsnog ongeveer een derde van de benaderden af.

Representativiteit

Ondanks de lage respons in 2012 lijkt dit nauwelijks gevolgen te hebben voor de representativiteit van het onderzoek. Aangenomen dat de klanten van de drie grote medisch speciaalzaken representatief zijn voor alle stomadragers in Nederland, blijkt uit de non-responsanalyses dat de onderzoeksgroep in 2012 een redelijk goede afspiegeling is van de totale populatie stomadragers. Mannen en jongere stomadragers waren weliswaar iets oververtegenwoordigd in de responsgroep (die gemiddeld 2 jaar jonger was en uit 8% meer mannen bestond), maar qua type stoma en datum van de plaatsingsoperatie werden geen significante verschillen gevonden. Ook kwamen de kenmerken van respondenten in 2012 sterk overeen met die in 2011; toen waren er ook vooral mannelijke respondenten (62%), was de gemiddelde leeftijd ook 63 jaar en had ook 80% een darmstoma. Wel leek de responsgroep van de meting in 2011 wat selectief, want deze bestond uit relatief veel colostomadragers (62%) die meestal al langer een blijvend stoma (88%) hadden, vrijwel uitsluitend NSV-leden (96%) en weinig allochtonen (4%). Ter vergelijking: van de responsgroep in 2012 had 48% een colostoma en 73% een blijvend stoma, en was 26% lid van de NSV, 30% hoog opgeleid en 10% allochtoon. Toch waren er grote overeenkomsten tussen de twee metingen voor wat betreft de andere achtergrondkenmerken (opleiding, ervaren gezondheid) en de gerapporteerde ervaringen met de stomazorg.

Helaas kunnen de gegevens over de verdeling naar typen stoma's en kenmerken van de onderzoeksgroep niet worden vergeleken met landelijke cijfers, omdat er tot nu toe geen landelijke registraties van stomadragers zijn. Voor zover bekend is niet eerder een dergelijk grootschalig onderzoek onder mensen met een stoma in Nederland uitgevoerd. In die zin draagt dit onderzoek – waaraan in totaal bijna 1800 stomadragers meewerkten – juist bij aan meer inzicht in de kenmerken van de Nederlandse stomapopulatie.

Online of mixed-mode dataverzameling

De lage respons en de oververtegenwoordiging van jonge mannen is een logisch gevolg van de dataverzameling via internet. Eerder werd al vastgesteld dat de respons op onderzoek met de CQ-index het laagst is bij dataverzameling via het internet en dat online vragenlijsten gepaard gaan met een oververtegenwoordiging van mannelijke respondenten (Zuidgeest et al., 2008). Ook de respons op schriftelijke vragenlijsten varieert sterk, van 20% tot 79%, maar deze lijkt niet afhankelijk van het aantal vragen in de vragenlijst, noch van de gemiddelde leeftijd van respondenten, maar wél van het aandeel mannen in de onderzoeksgroep (Zuidgeest et al., 2008). Terwijl vrouwen vooral bereid zijn om schriftelijke vragenlijsten in te vullen, doen mannen dat eerder bij online vragenlijsten. Tegelijkertijd zullen ouderen minder geneigd zijn een vragenlijst op internet in te vullen. Zodoende lijkt een combinatie van schriftelijke en internetvragenlijsten, de zogeheten mixed-mode benadering, het meest optimaal – zeker bij een gemiddeld wat oudere patiëntengroep – om de respons te verhogen en de representativiteit te waarborgen.

5.2 Samenvatting en conclusies

Dit onderzoek beschrijft de ontwikkeling van een CQ-index over Stomazorg. Daarvoor zijn in 2011 en 2012 – na twee focusgroepsgesprekken met in totaal 20 stomadragers – achtereenvolgens 419 en 11653 personen met een stoma benaderd via de Nederlandse Stomavereniging en via drie medisch speciaalzaken. Als resultaat van dit ontwikkeltraject is er nu een CQI Stomazorg beschikbaar voor algemeen gebruik, in het bijzonder voor toepassing voor de Stoma Zorgwijzer van de Nederlandse Stomavereniging.

Met de vragenlijst kan de kwaliteit van de stomazorg vanuit het patiëntenperspectief in kaart worden gebracht voor negen kwaliteitsaspecten:

- 1 Voorbereiding op de plaatsingsoperatie en de algemene stomavorlichting.
- 2 Voorlichting en keuzes omtrent de operatie.
- 3 Stomazorg tijdens de ziekenhuisopname.
- 4 Voorbereiding op de stomaverzorging thuis.
- 5 Ontslag uit het ziekenhuis en nazorg bij problemen/klachten.
- 6 Contact met de chirurg/uroloog.
- 7 Contact met de stomaverpleegkundige.
- 8 Continuïteit van de stomazorg.
- 9 Informatie over stomamaterialen en hulpmiddelen.

Deze onderwerpen weerspiegelen goed de (chronologische) onderdelen en de voor stomadragers belangrijke aspecten van stomazorg in het ziekenhuis.

De inhouds- en constructvaliditeit van het instrument worden ondersteund door de psychometrische analyses (zie de paragrafen 3.4 en 4.5). Gedurende het ontwikkeltraject is het meetinstrument geoptimaliseerd en ingekort, wat heeft geresulteerd in een vragenlijst van 73 vragen die qua lengte en invultijd (naar schatting 10-15 minuten) voor respondenten acceptabel is.

Uit het onderzoek naar het discriminerend vermogen van de vragenlijst blijkt ook dat het instrument geschikt is voor het meten van verschillen tussen ziekenhuizen. Bij de vergelijking tussen ziekenhuizen moet dan wel gecorrigeerd worden voor de case-mix variabelen geslacht, leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid en diverse stomakenmerken (type stoma, tijdelijk/blijvend stoma, en aanleiding voor de stoma).

Voor zes van de negen kwaliteitsaspecten en een groot aantal losse vragen en twee waarderingscijfers konden betrouwbaar verschillen tussen ziekenhuizen worden aangetoond. Ziekenhuizen blijken vooral te verschillen voor wat betreft de voorbereiding op zelfzorg, de ontslag- en nazorgfase, de voorlichting over stomamaterialen, het kunnen kiezen van de chirurg/uroloog die de operatie uitvoert, de terugkoppeling over het verloop van de operatie, een vast aanspreekpunt, en het waarderingscijfer voor de stomazorg.

Ziekenhuizen kunnen de resultaten gebruiken voor kwaliteitsverbetering. Hoewel de ervaringsscores en waarderingscijfers over het algemeen een positief beeld laten zien, kan de stomazorg nog wel verbeterd worden. Verbeterpunten die uit het onderzoek naar voren komen zijn: de voorlichting over stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen (zoals een gevarieerd aanbod en de mogelijkheid om te oefenen), de voorbereiding op de plaatsingsoperatie (zoals de plaatsbepaling voor de stoma en informatie over de NSV), de voorbereiding op de stomaverzorging thuis (zodat men bij ontslag uit het ziekenhuis in staat is om de stoma zelf te verzorgen), en de voorlichting en keuzes omtrent de operatie (zoals informatie over de mogelijke risico's en complicaties van de operatie).

Ondanks de geringe respons op de grootschalige meting in 2012 (naar schatting 17%, zie hoofdstuk 4), lijkt dit nauwelijks gevolgen te hebben gehad voor de representativiteit van het onderzoek. Hoewel mannen en jongere stomadragers iets oververtegenwoordigd waren in de responsgroep (die gemiddeld 2 jaar jonger was en uit 8% meer mannen bestond), waren er geen verschillen qua type stoma en datum van de plaatsingsoperatie. Ook kwamen de kenmerken van respondenten sterk overeen met de respondenten van het onderzoek in 2011, evenals de eerder gerapporteerde ervaringen met de stomazorg. Toch wordt voor toekomstige metingen aanbevolen om gebruik te maken van een mixed-mode dataverzameling, met zowel online als schriftelijke vragenlijsten, om de respons te verhogen en de representativiteit te borgen.

5.3 Aanbevelingen

Voor toekomstig gebruik van de vragenlijst is het van belang om de beoogde doelgroep vooraf goed te selecteren en de benaderingswijze en methode van afname goed af te stemmen op de groep stomadragers. Hoewel online enquêteren goedkoper is dan schriftelijke vragenlijsten, is het voor deze wat oudere doelgroep wellicht niet toereikend om voldoende respons te genereren en de representativiteit van het onderzoek te borgen. Een mixed-mode dataverzameling, met online en schriftelijke vragenlijsten, heeft daarom de voorkeur. Bovendien wordt het versturen van tenminste twee reminders aanbevolen om de respons te verhogen. Bij een gerichte benadering via zorgaanbieders of

verzekeraars, met een mixed-mode methode en tenminste twee reminders, moet het haalbaar zijn om een respons van tenminste 50% te genereren (Zuidgeest et al., 2008).

Als vervolgmetingen uitsluitend plaatsvinden met een internet enquête, dan zijn bij een te verwachten respons van circa 20% tenminste 250 stomadragers per ziekenhuis nodig om betrouwbaar verschillen tussen ziekenhuizen in kaart te kunnen brengen. Dit betekent dat deze metingen bij uitstek gericht moeten zijn de ‘grotere’ ziekenhuizen in Nederland die jaarlijks veel stoma-operaties uitvoeren. Omdat de stomazorg van ziekenhuizen vaak op meerdere locaties wordt gerealiseerd, is het daarbij van belang om de eenheid van analyses goed te definiëren en zo mogelijk te verbreden – in ieder geval door meerdere locaties van een ziekenhuis tot één en dezelfde analyse-eenheid te rekenen. De vraag is dan nog wel of er in Nederland ook voldoende grote ziekenhuizen zijn die jaarlijks aan minstens 250 patiënten stomazorg leveren. Voor vergelijkende analyses zijn liefst minstens 20 zorgaanbieders nodig.

Voor het in kaart brengen van de kwaliteit van zorg voor darmstoma's bestaan concrete plannen om aan te haken op de bestaande registraties van DICA/DSCA (Dutch Institute for Clinical Auditing, deelregistratie darmkanker). Met de zogeheten ‘showcase darmkanker’ wordt getracht om zowel zorginhoudelijke als patiëntgebonden kwaliteitsindicatoren inzichtelijk te maken. Hiervoor zou de CQI Stomazorg als extra module kunnen aansluiten op een uitvraag met de generieke CQI Kankerzorg. Om de belasting voor patiënten te beperken, moet daarbij worden gekeken naar de mogelijkheid om deze twee lijsten ‘in elkaar te schuiven’. Het volstaat dan om algemene vragen over de bejegening en communicatie van zorgverleners (zoals die over de Chirurg/Uroloog en de Stomaverpleegkundige), evenals en de verplichte achtergrondvragen, één keer uit te vragen. De gecombineerde vragenlijst moet daarbij zoveel mogelijk aansluiten op het zorgproces dat patiënten doorlopen, door de opeenvolgende stappen in de behandeling te laten terugkomen in de chronologische volgorde van onderwerpen in de vragenlijst.

Omdat de Stoma Zorgwijzer een onderscheid maakt tussen de gegevens voor darmstoma's en urostoma's, is het ook logisch om de betreffende groepen stomadragers in de toekomst apart te bevragen. Hiervoor zou de vragenlijst ‘gesplitst’ kunnen worden in een versie voor mensen met darmstoma's en een versie over urostoma's. Voordeel hiervan is dat de doelgroep zich door de specifieke bewoordingen meer aangesproken zal voelen. Maar voor betrouwbare vergelijkende analyses moeten de groepen dan wel samengenomen vanwege geringe aantallen per ziekenhuis voor de groep met urostoma's.

Tot slot: voor verdere validatie van de CQI Stomazorg is het van belang om nader onderzoek te doen naar de samenhang tussen de kwaliteit van stomazorg zoals gerapporteerd door de betrokken professionals (het zogeheten “PQ-deel” van het NSV-project, zoals dat al op de Stoma Zorgwijzer wordt gepresenteerd) en de ervaren kwaliteit vanuit patiëntenperspectief (dit “CQ-deel”). Zo moet bijvoorbeeld nog blijken of de ziekenhuizen die onlangs een ‘groen vinkje’ hebben gekregen van de Nederlandse Stomavereniging, omdat ze voldoen aan normen voor goede stomazorg, ook daadwerkelijk goede of ‘bovengemiddelde’ stomazorg leveren volgens hun patiënten.

Literatuur

- Arias-Alvarez ME, Fernández-García MA, González-Buenadicha AM, Nadal-Pérez de Colosia M, Pastor-Juan C, et al.. Development and validation of a new questionnaire to assess health care satisfaction and the device in stomized patients: espejo questionnaire. *Rev Enferm*, 2010; 33(5):8-17
- Becker A, Schulten-Oberbörsch G, Beck U, Vestweber KH. Stoma care nurses: good value for money? *World J Surg*, 1999; 23(7):638-42
- Bekkers M. *Integrale stomazorg: beschrijving en evaluatie van een zorgvernieuwend project van eerste en tweede lijn*. Brunssum: Sarezo (Stichting samenwerkingsverband van eerste en tweede lijn voor regionale gezondheidszorg), 1993
- Bekkers M. *Stomadragers aan het woord: over kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven*. Breukelen: Nederlandse Stomavereniging 'Harry Bacon', 2004
- Booij JC, Zegers M, Evers PM, Hendriks M, Delnoij DM, Rademakers JJ. Improving cancer patient care: development of a generic cancer Consumer Quality Index questionnaire for cancer patients. *BMC Cancer*, 2013; 13:203
- Bossema E, Stiggelbout A, Baas-Thijssen M, Velde C van de, Marijnen C. Patients' preferences for low rectal cancer surgery. *Eur J Surg Oncol*, 2008-ii; 34(1):42-8
- Bossema ER, Marijnen CA, Baas-Thijssen MC, van de Velde CJ, Stiggelbout AM. Evaluation of the treatment tradeoff method in rectal cancer patients: is surgery preference related to outcome utilities? *Med Decis Making*, 2008-I; 28(6):888-98
- Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J Clin Nurs*, 2005; 14(1):74-81
- Centrum Klantervaring Zorg. *Jaarrapportage Klantervaringen in de Zorg 2007: vergelijken maakt het verschil*. Utrecht: CKZ, 2008
- Coleman V. An audit to examine patient views on CNS-led stoma-care services. *Professional Nurse*, 2001; 17(1):23-6
- Damman OC, Hendriks M, Triemstra AHM, Sixma HJ. *CQ-index Mammacare meetinstrumentontwikkeling: kwaliteit van zorg rondom een borstafwijking vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Deeny P, McCrea H. Stoma care: the patient's perspective. *J Adv Nurs*, 1991; 16(1):39-46
- Doornen A van, Triemstra M, Rademakers J. *CQ-index Spataderen: meetinstrumentontwikkeling*. Utrecht: NIVEL, 2008

- Eikelboom NI, Braakman JA, Krijnen R. *In gesprek over de kwaliteit van de stomazorg. Bevindingen en conclusies uit het project Werkbezoeken Zorginstellingen*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging, 2010
- Gulbinienė J, Markelis R, Tamelis A, Saladzinskas Z. The impact of preoperative stoma siting and stoma care education on patient's quality of life. *Medicina (Kaunas)*, 2004; 40(11):1045-53
- Janssen-Heijnen MLG, Louwman WJ, van de Poll-Franse LV, Coebergh JWW. *Van meten naar weten: 50 jaar kankerregistratie*. Eindhoven: Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ), 2005
- Kinds E, Koopman L, Triemstra M, Rademakers J. *CQ-index Rughernia meetinstrumentontwikkeling: kwaliteit van rugherniazorg vanuit het perspectief van patiënten*. Utrecht: NIVEL, 2009
- Koopman L, Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2011 (zie ook www.centrumklantervaringzorg.nl/cqi-richtlijnen)
- Marquis P, Marrel A, Jambon B. Quality of life in patients with stomas: The Montreux study. *Ostomy Wound Manage*, 2003; 49(2):48–55
- Nederlandse Stomavereniging. *Jong. Voor iedereen die al jong met een stoma te maken krijgt*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging, 2008
- Nederlandse Stomavereniging. *De kwaliteit en organisatie van stomazorg*. Amsterdam: Newcom Research & Consultancy BV, 2009
- Nederlandse Stomavereniging. *De kwaliteit van de stomazorg in patiënten perspectief. Een set van kwaliteitscriteria*. Maarssen: Nederlandse Stomavereniging, 2010.
- Nederlandse Stomavereniging. *Evaluatie kwaliteitscriteria stomazorg*. Amsterdam: Newcom Research & Consultancy BV, 2011
- Nguyen GC, Tuskey A, Bayless TM, LaVeist TA, Brant SR. Community-based health preferences for proctocolectomy: a race comparison. *Dig Dis Sci*, 2008; 53(3):741-6
- O'Malley AJ, Zaslavsky AM, Elliott MN, Zaborski L, Cleary PD. Case-mix adjustment of the CAHPS Hospital survey. *Health Serv Res*, 2005; 40:2162-81
- Oosterhuis T, Triemstra M, Rademakers J. *CQ-index Hartfalen meetinstrumentontwikkeling: kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met chronisch hartfalen*. Utrecht: NIVEL, 2010
- Persson E, Gustavsson B, Hellström AL, Lappas G, Hultén L. Ostomy patients' perceptions of quality of care. *J Adv Nurs*, 2005a; 49(1):51-8
- Persson E, Wilde Larsson B. Quality of care after ostomy surgery: a perspective study of patients. *Ostomy Wound Manage*, 2005b; 51(8):40-8

- Rozmovits L, Rose P, Ziebland S. In the absence of evidence, who chooses? A qualitative study of patients' needs after treatment for colorectal cancer. *J Health Serv Res Policy*, 2004; 9(3):159-64
- Sixma, H, Spreeuwenberg P, Zuidgeest M, Rademakers J. *CQ-Index Ziekenhuisopname: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van de zorg tijdens ziekenhuisopname vanuit het perspectief van patiënten. De ontwikkeling van het instrument, de psychometrische testfase en het discriminerend vermogen*. Utrecht: NIVEL, 2009
- Smelt JGG, Baas HG, Beekhuizen H, Bremer-Goossens T, Buck JEC de, et al.. Evidence-based richtlijn stomazorg Nederland. *V&VN Beroepsvereniging van zorgprofessionals*, 2012 (november)
- Solomon MJ, Pager CK, Keshava A, Findlay M, Butow P, Salkeld GP, Roberts R. What do patients want? Patient preferences and surrogate decision making in the treatment of colorectal cancer. *Dis Colon Rectum*, 2003; 46(10):1351-7
- Stubbe J, Dijk L van. *Het discriminerend vermogen van de CQ index Heup-/Knieoperatie*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Stubbe J, Dijk L van. *Het discriminerend vermogen van de CQ-index Staaroperatie*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Turnbull GB. Psychological adjustment after ostomy surgery: what do we know? *Ostomy Wound Manage*, 2005; 51(4):12-4
- Zuidgeest M, Hendriks M, Triemstra AHM, Sixma HJ. *CQ-index reumatoïde artritis meetinstrumentontwikkeling: kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde artritis*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Zuidgeest M, Boer D de, Hendriks M, Rademakers J. Verschillende dataverzamelmethode in CQI onderzoek: een overzicht van de respons en representativiteit van respondenten. *TSG*, 2008; 86(8):455-62

Bijlage 1 Leden van de werkgroep

- Anne Braakman (NSV, directeur)
- Christel van Batenburg/Jolanda Geerssen/Nicolet Eikelboom (NSV, projectleiders)
- Con de Man (Ervaringsdeskundige)
- Judy van Bruggen (Ervaringsdeskundige)
- Anthony van de Ven (Chirurg, NVGIC)
- Arjen Noordzij (Uroloog Spaarne Ziekenhuis, NVU)
- Angelique van Campen (Stomaverpleegkundige Amphia Ziekenhuis, V&VN/VVSN)
- Marleen Richards (stomaverpleegkundige Flevoziekenhuis, V&VN/VVSN)
- Simone Traa (Psycholoog Maxima Medisch Centrum)
- Caroline van Weert (Stichting Miletus, directeur)
- Peter Swemmers (Zorginkoper hulpmiddelen, CZ)
- Marieke van de Donk (MediQuest, projectleider)
- Alfons Nederkoorn (CKZ, beleidsmedewerker)
- Mattanja Triemstra (NIVEL, senior onderzoeker/projectleider)
- Jolanda Asmoredjo (NIVEL, onderzoeker)



Vragenlijst

Ervaringen met de stomazorg in het ziekenhuis

*Bestemd voor personen van 18 jaar en ouder
bij wie een stoma is aangebracht*

CQ-index Stomazorg

Versie 1.0

Deze specifieke vragenlijst is gebaseerd op de internationaal gebruikte CAHPS[®] vragenlijsten. De vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Centrum Klantervaring Zorg en de Nederlandse Stomavereniging (NSV).

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

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de stomazorg van het ziekenhuis. De vragenlijst is bedoeld voor volwassenen (18 jaar en ouder), bij wie in de afgelopen twee jaar een stoma is aangebracht.

Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand ooit zal weten welke antwoorden u heeft gegeven.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, klik dan hier ☐.

Heeft u vragen, dan kunt u bellen met Jolanda Asmoredjo van het NIVEL, telefoonnummer 030-272 9857. Of u kunt een e-mail sturen naar: j.asmoredjo@nivel.nl.

INVULINSTRUCTIE

- Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende e-mail staat. U mag hulp vragen bij het invullen van de vragenlijst, maar wij vragen u om de link naar de vragenlijst niet aan iemand anders door te geven.
- De meeste vragen kunt u beantwoorden door de vakjes aan te klikken.
- Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aanklikken.
- Bij sommige vragen kunt u zelf een tekst typen.
- Sommige vragen zijn misschien niet op u van toepassing, omdat u een situatie of onderdeel van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met '*niet van toepassing*'. Als u een antwoord echt niet weet, kunt u het vakje '*weet ik niet*' aanklikken.
- U kunt een antwoord veranderen door een ander vakje aan te klikken. Met de knop 'vorige' kunt u terug naar een eerdere vraag om het antwoord aan te passen. Als u de vragenlijst heeft verzonden (als u aan het eind op de knop 'verzenden' heeft geklikt) kunt u geen antwoorden meer veranderen.
- Bent u nog niet klaar met het invullen van de vragenlijst, maar heeft u geen tijd meer om de vragenlijst verder in te vullen? Dan kunt u gewoon de pagina sluiten. Alle ingevulde vragen worden bewaard. Als u later opnieuw met uw code inlogt, hoeft u NIET alle vragen opnieuw in te vullen.

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over de zorg voor uw stoma in de afgelopen 12 maanden. Het gaat over de zorg die u in een ziekenhuis kreeg; vóór, tijdens en na de operatie waarbij uw stoma is geplaatst. Bijvoorbeeld: afspraken ter voorbereiding op de operatie, de ziekenhuisopname en controles na de stomaoperatie.

Als u meerdere stomaoperaties heeft gehad, vult u de vragenlijst dan in voor uw ervaringen met de laatste operatie waarbij een stoma is geplaatst en de stoma die u nu heeft.

1. **Kreeg u in de afgelopen 12 maanden stomazorg in een ziekenhuis (afspraken, een opname of controles voor uw stoma)?**
- ☐ Nee → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing**
- ☐ Ja

2. **Welk soort stoma heeft u (gehad)?**
- ☐ Colostoma: dikkedarmstoma
- ☐ Ileostoma: dunnedarmstoma
- ☐ Urinestoma
- ☐ Continent ileostoma (zonder gebruik van stomazakjes; reservoir wordt met behulp van een katheter gelegegd)
- ☐ Continent urinestoma (zonder gebruik van stomazakjes; reservoir wordt met behulp van een katheter gelegegd)
- ☐ Pouch (zonder gebruik van stomazakjes of katheters)
- ☐ Anders, namelijk:
-

3. **Waarom kreeg u een stoma? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- ☐ Darmkanker
- ☐ Blaaskanker
- ☐ Colitis Ulcerosa
- ☐ Ziekte van Crohn
- ☐ (Slow Transit) Constipatie/Obstipatie
- ☐ Incontinentie
- ☐ Diverticulitis
- ☐ Darmpoliepen
- ☐ Andere reden, namelijk:
-

4. **Heeft u een tijdelijk of blijvend stoma gekregen?**
- ☐ Tijdelijk stoma
- ☐ Blijvend (permanent) stoma
- ☐ Weet ik (nog) niet

5. **Heeft u meerdere stomaoperaties gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- ☐ Nee, alleen een plaatsingsoperatie
- ☐ Ja, ook heroperatie(s) vanwege complicatie(s)
- ☐ Ja, ook herstel- of ophefoperatie(s) waarbij de stoma is weggehaald
- ☐ Ja, ook operatie(s) voor het plaatsen van een ander stoma
6. **Met welke zorgverleners had u in de afgelopen 12 maanden contact in verband met uw stoma? (meerdere antwoorden mogelijk)**
- ☐ Stomaverpleegkundige
- ☐ Chirurg
- ☐ Maag-darm-leverarts (gastro-enteroloog)
- ☐ Huisarts
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Thuiszorgmedewerker
- ☐ Bedrijfsarts
- ☐ Uroloog
- ☐ Internist
- ☐ Diëtist
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Psycholoog
- ☐ Dermatoloog
- ☐ Seksuoloog
- ☐ Andere zorgverlener, namelijk:
-
- ☐ Niet van toepassing (geen contacten)
7. **Wanneer is uw (huidige) stoma geplaatst?**
- ☐ Minder dan 3 maanden geleden
- ☐ 3 - 6 maanden geleden
- ☐ 6 - 12 maanden geleden
- ☐ Meer dan 1 jaar geleden → **ga door naar vraag 42**

STOMAZORG VÓÓR ZIEKENHUIS-OPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de stomazorg vóór opname in het ziekenhuis, dus voor de operatie waarbij uw (huidige) stoma is geplaatst. De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

8. Wist u voor uw operatie dat u een stoma zou krijgen?

- ☐ Nee, het was een acute situatie (operatie was niet gepland) → **ga door naar vraag 29**
- ☐ Nee, dit is tijdens de operatie besloten → **ga door naar vraag 29**
- ☐ Ja; ik wist dat ik misschien een stoma zou krijgen
- ☐ Ja; ik wist zeker dat ik een stoma zou krijgen (het was een geplande operatie voor het plaatsen van een stoma)

9. Met wie had u het eerste gesprek over de aanleg van de stoma?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Chirurg/uroloog die de stoma heeft geplaatst
- ☐ Een andere chirurg/uroloog
- ☐ Een gespecialiseerd verpleegkundige (stomaverpleegkundige)
- ☐ Anders, namelijk (noem soort zorgverlener):

10. Hoeveel tijd zat er tussen het gesprek waarbij de stoma voor het eerst aan de orde kwam en de operatie?

- ☐ Minder dan 24 uur
- ☐ 1 - 13 dagen
- ☐ 2 - 4 weken
- ☐ 1 - 2 maanden
- ☐ 2 - 4 maanden
- ☐ Meer dan 4 maanden

11. Is u verteld waarom de aanleg van een stoma nodig was?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Weet ik niet (meer)

12. Zijn andere behandelmogelijkheden met u besproken?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Weet ik niet (meer)

13. Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Weet ik niet (meer)

14. Kreeg u uitleg over de operatie?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Weet ik niet (meer)

15. Kreeg u informatie over de risico's tijdens de operatie (bijvoorbeeld wat er mis kan gaan)?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Weet ik niet (meer)

16. Kreeg u vooraf informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Weet ik niet (meer)

17. Kreeg u voldoende bedenktijd voordat werd besloten uw (huidige) stoma te plaatsen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

18. Is u verteld dat u om een tweede mening (second opinion) kunt vragen bij een andere specialist?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

19. Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma geplaatst werd een probleem voor u?

- ☐ Een groot probleem
- ☐ Een klein probleem
- ☐ Geen probleem
- ☐ Niet van toepassing; ik werd ergens anders voor geopereerd

20. Kon u kiezen door welke chirurg of uroloog de operatie werd uitgevoerd?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing; er was maar één chirurg/uroloog die de operatie kon doen
 - ☐ Weet ik niet (meer)
21. Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing; ik kreeg een continent stoma of pouch waarbij geen stomazakjes gebruikt worden
 - ☐ Weet ik niet (meer)
22. Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; de plaats werd pas tijdens de operatie bepaald
 - ☐ Weet ik niet (meer)
23. Is bij de keuze voor het type stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; er was maar één type stoma mogelijk
 - ☐ Weet ik niet (meer)
24. Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de Nederlandse Stomavereniging (NSV)?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
25. Werd uw partner of een naaste betrokken bij gesprekken vóór de ziekenhuisopname?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing
 - ☐ Weet ik niet (meer)

26. Kreeg u voldoende mondelinge informatie vóór de ziekenhuisopname?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet meer
27. Kreeg u voldoende schriftelijke informatie (folders, brochures) vóór de ziekenhuisopname?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet meer
28. Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet (meer)

STOMAZORG TIJDENS ZIEKENHUIS-OPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de zorg en de zorgverleners in het ziekenhuis tijdens de opname voor de (laatste) operatie waarbij uw (huidige) stoma is geplaatst.

29. Vertelde uw chirurg/uroloog na de operatie hoe de operatie was verlopen?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
30. Werd u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
31. Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

32. **Kreeg u informatie en adviezen over hoe u problemen met uw stoma kunt voorkómen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
33. **Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
34. **Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing
35. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
36. **Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
37. **Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; ik ging naar een verpleeg-/verzorgingshuis of revalidatiecentrum
38. **Informeerde het ziekenhuis andere zorgverleners of instellingen (bijvoorbeeld huisarts, thuiszorg, verpleeghuis) over uw ontslag uit het ziekenhuis?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)

39. **Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
40. **Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen over wat u bij eventuele problemen kunt doen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
41. **Zijn er afspraken gemaakt over de nazorg (controles of vervolgafspraken)?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja

STOMAZORG NA ZIEKENHUISOPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de stomazorg na ontslag uit het ziekenhuis. Het gaat hierbij om controles of vervolgafspraken voor uw stoma met artsen of (stoma)verpleegkundigen in het ziekenhuis. De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

42. **Belde iemand van het ziekenhuis na uw ontslag en voor de eerste nacontrole om te vragen hoe het met u ging?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet (meer)
43. **Had u na ontslag uit het ziekenhuis een contactpersoon waar u met vragen of problemen terecht kon?**
- ☐ Nee → *ga door naar vraag 45*
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet
44. **Was uw contactpersoon in het ziekenhuis goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Niet van toepassing; ik heb geen contact gezocht

45. Kreeg u zo snel als u wilde een controle of vervolgspraak in het ziekenhuis?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Niet van toepassing; ik heb geen vervolgspraak gehad

46. Kreeg u van het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?

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

47. Wat voor problemen of klachten had u in de afgelopen 12 maanden door de stoma of de operatie?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Niet van toepassing; ik had geen klachten
→ **ga door naar vraag 49**
- ☐ Problemen bij het aanbrengen van stomamateriaal
- ☐ Lekkages
- ☐ Huidproblemen
- ☐ Verstoppingen/obstipatie
- ☐ Zitvlakpijn of zadelpijn
- ☐ Pijn/pijnscheuten
- ☐ Ontsteking(en)
- ☐ Diarree
- ☐ Vermoeidheid
- ☐ Gewichtsverlies
- ☐ Gewichtstoename/vasthouden van vocht
- ☐ Uitdroging
- ☐ Retractie (terugtrekking van de stoma)
- ☐ Prolaps (uitstulping van de stoma)
- ☐ Stenose (vernauwing of samentrekking van de stoma-uitgang)
- ☐ Parastomale hernia (breuk in de buikwand naast de stoma)
- ☐ Andere klachten/complicaties, namelijk:

48. Werd er met u meegedacht over mogelijke oplossingen of behandelmogelijkheden voor deze problemen?

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

DE CHIRURG/UROLOOG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de specialist die uw (huidige) stoma heeft aangelegd. Het gaat om de zorg van de chirurg of uroloog in het ziekenhuis, rondom de (laatste) plaatsingsoperatie.

49. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met de chirurg/uroloog van het ziekenhuis die uw (huidige) stoma heeft aangelegd?

- ☐ Nee → **ga door naar vraag 59**
- ☐ Ja

50. Hield uw chirurg/uroloog bij de behandeling rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

51. Stond uw chirurg/uroloog open voor uw vragen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

52. Legde uw chirurg/uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

53. Nam uw chirurg/uroloog u serieus?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

54. Luisterde uw chirurg/uroloog aandachtig naar u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

55. Had de chirurg/uroloog genoeg tijd voor u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

56. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw chirurg/uroloog?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet (meer)
 - ☐ Niet van toepassing
57. Was de chirurg/uroloog bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet (meer)
 - ☐ Niet van toepassing
58. Welk cijfer geeft u de chirurg of uroloog? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent uitstekend.
- ☐ 0 Heel erg slechte chirurg/uroloog
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10 Uitstekende chirurg/uroloog

DE STOMAVERPLEEGKUNDIGE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de gespecialiseerde (stoma)verpleegkundige van het ziekenhuis. Als u meerdere (stoma)verpleegkundigen had, dan gaan de vragen over de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis met wie u het meeste contact had in de afgelopen 12 maanden.

59. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met een stomaverpleegkundige van het ziekenhuis?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee, maar wel met een in stomazorg gespecialiseerde verpleegkundige van de thuiszorginstelling → **ga door naar vraag 71**
 - ☐ Nee, maar wel met een in stomazorg gespecialiseerde verpleegkundige van de leverancier van stomamateriaal → **ga door naar vraag 71**
 - ☐ Nee → **ga door naar vraag 71**

60. Wanneer had u voor het eerst contact met de stomaverpleegkundige?
- ☐ Vóór opname in het ziekenhuis
 - ☐ Tijdens de ziekenhuisopname, voor de plaatsingsoperatie
 - ☐ Tijdens de ziekenhuisopname, na de plaatsingsoperatie
 - ☐ Na ontslag uit het ziekenhuis
61. Kwam de stomaverpleegkundige voor u op het juiste moment in beeld?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
62. Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
63. Stond de stomaverpleegkundige open voor uw vragen?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
64. Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
65. Nam de stomaverpleegkundige u serieus?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
66. Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
67. Had de stomaverpleegkundige genoeg tijd voor u?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

68. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
69. Was de stomaverpleegkundige bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet (meer)
 - ☐ Niet van toepassing
70. Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent uitstekend.
- ☐ 0 Heel erg slechte stomaverpleegkundige
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10 Uitstekende stomaverpleegkundige

SAMENWERKING ZORGVERLENERS

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen de zorgverleners in het ziekenhuis. Het gaat hierbij om de chirurgen/urologen en de (stoma)verpleegkundigen van het ziekenhuis.

71. Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis goed met elkaar samen?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet (meer)
72. Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

73. Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Niet van toepassing; ik had afspraken met één zorgverlener
74. Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger)?
- ☐ Nee, maar dat had ik wel gewild
 - ☐ Nee, daar had ik ook geen behoefte aan
 - ☐ Ja

HULPMIDDELEN

De volgende vragen gaan over stomamaterialen en hulpmiddelen: bijvoorbeeld stomazakjes, katheters en steunbanden.

75. Kreeg u in het ziekenhuis informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; ik maak geen gebruik van stomamaterialen of hulpmiddelen → *ga door naar vraag 78*
76. Kreeg u begeleiding bij de keuze van stomamaterialen en hulpmiddelen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
77. Kon u zelf uw leverancier kiezen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
78. Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de vergoeding van stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

TOTALE BEOORDELING STOMAZORG

De volgende vragen gaan over uw algemene oordeel over de stomazorg die u in de afgelopen 12 maanden heeft gehad.

79. Welk cijfer geeft u de stomazorg in het ziekenhuis? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent uitstekend.

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

80. Zou u het ziekenhuis aan andere mensen die een stoma krijgen aanbevelen?

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

81. Als u één ding zou mogen veranderen aan de stomazorg in het ziekenhuis, wat zou dat dan zijn?

82. Is de plaatsing van uw stoma naar uw mening geslaagd?

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

OVER UZELF

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

83. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

84. Wat is uw leeftijd?

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

85. 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:

86. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

87. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

88. Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

89. In welke taal praat u thuis het meest?

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

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

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

91. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid voor de stomaoperatie? Mijn gezondheid is nu...

- ☐ Veel beter
- ☐ Iets beter
- ☐ Ongeveer hetzelfde
- ☐ Iets slechter
- ☐ Veel slechter

92. Bent u lid van de Nederlandse Stomavereniging (NSV)?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

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

- ☐ Nee → *ga door naar vraag 95*
- ☐ Ja

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

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

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

- ☐ Veel te kort
- ☐ Een beetje te kort
- ☐ Precies goed
- ☐ Een beetje te lang
- ☐ Veel te lang

96. Hoeveel tijd kostte het invullen van deze vragenlijst?

 minuten

97. Mogen de onderzoekers van het NIVEL nog eens contact met u opnemen om aanvullende vragen te stellen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

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

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

Bijlage 3 Herkomst vragen CQI Stomazorg

nr.	vraag	focus- groep: aantal x genoemd	kwaliteits- criterium NSV (2010)	CQ-index (verplichte of voorbeeldvragen; zie Vragenbank: http://nvl002.nivel.nl/CQI)	Nederlandse onderzoeks- rapporten	wetenschap- pelijke artikelen
1	Kreeg u in de afgelopen 12 maanden stomazorg in een ziekenhuis?			Verplichte selectievraag		
2	Welk soort stoma heeft u (gehad)?				Bekkers, 2004	Turnbull, 2005
3	Waarom kreeg u een stoma?				Bekkers, 2004	Brown & Randle, 2005
4	Heeft u een tijdelijk of blijvend stoma gekregen?				Bekkers, 2004	Turnbull, 2005
5	Heeft u meerdere stoma-operaties gehad?	5		-	-	-
6	Met welke zorgverleners had u in de afgelopen 12 maanden contact in verband met uw stoma?				NSV, 2004	
7	Wanneer is uw (huidige) stoma geplaatst?			Screenervraag		
8	Wist u voor de operatie dat u een stoma zou krijgen?			Screenervraag		
9	Met wie had u het eerste gesprek over de aanleg van de stoma?	3				
10	Hoeveel tijd zat er tussen het gesprek waarbij de stoma voor het eerst aan de orde kwam en de operatie?	7		CQI Rughernia		
11	Is u verteld waarom de aanleg van een stoma nodig was?	3	3.2.10/ 3.2.11/ 3.2.12		Bekkers, 1993	
12	Zijn andere behandel mogelijkheden met u besproken?	7	3.2.11/ 3.2.12/ 3.2.13	CQI Fysiotherapie CQI Hartfalen CQI Dialyse	NSV, 2009	Coleman, 2001

nr.	vraag	focus- groep: aantal x genoemd	kwaliteits- criterium NSV (2010)	CQ-index (verplichte of voorbeeldvragen; zie Vragenbank: http://nvl002.nivel.nl/CQI)	Nederlandse onderzoeks- rapporten	wetenschap- pelijke artikelen
13	Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?	8	3.2.11	CQI Mammacare CQI CVA CQI Spierziekten		
14	Kreeg u uitleg over de operatie?	7	3.11/ 3.3.7	CQI Reuma CQI Hartfalen	NSV, 2009	Persson et al. 2005a; Coleman, 2001
15	Kreeg u informatie over de risico's tijdens de operatie (bijvoorbeeld wat er mis kan gaan)?	7	3.2.11/ 3.2.12	CQI Staar CQI Reuma CQI Hartfalen	NSV, 2009	Persson et al. 2005a; Coleman, 2001
16	Kreeg u vooraf informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	8	3.2.11	CQI Ziekenhuiszorg	NSV, 2009	
17	Kreeg u voldoende bedenktijd voordat werd besloten uw (huidige) stoma te plaatsen?	2	3.3.6	CQI Heup- /knieoperatie		
18	Is u verteld dat u om een tweede mening (second opinion) kunt vragen bij een andere specialist?	1	(3.2.13)	CQI GGZ CQI Ziekenhuiszorg		
19	Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma geplaatst werd een probleem voor u?	7		diverse CQIs (zie Vragenbank)		
20	Kon u kiezen door welke chirurg of uroloog de operatie werd uitgevoerd?	2	2.2.3	diverse CQIs (zie Vragenbank)		
21	Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?	5	3.3.5		NSV, 2009	
22	Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	3	3.3.5/ 3.4.1		NSV, 2009	Persson et al. 2005a; Bossema et al. 2008 en 2007; Solomon et al. 2003; Brown & Randle 2005

nr.	vraag	focus- groep: aantal x genoemd	kwaliteits- criterium NSV (2010)	CQ-index (verplichte of voorbeeldvragen; zie Vragenbank: http://nvl002.nivel.nl/CQI)	Nederlandse onderzoeks- rapporten	wetenschap- pelijke artikelen
23	Is bij de keuze voor het type stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	12				(idem)
24	Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de NSV?	-	3.3.9		NSV, 2009	
25	Werd uw partner of een naaste betrokken bij gesprekken vóór de ziekenhuisopname?	7	3.2.3/ 4.1.2	diverse CQIs (zie Vragenbank)		
26	Kreeg u voldoende mondelinge informatie vóór de ziekenhuisopname?	5	3.2.2/ 3.2.11	diverse CQIs (zie Vragenbank)	NSV, 2009	
27	Kreeg u voldoende schriftelijke informatie (folders, brochures) vóór de ziekenhuisopname?	5	3.2.2/ 3.2.11	diverse CQIs (zie Vragenbank)	NSV, 2009	
28	Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?	4	3.1.1/ 3.2.2/ 3.2.9	CQI Opvang		
29	Vertelde uw chirurg/uroloog na de operatie hoe de operatie was verlopen?	2	3.4.5/ 4.1.3	CQI Rughernia		Persson et al. 2005
30	Werd u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?	6	3.3.2/ 3.3.4/ 4.1.3			
31	Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?	4	4.1.1		NSV, 2009	Coleman, 2001
32	Kreeg u informatie en adviezen over hoe u problemen met uw stoma kunt voorkómen?	1	4.1.3			
33	Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?	14	4.1.1			Turnbull 2005 Persson et al. 2005

nr.	vraag	focus- groep: aantal x genoemd	kwaliteits- criterium NSV (2010)	CQ-index (verplichte of voorbeeldvragen; zie Vragenbank: http://nvl002.nivel.nl/CQI)	Nederlandse onderzoeks- rapporten	wetenschap- pelijke artikelen
34	Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?	7	3.2.3/ 4.1.2	CQI CVA CQI Hartfalen CQI Revalidatie CQI Kraamzorg		
35	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?	6	3.4.6	diverse CQIs (zie Vragenbank)		Brown & Randle 2005; Coleman 2001
36	Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?	14	3.3.1	CQI V&V CQI Reuma CQI Opvang		
37	Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?	3	4.1.1		NSV, 2009	Coleman 2001,
38	Informeerde het ziekenhuis andere zorgverleners of instellingen (bijvoorbeeld huisarts, thuiszorg, verpleeghuis) over uw ontslag uit het ziekenhuis?	2	4.1.4/ 4.2.1	CQI Ziekenhuiszorg		
39	Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?	4	4.1.4/ 4.2.1/ 4.2.13			
40	Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen over wat u bij eventuele problemen kunt doen?	2	4.1.3	CQI Ziekenhuiszorg		
41	Zijn er afspraken gemaakt over de nazorg (controles of vervolgspraken)?	2	4.1.3/ 4.2.4	CQI Rughernia CQI CVA	NSV, 2009	
42	Belde iemand van het ziekenhuis na uw ontslag en voor de eerste nacontrole om te vragen hoe het met u ging?	3	4.2.3	CQI Heup- /knieoperatie CQI Rughernia	NSV, 2009	
43	Had u na ontslag uit het ziekenhuis een contactpersoon waar u met vragen of problemen terecht kon?	4	3.3.1/ 4.2.1	diverse CQIs (zie Vragenbank)	NSV, 2009	Brown & Randle 2005

nr.	vraag	focus- groep: aantal x genoemd	kwaliteits- criterium NSV (2010)	CQ-index (verplichte of voorbeeldvragen; zie Vragenbank: http://nvl002.nivel.nl/CQI)	Nederlandse onderzoeks- rapporten	wetenschap- pelijke artikelen
44	Was uw contactpersoon in het ziekenhuis goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?	20	3.3.1	diverse CQIs (zie Vragenbank)	NSV, 2009	Brown & Randle 2005
45	Kreeg u zo snel als u wilde een controle of vervolgspraak in het ziekenhuis?	2	4.2.1	CQI Hartfalen		
46	Kreeg u van het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?	8		CQI Hartfalen CQI Spierziekten	NSV, 2009	Persson et al. 2005a; Persson et al. 2005b; Rozmovits 2004
47	Wat voor problemen of klachten had u in de afgelopen 12 maanden door de stoma of de operatie?	29		CQI Spierziekten CQI Staar CQI Mammacare	NSV, 2009; Bekkers, 2004; Bekkers 1993	Persson et al., 2005a
48	Werd er met u meegedacht over mogelijke oplossingen of behandelmogelijkheden voor deze problemen?	5				
49	Had u in de afgelopen 12 maanden contact met de chirurg/uroloog van het ziekenhuis die uw (huidige) stoma heeft aangelegd?			Screenervraag		
50	Hield de chirurg/uroloog bij de behandeling rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	12		diverse CQIs (zie Vragenbank)		Persson et al. 2005a; Bossema et al. 2008 en 2007; Solomon et al. 2003; Brown & Randle 2005
51	Stond de chirurg/uroloog open voor uw vragen?			CQI Fysiotherapie		
52	Legde de chirurg/uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?			CQI verplicht		
53	Nam de chirurg/uroloog u serieus?	2		CQI verplicht		
54	Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?			CQI verplicht		

nr.	vraag	focus- groep: aantal x genoemd	kwaliteits- criterium NSV (2010)	CQ-index (verplichte of voorbeeldvragen; zie Vragenbank: http://nvl002.nivel.nl/CQI)	Nederlandse onderzoeks- rapporten	wetenschap- pelijke artikelen
55	Had de chirurg/uroloog genoeg tijd voor u?			CQI verplicht		
56	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?	22	3.4.3	diverse CQIs (zie Vragenbank)		
57	Was de chirurg/uroloog bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?			diverse CQIs (zie Vragenbank)		
58	Welk cijfer geeft u de chirurg of uroloog?			CQI verplicht		
59	Had u in de afgelopen 12 maanden contact met de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis?			Screenervraag		
60	Wanneer had u voor het eerst contact met de stomaverpleegkundige?	9	3.3.4			Coleman, 2001
61	Kwam de stomaverpleeg- kundige voor u op het juiste moment in beeld?	9	3.3.2/ 3.3.4/ 4.1.3			Coleman, 2001
62	Hield de stomaverpleeg- kundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	12		diverse CQIs (zie Vragenbank)		
63	Stond de stomaverpleeg- kundige open voor uw vragen?			CQI Fysiotherapie		
64	Legde de stomaverpleeg- kundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?			CQI verplicht		
65	Nam de stomaverpleeg- kundige u serieus?	1		CQI verplicht		
66	Luisterde de stomaverpleeg- kundige aandachtig naar u?			CQI verplicht		
67	Had de stomaverpleeg- kundige genoeg tijd voor u?	3		CQI verplicht		
68	Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	17		diverse CQIs (zie Vragenbank)		

nr.	vraag	focus- groep: aantal x genoemd	kwaliteits- criterium NSV (2010)	CQ-index (verplichte of voorbeeldvragen; zie Vragenbank: http://nvl002.nivel.nl/CQI)	Nederlandse onderzoeks- rapporten	wetenschap- pelijke artikelen
69	Was de stomaverpleegkundige bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?			diverse CQIs (zie Vragenbank)		
70	Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige van het ziekenhuis?			CQI verplicht		
71	Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis goed met elkaar samen?	9	3.1.1/ 4.2.13	diverse CQIs (zie Vragenbank)	NSV, 2009	Coleman, 2001
72	Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	1		Verplichte vraag (i.p.v. 'tegenstrijdige informatie')		
73	Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	14	4.2.5	CQI Ketenzorg	NSV, 2009	
74	Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijke werker of geestelijk verzorger)?	5	4.1.3/ 4.2.2	CQI Mammacare	NSV, 2009 Bekkers, 1993	Brown & Randle, 2005
75	Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de verschillende stoma-materialen en bijbehorende hulpmiddelen?	9	4.1.3		NSV, 2009	
76	Kreeg u begeleiding bij de keuze voor stomamaterialen en hulpmiddelen?	11	4.1.3/ 4.2.12			
77	Kon u zelf uw leverancier kiezen?	11	4.1.3/ 4.2.12			
78	Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de vergoeding van stoma-materialen en bijbehorende hulpmiddelen?	2				
79	Welk cijfer geeft u de stomazorg in het ziekenhuis?			CQI verplicht		

nr.	vraag	focus- groep: aantal x genoemd	kwaliteits- criterium NSV (2010)	CQ-index (verplichte of voorbeeldvragen; zie Vragenbank: http://nvl002.nivel.nl/CQI)	Nederlandse onderzoeks- rapporten	wetenschap- pelijke artikelen
80	Zou u het ziekenhuis aan andere mensen die een stoma krijgen aanbevelen?			CQI verplicht		
81	Als u één ding zou mogen veranderen aan de stomazorg in het ziekenhuis, wat zou dat dan zijn?			diverse CQIs (zie Vragenbank)		
82	Is de plaatsing van uw stoma naar uw mening geslaagd?			CQI Spataderen		
83- 90	Achtergrondvragen			Verplichte vragen		
91	Gezondheidsverandering			CQI CVA (General Perceived Effect- vraag)		
92	Bent u lid van de Nederlandse Stomavereniging (NSV)?					
93- 98	Diverse vragen over invullen van de vragenlijst			CQI verplicht en evaluatievragen		

Bijlage 4 Belangscores per soort stoma

NB: Per groep staat de top 10 hoogste belangscores vet gedrukt.

vraag	colostoma	ileostoma	urostoma	overig
56 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?	3,86	3,88	3,78	3,87
53 Nam de chirurg/uroloog u serieus?	3,84	3,90	3,78	3,87
11 Is u verteld waarom de aanleg van een stoma nodig was?	3,82	3,85	3,69	3,89
31 Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?	3,78	3,93	3,68	3,85
32 Kreeg u informatie en adviezen over hoe u problemen met uw stoma kunt voorkómen?	3,76	3,93	3,73	3,89
29 Vertelde uw chirurg/uroloog na de operatie hoe de operatie was verlopen?	3,80	3,74	3,73	3,73
57 Was de chirurg/uroloog bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	3,77	3,83	3,76	3,83
30 Werd u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?	3,80	3,83	3,51	3,85
55 Had de chirurg/uroloog genoeg tijd voor u?	3,71	3,76	3,70	3,91
54 Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?	3,71	3,76	3,73	3,83
68 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	3,75	3,83	3,62	3,64
13 Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?	3,70	3,76	3,64	3,85
65 Nam de stomaverpleegkundige u serieus?	3,69	3,83	3,61	3,64
69 Was de stomaverpleegkundige bereid met u te praten over zaken die niet goed zijn gegaan?	3,71	3,79	3,57	3,68
71 Werkten de zorgverleners in het ziekenhuis goed met elkaar samen?	3,71	3,62	3,68	3,71
48 Werd er met u meegedacht over mogelijke oplossingen of behandelmogelijkheden voor deze problemen?	3,69	3,69	3,58	3,83
52 Legde de chirurg/uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	3,67	3,71	3,60	3,70
63 Stond de stomaverpleegkundige open voor uw vragen?	3,69	3,79	3,46	3,68
14 Kreeg u uitleg over de operatie?	3,69	3,68	3,50	3,67
51 Stond de chirurg/uroloog open voor uw vragen?	3,67	3,68	3,57	3,65

vraag	colostoma	ileostoma	urostoma	overig
64 Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?	3,66	3,79	3,54	3,59
67 Had de stomaverpleegkundige genoeg tijd voor u?	3,65	3,76	3,60	3,64
36 Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?	3,60	3,71	3,65	3,69
12 Zijn andere behandelmogelijkheden met u besproken?	3,55	3,81	3,61	3,74
72 Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	3,64	3,51	3,62	3,68
33 Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?	3,62	3,60	3,54	3,54
35 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?	3,59	3,64	3,60	3,65
25 Werd uw partner of een naaste betrokken bij gesprekken vóór de ziekenhuisopname?	3,51	3,73	3,72	3,67
41 Zijn er afspraken gemaakt over de nazorg (controles of vervolgafspraken)?	3,67	3,46	3,43	3,58
62 Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	3,60	3,71	3,41	3,55
15 Kreeg u informatie over de risico's tijdens de operatie (bijvoorbeeld wat er mis kan gaan)?	3,57	3,69	3,44	3,52
75 Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	3,54	3,52	3,56	3,68
44 Was uw contactpersoon in het ziekenhuis goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?	3,55	3,60	3,42	3,50
76 Kreeg u begeleiding bij de keuze voor stomamaterialen en hulpmiddelen?	3,52	3,64	3,56	3,50
16 Kreeg u vooraf informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	3,53	3,51	3,56	3,56
19 Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma geplaatst werd een probleem voor u?	3,57	3,42	3,51	3,46
40 Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen over wat u bij eventuele problemen kunt doen?	3,53	3,55	3,49	3,54
22 Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	3,51	3,56	3,42	3,70
50 Hield de chirurg/uroloog bij de behandeling rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	3,49	3,71	3,41	3,48
39 Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?	3,49	3,56	3,54	3,24
23 Is bij de keuze voor het type stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	3,46	3,49	3,49	3,59

vraag	colostoma	ileostoma	urostoma	overig
43 Had u na ontslag uit het ziekenhuis een contactpersoon waar u met vragen of problemen terecht kon?	3,49	3,55	3,31	3,42
46 Kreeg u van het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?	3,47	3,54	3,36	3,54
37 Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?	3,48	3,60	3,32	3,35
26 Kreeg u voldoende mondelinge informatie vóór de ziekenhuisopname?	3,43	3,51	3,42	3,37
28 Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?	3,42	3,42	3,39	3,48
38 Informeerde het ziekenhuis andere zorgverleners of instellingen (bijvoorbeeld huisarts, thuiszorg, verpleeghuis) over uw ontslag uit het ziekenhuis?	3,44	3,33	3,41	3,31
34 Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?	3,32	3,50	3,57	3,31
45 Kreeg u zo snel als u wilde een controle of vervolgspraak in het ziekenhuis?	3,37	3,26	3,36	3,58
73 Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	3,27	3,36	3,38	3,64
27 Kreeg u voldoende schriftelijke informatie (folders, brochures) vóór de ziekenhuisopname?	3,25	3,34	3,22	3,26
78 Kreeg u van het ziekenhuis informatie over de vergoeding van stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	3,24	3,24	3,11	3,32
17 Kreeg u voldoende bedenktijd voordat werd besloten uw (huidige) stoma te plaatsen?	3,16	3,54	2,94	3,33
74 Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijke werker of geestelijk verzorger)?	3,07	3,37	2,89	3,09
20 Kon u kiezen door welke chirurg of uroloog de operatie werd uitgevoerd?	3,13	2,98	2,86	3,15
18 Is u verteld dat u om een tweede mening (second opinion) kunt vragen bij een andere specialist?	3,04	3,29	2,75	2,89
24 Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de NSV?	3,04	3,07	2,94	2,92
42 Belde iemand van het ziekenhuis na uw ontslag en voor de eerste nacontrole om te vragen hoe het met u ging?	3,05	3,07	2,75	2,75
77 Kon u zelf uw leverancier kiezen?	2,74	2,86	2,58	2,68
21 Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?	2,67	2,55	2,58	2,82



Vragenlijst

Ervaringen met de stomazorg in het ziekenhuis

*Bestemd voor personen van 18 jaar en ouder
bij wie een stoma is aangebracht*

CQ-index Stomazorg

Versie 1.2 (online)

Deze specifieke vragenlijst is gebaseerd op de internationaal gebruikte CAHPS[®] vragenlijsten. De vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Centrum Klantervaring Zorg en de Nederlandse Stomavereniging (NSV).

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

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de stomazorg van een ziekenhuis. Stomazorg omvat het hele proces van begeleiding en zorg voor, tijdens en na de operatie waarbij de stoma geplaatst wordt. Dit kunnen bijvoorbeeld afspraken ter voorbereiding op de operatie zijn, maar ook de ziekenhuisopname en de controles en afspraken na de stomaoperatie. De vragenlijst is bedoeld voor volwassenen (18 jaar en ouder), bij wie in de afgelopen twee jaar een stoma of pouch is aangebracht.

Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 15-20 minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand ooit zal weten welke antwoorden u heeft gegeven.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt.

Heeft u vragen, dan kunt u bellen met **XXX**, telefoonnummer **XXX**.
Of u kunt een e-mail sturen naar: **XXX**.

INVULINSTRUCTIE

- Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon aan wie de brief of e-mail is gestuurd. U mag hulp vragen bij het invullen van de vragenlijst, maar wij vragen u de vragen zelf te beantwoorden. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst door iemand anders te laten invullen.
- De meeste vragen kunt u beantwoorden door het vakje van uw keuze aan te klikken.
- Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord typen.
- Bij sommige vragen kunt u meerdere antwoorden geven. Bij deze vragen staat dan '*meerdere antwoorden mogelijk*'.
- Wanneer u een situatie niet heeft meegemaakt, dan kunt u de vraag beantwoorden met '*niet van toepassing*'. Als u een antwoord echt niet weet, kunt u eventueel het vakje '*weet ik niet*' aanklikken.
- U kunt een antwoord veranderen door een ander vakje aan te klikken. U kunt ook teruggaan naar een eerdere vraag om het antwoord aan te passen. Als u aan het eind de vragenlijst heeft verzonden, kunt u geen antwoorden meer veranderen.
- Bent u nog niet klaar met het invullen van de vragenlijst, maar wilt u even pauzeren of later verder gaan met invullen? Dan kunt u gewoon de pagina sluiten. Alle ingevulde vragen worden bewaard. Als u later opnieuw inlogt, hoeft u NIET alle vragen opnieuw in te vullen.

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over de zorg voor uw stoma of pouch in de afgelopen 12 maanden. Het gaat alleen over de zorg die u in een ziekenhuis kreeg. Dit kan vóór, tijdens en/of na de operatie waarbij uw stoma is geplaatst zijn. Bijvoorbeeld: afspraken ter voorbereiding op de operatie, de ziekenhuisopname en controles na de stomaoperatie.

1. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden stomazorg (afspraken, een opname of controles voor uw stoma) in een ziekenhuis?

- ☐ Ja, namelijk in (ziekenhuisnaam):

[naam ziekenhuis]

te (plaatsnaam):

- ☐ Nee → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing.**

Als u meerdere stomaoperaties heeft gehad, vult u de vragenlijst dan in voor uw ervaringen met de laatste operatie waarbij een stoma is geplaatst en de stoma die u nu heeft.

2. Waarom kreeg u een stoma? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Darmkanker
☐ Darmpoliepen
☐ Colitis Ulcerosa
☐ Ziekte van Crohn
☐ (Slow Transit) Constipatie/Obstipatie
☐ Incontinentie
☐ Blaaskanker
☐ Diverticulitis
☐ Andere reden, namelijk:

3. Welk soort stoma kreeg u (als laatste)?

- ☐ Colostoma: dikkedarmstoma
☐ Ileostoma: dunnedarmstoma
☐ Continent ileostoma (zonder gebruik van stomazakjes; reservoir wordt met behulp van een katheter gelegegd)
☐ Urinestoma
☐ Pouch (zonder stomazakjes of katheters)
☐ Anders, namelijk:

4. Kreeg u een tijdelijk of blijvend stoma?

- ☐ Tijdelijk stoma
☐ Blijvend (permanent) stoma
☐ Weet ik (nog) niet

5. Heeft u meerdere stomaoperaties gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Nee, alleen een operatie voor het plaatsen van de stoma
☐ Ja, ook heroperatie(s) vanwege complicatie(s)
☐ Ja, ook herstel- of ophefoperatie(s) waarbij de stoma is weggehaald
☐ Ja, ook operatie(s) voor het plaatsen van een ander stoma, namelijk een (vul soort stoma in):

6. Is uw (huidige) stoma in [naam ziekenhuis] geplaatst?

- ☐ Nee → **ga door naar vraag 34**
☐ Ja

7. Wanneer is uw (huidige) stoma geplaatst?

- ☐ Minder dan 3 maanden geleden
☐ 3 - 6 maanden geleden
☐ 6 - 12 maanden geleden
☐ Meer dan 1 jaar geleden → **ga door naar vraag 34**

STOMAZORG VÓÓR ZIEKENHUIS-OPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de stomazorg vóór opname in [naam ziekenhuis], dus voor de operatie waarbij uw (huidige) stoma is geplaatst. De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

8. Wist u voor uw operatie dat u een stoma zou krijgen?

- ☐ Nee, het was een acute situatie (operatie was niet gepland) → **ga door naar vraag 23**
☐ Nee, dit is tijdens de operatie besloten → **ga door naar vraag 23**
☐ Ja; ik wist dat ik misschien een stoma zou krijgen
☐ Ja; ik wist zeker dat ik een stoma zou krijgen (het was een geplande operatie voor het plaatsen van een stoma)

9. **Met wie had u het eerste gesprek over de aanleg van de stoma?**
(meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Chirurg/uroloog die de stoma plaatste
 - ☐ Een andere chirurg/uroloog
 - ☐ Een gespecialiseerd verpleegkundige (stomaverpleegkundige)
 - ☐ Anders, namelijk
(noem soort zorgverlener):
10. **Had u voldoende privacy bij dit eerste gesprek (in een spreekkamer of aparte ruimte, zodat geen andere patiënten konden meeluisteren)?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
11. **Heeft de chirurg/uroloog met u besproken wat de mogelijkheden waren voor het soort stoma en operatie?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
12. **Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
13. **Kreeg u uitleg over de operatie?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
14. **Kreeg u informatie over wat er tijdens de operatie mis kan gaan (risico's)?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
15. **Kreeg u informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
16. **Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma is geplaatst een probleem voor u?**
- ☐ Een groot probleem
 - ☐ Een klein probleem
 - ☐ Geen probleem
 - ☐ Niet van toepassing; ik werd ergens anders voor geopereerd
17. **Kon u kiezen door welke chirurg/uroloog de operatie werd uitgevoerd?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing; er was maar één chirurg/uroloog die de operatie kon doen
 - ☐ Weet ik niet (meer)
18. **Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing; ik kreeg een continent stoma of pouch waarbij geen stomazakjes gebruikt worden
 - ☐ Weet ik niet (meer)
19. **Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; de plaats werd pas tijdens de operatie bepaald
 - ☐ Weet ik niet (meer)
20. **Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de Nederlandse Stomavereniging (NSV)?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)

21. Kreeg u voldoende informatie vóór de ziekenhuisopname?

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

22. Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet (meer)

STOMAZORG TIJDENS ZIEKENHUIS-OPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de zorg en de zorgverleners in [naam ziekenhuis] tijdens de opname voor de (laatste) operatie waarbij uw (huidige) stoma is geplaatst. Het gaat hierbij om de chirurg of uroloog en (stoma)verpleegkundigen.

23. Vertelde de chirurg/uroloog na de operatie hoe de operatie was verlopen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

24. Werd u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

25. Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?

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

26. Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?

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

27. Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?

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

28. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?

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

29. Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

30. Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Niet van toepassing; ik ging naar een verpleeg-/verzorgingshuis of revalidatiecentrum

31. Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?

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

32. Kreeg u informatie over hoe u problemen kunt herkennen?

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

33. Weet u wat u kunt doen bij problemen met uw stoma?

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

STOMAZORG NA ZIEKENHUISOPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de stomazorg na ontslag uit het ziekenhuis. Het gaat hierbij om **controles of vervolgafspraken voor uw stoma** met artsen of (stoma)verpleegkundigen in **[naam ziekenhuis]**. De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

34. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden, na ontslag uit het ziekenhuis, stomazorg van **[naam ziekenhuis]**?
- ☐ Nee → **ga door naar vraag 36**
 - ☐ Ja
35. Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
36. Wat voor problemen of klachten had u in de afgelopen 12 maanden door de stoma of de operatie?
(meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Niet van toepassing; ik had geen klachten → **Ga door naar vraag 39**
 - ☐ Lekkages
 - ☐ Vermoeidheid
 - ☐ Huidproblemen
 - ☐ Zitvlakpijn of zadelpijn
 - ☐ Parastomale hernia (breuk in de buikwand naast de stoma)
 - ☐ Verstoppingen/obstipatie
 - ☐ Pijn/pijnscheuten
 - ☐ Ontsteking(en)
 - ☐ Problemen bij het aanbrengen van stomamateriaal
 - ☐ Diarree
 - ☐ Gewichtsverlies
 - ☐ Gewichtstoename/vasthouden van vocht
 - ☐ Uitdroging
 - ☐ Retractie (terugtrekking van de stoma)
 - ☐ Prolaps (uitstulping van de stoma)
 - ☐ Stenose (vernauwing of samentrekking van de stoma-uitgang)
 - ☐ Andere klachten/complicaties, namelijk:

37. Werd er met u meegedacht over oplossingen voor deze problemen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; ik heb niet over problemen gesproken met mijn zorgverlener(s)
38. Kreeg u bij deze problemen de hulp of adviezen die u nodig had?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; ik heb niet over problemen gesproken met mijn zorgverlener(s)

DE CHIRURG OF UROLOOG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de specialist die uw (huidige) stoma heeft aangelegd. Het gaat om de zorg van de chirurg in **[naam ziekenhuis]**, rondom de (laatste) plaatsingsoperatie.

39. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met de chirurg/uroloog van **[naam ziekenhuis]** voor uw stoma?
- ☐ Nee → **ga door naar vraag 45**
 - ☐ Ja, maar dit was niet de chirurg/uroloog die mijn stoma heeft aangelegd
 - ☐ Ja, en dit was ook de chirurg/uroloog die mijn (huidige) stoma heeft aangelegd
40. Legde de chirurg/uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
41. Nam de chirurg/uroloog u serieus?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
42. Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd

43. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
44. Welk cijfer geeft u de chirurg/uroloog van [naam ziekenhuis]? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent uitstekend.
- ☐ 0 Heel erg slechte chirurg/uroloog
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10 Uitstekende chirurg/uroloog

DE STOMAVERPLEEGKUNDIGE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de gespecialiseerde stomaverpleegkundige van [naam ziekenhuis].

45. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met een stomaverpleegkundige van [naam ziekenhuis]?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee, maar wel met een stomaverpleegkundige van de thuiszorg → **ga door naar vraag 54**
 - ☐ Nee, maar wel met een stomaverpleegkundige van de leverancier van stomamateriaal → **ga door naar vraag 54**
 - ☐ Nee → **ga door naar vraag 54**
46. Wanneer had u voor het eerst contact met een stomaverpleegkundige?
- ☐ Vóór opname in het ziekenhuis
 - ☐ Tijdens de ziekenhuisopname, voor het aanleggen van de stoma
 - ☐ Tijdens de ziekenhuisopname, na de plaatsingsoperatie
 - ☐ Na ontslag uit het ziekenhuis
47. Kwam de stomaverpleegkundige voor u op het juiste moment in beeld?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

Als u meerdere stomaverpleegkundigen had, dan gaan de volgende vragen over de stomaverpleegkundige van [naam ziekenhuis] met wie u het meeste contact had in de afgelopen 12 maanden.

48. Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
49. Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
50. Nam de stomaverpleegkundige u serieus?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
51. Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
52. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
53. Welk cijfer geeft u de stomaverpleegkundige van [naam ziekenhuis]? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent uitstekend.
- ☐ 0 Heel erg slechte stomaverpleegkundige
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10 Uitstekende stomaverpleegkundige

CONTINUÏTEIT EN SAMENWERKING

De volgende vragen gaan over uw aanspreekpunt en de samenwerking tussen zorgverleners. Het gaat hierbij om de chirurgen of urologen en de (stoma)verpleegkundigen van [naam ziekenhuis].

54. Had u een vast aanspreekpunt (contactpersoon) in [naam ziekenhuis] waar u met vragen over uw stoma terecht kon?
- ☐ Nee → ga door naar vraag 56
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet
55. Was uw aanspreekpunt (contactpersoon) goed te bereiken (telefonisch of per email)?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Niet van toepassing; ik heb geen contact gezocht
56. Had u in [naam ziekenhuis] contact met meerdere zorgverleners?
- ☐ Nee → ga door naar vraag 59
 - ☐ Ja
57. Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
58. Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Niet van toepassing; ik had afspraken met één zorgverlener
59. Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger)?
- ☐ Nee, maar dat had ik wel gewild
 - ☐ Nee, daar had ik ook geen behoefte aan
 - ☐ Ja

60. Heeft het ziekenhuis uw huisarts geïnformeerd over dat u stomadrager was geworden?

- ☐ Nee
- ☐ Ja
- ☐ Weet ik niet (meer)

STOMAMATERIALEN EN HULPMIDDELEN

De volgende vragen gaan over de hulp die u van [naam ziekenhuis] hebt gekregen bij het gebruik van stomamaterialen en hulpmiddelen, zoals stomazakjes, katheters en steunbanden.

61. Kreeg u in [naam ziekenhuis] informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; ik maak geen gebruik van stomamaterialen of hulpmiddelen → ga door naar vraag 64
62. Is u in [naam ziekenhuis] verteld dat u zelf uw leverancier van stomamaterialen kunt kiezen?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
63. Kreeg u van [naam ziekenhuis] informatie over de vergoeding van stomamaterialen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
-

TOTALE BEOORDELING STOMAZORG

De volgende vragen gaan over uw algemene oordeel over de stomazorg die u in de afgelopen 12 maanden heeft gehad in [naam ziekenhuis].

64. Welk cijfer geeft u de stomazorg in [naam ziekenhuis]? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent uitstekend.

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

65. Zou u [naam ziekenhuis] aanbevelen aan andere mensen die een stoma krijgen?

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

66. Als u één ding zou mogen veranderen aan de stomazorg in [naam ziekenhuis], wat zou dat dan zijn?

67. Is de plaatsing van uw stoma in [naam ziekenhuis] naar uw mening geslaagd?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Niet van toepassing; mijn stoma is niet in [naam ziekenhuis] geplaatst

OVER UZELF

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

68. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

69. Wat is uw leeftijd?

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

70. 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:

71. Wat is het geboorteland van uzelf?

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

72. Wat is het geboorteland van uw vader?

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

73. Wat is het geboorteland van uw moeder?

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

74. In welke taal praat u thuis het meest?

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

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

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

76. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid voor de stomaoperatie? Mijn gezondheid is nu...

- ☐ Heel veel beter
- ☐ Veel beter
- ☐ Iets beter
- ☐ Hetzelfde
- ☐ Iets slechter
- ☐ Veel slechter
- ☐ Heel veel slechter

77. Met welke zorgverleners had u in de afgelopen 12 maanden contact in verband met uw stoma?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Stomaverpleegkundige
- ☐ Chirurg
- ☐ Maag-darm-leverarts (gastro-enteroloog)
- ☐ Uroloog
- ☐ Internist
- ☐ Huisarts
- ☐ Thuiszorgmedewerker
- ☐ Diëtist
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Bedrijfsarts
- ☐ Psycholoog
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Dermatoloog
- ☐ Seksuoloog
- ☐ Andere zorgverlener, namelijk:

- ☐ Niet van toepassing (geen contacten)

78. Bent u lid van de Nederlandse Stomavereniging (NSV)?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

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

- ☐ Nee → *ga door naar vraag 81*
- ☐ Ja

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

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

81. Heeft u nog opmerkingen of toelichtingen? Dan kunt u die hieronder invullen. (Vermeld alstublieft geen namen of adressen)

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

Bijlage 6 Verbeterscores per soort stoma

N.B. Scores zijn gesorteerd van hoogste naar laagste totale verbeterscore. Per groep is de top 10 hoogste verbeterscores vet gedrukt.

vraag	totaal	colostoma	ileostoma	urostoma	overig
17 Kon u kiezen door welke chirurg/uroloog de operatie werd uitgevoerd?	2,09	2,24	1,92	1,99	1,73
15 Kreeg u informatie over mogelijke problemen (complicaties) na de operatie?	1,51	1,82	1,26	1,28	0,64
14 Kreeg u informatie over wat er tijdens de operatie mis kan gaan (risico's)?	1,44	1,81	1,11	1,24	0,95
18 Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?	1,37	1,45	1,25	1,05	2,46
30 Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om zelf uw stoma te verzorgen?	1,34	1,47	1,24	1,41	0,57
62 Is u in <het ziekenhuis> verteld dat u zelf uw leverancier van stomamaterialen kunt kiezen?	1,29	1,27	1,41	1,10	1,34
20 Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de Nederlandse Stomavereniging (NSV)?	1,25	1,26	1,35	0,80	2,16
63 Kreeg u van <het ziekenhuis> informatie over de vergoeding van stomamaterialen?	1,23	1,21	1,32	1,00	1,08
32 Kreeg u informatie over hoe u problemen met uw stoma kunt herkennen?	1,15	1,28	1,03	0,75	1,94
27 Werde uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?	0,87	0,87	0,98	0,55	0,36
16# Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma is geplaatst niet te lang voor u?	0,82	0,72	0,89	0,84	1,03
19 Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?	0,82	0,81	0,96	0,34	0,37
46# Vond het eerste contact met de stomaverpleegkundige vóór de ziekenhuisopname en de operatie plaats?	0,81	0,83	0,93	0,38	0,51
24 Werde u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?	0,71	0,73	0,75	0,55	0,64
26 Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?	0,62	0,52	0,74	0,68	0,29

vraag	totaal	colostoma	ileostoma	urostoma	overig
12 Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?	0,61	0,65	0,71	0,25	0,39
11 Heeft de chirurg/uroloog met u besproken wat de mogelijkheden waren voor het soort stoma en operatie?	0,53	0,53	0,66	0,25	0,00
21 Kreeg u voldoende informatie vóór de ziekenhuisopname?	0,53	0,50	0,67	0,24	0,30
38 Kreeg u bij deze problemen de hulp of adviezen die u nodig had?	0,52	0,50	0,49	0,52	0,94
37 Werd er met u meegedacht over oplossingen voor deze problemen?	0,48	0,48	0,45	0,44	1,05
33 Weet u wat u kunt doen bij problemen met uw stoma?	0,46	0,55	0,37	0,24	1,29
61 Kreeg u in <het ziekenhuis> informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?	0,42	0,39	0,48	0,33	0,48
25 Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?	0,41	0,38	0,42	0,33	0,64
35 Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?	0,41	0,34	0,51	0,36	0,94
58 Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	0,40	0,32	0,52	0,36	0,41
28 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?	0,37	0,41	0,38	0,16	0,30
31 Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?	0,37	0,49	0,23	0,16	0,81
13 Kreeg u uitleg over de operatie?	0,36	0,40	0,45	0,08	0,00
29 Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?	0,34	0,30	0,36	0,17	0,62
57 Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?	0,34	0,25	0,48	0,24	0,00
22 Kwam de informatie in de periode vóór de ziekenhuisopname voor u op het juiste moment?	0,33	0,24	0,49	0,09	0,38
54 Had u een vast aanspreekpunt (contactpersoon) in <het ziekenhuis> waar u met vragen of problemen terecht kon?	0,33	0,33	0,31	0,27	0,55
47 Kwam de stomaverpleegkundige voor u op het juiste moment in beeld?	0,28	0,20	0,42	0,17	0,73
40 Legde de chirurg/uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,24	0,25	0,27	0,14	0,00

vraag	totaal	colostoma	ileostoma	urostoma	overig
23 Vertelde de chirurg/uroloog u na de operatie hoe de operatie was verlopen?	0,18	0,19	0,14	0,17	0,31
59 Is de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger)?	0,18	0,14	0,20	0,26	0,27
48 Hield de stomaverpleegkundige rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	0,16	0,11	0,23	0,15	0,19
52 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?	0,14	0,12	0,17	0,07	0,38
42 Luisterde de chirurg/uroloog aandachtig naar u?	0,14	0,14	0,18	0,08	0,00
55 Was uw aanspreekpunt (contactpersoon) goed te bereiken (telefonisch of per e-mail)?	0,13	0,08	0,18	0,13	0,35
41 Nam de chirurg/uroloog u serieus?	0,09	0,09	0,14	0,04	0,00
51 Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?	0,09	0,08	0,12	0,07	0,00
43 Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg/uroloog?	0,09	0,09	0,12	0,02	0,00
50 Nam de stomaverpleegkundige u serieus?	0,08	0,07	0,08	0,09	0,00
49 Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,08	0,07	0,12	0,02	0,00
60 Heeft het ziekenhuis uw huisarts geïnformeerd over dat u stomadrager was geworden?	0,07	0,06	0,08	0,04	0,15

deze items (vraag 16 en 46) zijn in dit overzicht iets anders geformuleerd dan de oorspronkelijke ervaringsvraag, conform de bijbehorende belangvraag



Vragenlijst

Ervaringen met de stomazorg in het ziekenhuis

*Bestemd voor personen van 18 jaar en ouder
bij wie een stoma is aangebracht*

CQ-index Stomazorg

Versie 2.0 (online)

Deze specifieke vragenlijst is gebaseerd op de internationaal gebruikte CAHPS® vragenlijsten.
De vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het voormalige Centrum Klantervaring
Zorg en de Nederlandse Stomavereniging (NSV).

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

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de stomazorg van een ziekenhuis. Stomazorg omvat het hele proces van begeleiding en zorg voor, tijdens en na de operatie waarbij de stoma geplaatst wordt. Dit kunnen bijvoorbeeld afspraken ter voorbereiding op de operatie zijn, maar ook de ziekenhuisopname en de controles en afspraken na de stomaoperatie. De vragenlijst is bedoeld voor volwassenen (18 jaar en ouder), bij wie in de afgelopen twee jaar een stoma of pouch is aangebracht.

Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 15-20 minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand ooit zal weten welke antwoorden u heeft gegeven.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt.

Heeft u vragen, dan kunt u bellen met XXX, telefoonnummer XXX.
Of u kunt een e-mail sturen naar: XXX.

INVULINSTRUCTIE

- Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon aan wie de brief of e-mail is gestuurd. U mag hulp vragen bij het invullen van de vragenlijst, maar wij vragen u de vragen zelf te beantwoorden. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst door iemand anders te laten invullen.
- De meeste vragen kunt u beantwoorden door het vakje van uw keuze aan te klikken.
- Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord typen.
- Bij sommige vragen kunt u meerdere antwoorden geven. Bij deze vragen staat dan '*meerdere antwoorden mogelijk*'.
- Wanneer u een situatie niet heeft meegemaakt, dan kunt u de vraag beantwoorden met '*niet van toepassing*'. Als u een antwoord echt niet weet, kunt u eventueel het vakje '*weet ik niet*' aanklikken.
- U kunt een antwoord veranderen door een ander vakje aan te klikken. U kunt ook teruggaan naar een eerdere vraag om het antwoord aan te passen. Als u aan het eind de vragenlijst heeft verzonden, kunt u geen antwoorden meer veranderen.
- Bent u nog niet klaar met het invullen van de vragenlijst, maar wilt u even pauzeren of later verder gaan met invullen? Dan kunt u gewoon de pagina sluiten. Alle ingevulde vragen worden bewaard. Als u later opnieuw inlogt, hoeft u NIET alle vragen opnieuw in te vullen.

INTRODUCTIE

Deze vragenlijst gaat over de zorg voor uw stoma of pouch in de afgelopen 12 maanden. Het gaat alleen over de zorg die u in een ziekenhuis kreeg. Dit kan vóór, tijdens en/of na de operatie waarbij uw stoma is geplaatst zijn. Bijvoorbeeld: afspraken ter voorbereiding op de operatie, de ziekenhuisopname en controles na de stomaoperatie.

1. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden stomazorg (afspraken, een opname of controles voor uw stoma) in een ziekenhuis?

- ☐ Ja, (meeste) zorg voor stoma ontvangen in (ziekenhuisnaam):

[naam ziekenhuis]

te (plaatsnaam):

- ☐ Nee → **Deze vragenlijst is niet op u van toepassing.**

Als u meerdere stomaoperaties heeft gehad, vult u de vragenlijst dan in voor uw ervaringen met de laatste operatie waarbij een stoma is geplaatst en de stoma die u nu heeft of als laatste had.

2. Waarom kreeg u een stoma? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Darmkanker
☐ Darmpoliepen
☐ Colitis Ulcerosa
☐ Ziekte van Crohn
☐ (Slow Transit) Constipatie / Obstipatie
☐ Incontinentie
☐ Blaaskanker
☐ Diverticulitis
☐ Andere reden, namelijk:

3. Welk soort stoma kreeg u (als laatste)?

- ☐ Colostoma: dikkedarmstoma
☐ Ileostoma: dunnedarmstoma
☐ Continent ileostoma (zonder gebruik van stomazakjes; reservoir wordt met behulp van een katheter gelegegd)
☐ Urinestoma
☐ Pouch (zonder stomazakjes of katheters)
☐ Anders, namelijk:

4. Kreeg u een tijdelijk of blijvend stoma?

- ☐ Tijdelijk stoma
☐ Blijvend (permanent) stoma
☐ Weet ik (nog) niet

5. Heeft u meerdere stomaoperaties gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Nee, alleen een operatie voor het plaatsen van de stoma
☐ Ja, ook heroperatie(s) vanwege complicatie(s)
☐ Ja, ook herstel- of ophefoperatie(s) waarbij de stoma is weggehaald
☐ Ja, ook operatie(s) voor het plaatsen van een ander stoma, namelijk een (vul soort stoma in):

6. Is uw stoma in [naam ziekenhuis] geplaatst?

- ☐ Nee → **ga door naar vraag 30**
☐ Ja

7. Wanneer is uw (huidige of laatste) stoma geplaatst?

- ☐ Minder dan 3 maanden geleden
☐ 3 - 6 maanden geleden
☐ 6 - 12 maanden geleden
☐ Meer dan 1 jaar geleden → **ga door naar vraag 30**

STOMAZORG VÓÓR ZIEKENHUIS-OPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de stomazorg vóór opname in [naam ziekenhuis], dus voor de operatie waarbij uw stoma is geplaatst. De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

8. Wist u voor uw operatie dat u een stoma zou krijgen?

- ☐ Nee, het was een acute situatie (operatie was niet gepland) → **ga door naar vraag 19**
☐ Nee, dit is tijdens de operatie besloten → **ga door naar vraag 19**
☐ Ja; ik wist dat ik misschien een stoma zou krijgen
☐ Ja; ik wist zeker dat ik een stoma zou krijgen (het was een geplande operatie voor het plaatsen van een stoma)

9. **Met wie had u het eerste gesprek over de aanleg van de stoma?**
(meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Chirurg / uroloog die de stoma plaatste
 - ☐ Een andere chirurg / uroloog
 - ☐ Een gespecialiseerd verpleegkundige (stomaverpleegkundige)
 - ☐ Anders, namelijk
(noem soort zorgverlener):
10. **Heeft de chirurg / uroloog met u besproken wat de mogelijkheden waren voor het soort stoma en de operatie?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
11. **Kreeg u informatie over de gevolgen van een stoma voor het dagelijks leven?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
12. **Kreeg u uitleg over de operatie?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
13. **Kreeg u informatie over mogelijke problemen (complicaties) die door de operatie kunnen ontstaan?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
14. **Was de (wacht)tijd voor de operatie waarbij de stoma is geplaatst een probleem voor u?**
- ☐ Een groot probleem
 - ☐ Een klein probleem
 - ☐ Geen probleem
 - ☐ Niet van toepassing; ik werd ergens anders voor geopereerd

15. **Kreeg u voor de operatie de mogelijkheid om te oefenen met een stomazakje op uw buik?**
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Niet van toepassing; ik kreeg een continent stoma of pouch waarbij geen stomazakjes gebruikt worden
 - ☐ Weet ik niet (meer)
16. **Is bij het bepalen van de plaats van de stoma rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en wensen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; de plaats werd pas tijdens de operatie bepaald
 - ☐ Weet ik niet (meer)
17. **Kreeg u voor de ziekenhuisopname informatie over het bestaan en de activiteiten van de Nederlandse Stomavereniging (NSV)?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet (meer)
18. **Kreeg u voldoende informatie vóór de ziekenhuisopname?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Weet ik niet meer

STOMAZORG TIJDENS ZIEKENHUIS-OPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de zorg en de zorgverleners in [naam ziekenhuis] tijdens de opname voor de (laatste) operatie waarbij uw (huidige) stoma is geplaatst. Het gaat hierbij om de chirurg of uroloog en (stoma)verpleegkundigen.

19. **Vertelde de chirurg / uroloog u na de operatie hoe de operatie was verlopen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

20. **Werd u in het ziekenhuis begeleid door een stomaverpleegkundige?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
21. **Kreeg u in het ziekenhuis goede instructies voor de stomaverzorging?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
22. **Stimuleerden de zorgverleners u om de stomaverzorging zelf uit te voeren?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
23. **Werd uw partner of een naaste betrokken bij de instructies voor de stomaverzorging?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing
24. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van de afdelingsverpleegkundigen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
25. **Waren zorgverleners beschikbaar als u ze nodig had?**
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
26. **Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; ik ging naar een verpleeg-/verzorgingshuis of revalidatiecentrum

27. **Vond u dat de overgang van het ziekenhuis naar huis of naar een andere zorginstelling goed verliep?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
28. **Kreeg u informatie over hoe u problemen met uw stoma kunt herkennen?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
29. **Weet u wat u kunt doen bij problemen met uw stoma?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

STOMAZORG NA ZIEKENHUISOPNAME

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de stomazorg na ontslag uit het ziekenhuis. Het gaat om **controles of vervolgafspraken voor uw stoma** met artsen of (stoma)verpleegkundigen in **[naam ziekenhuis]**. De vragen gaan over de afgelopen 12 maanden.

30. **Had u in de afgelopen 12 maanden controles of vervolgafspraken voor uw stoma in **[naam ziekenhuis]**?**
- ☐ Nee → **ga door naar vraag 32**
 - ☐ Ja
31. **Kreeg u in het ziekenhuis praktische adviezen voor het omgaan met uw stoma in het dagelijks leven?**
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

32. Wat voor problemen of klachten had u in de afgelopen 12 maanden door de stoma of de operatie?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Niet van toepassing; ik had geen klachten
→ **Ga door naar vraag 34**
- ☐ Lekkages
- ☐ Vermoeidheid
- ☐ Huidproblemen
- ☐ Zitvlakpijn of zadelpijn
- ☐ Parastomale hernia (breuk in de buikwand naast de stoma)
- ☐ Verstoppingen / obstipatie
- ☐ Pijn / pijscheuten
- ☐ Ontsteking(en)
- ☐ Problemen met het aanbrengen van stomamateriaal
- ☐ Diarree
- ☐ Gewichtsverlies
- ☐ Gewichtstoename / vasthouden van vocht
- ☐ Uitdroging
- ☐ Retractie (terugtrekking van de stoma)
- ☐ Prolaps (uitstulping van de stoma)
- ☐ Stenose (vernauwing of samentrekking van de stoma-uitgang)
- ☐ Andere klachten/complicaties, namelijk:

33. Kreeg u bij deze problemen de hulp of adviezen die u nodig had van het ziekenhuis?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Niet van toepassing; ik heb niet over problemen gesproken met mijn zorgverlener(s)

DE CHIRURG OF UROLOOG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de chirurg of uroloog in de afgelopen 12 maanden.

34. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met de chirurg / uroloog van **[naam ziekenhuis]** voor uw stoma?

- ☐ Nee → **ga door naar vraag 39**
- ☐ Ja, maar dit was niet de chirurg / uroloog die mijn stoma heeft aangelegd
- ☐ Ja, en dit was ook de chirurg / uroloog die mijn (huidige) stoma heeft aangelegd

35. Legde de chirurg / uroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

36. Nam de chirurg / uroloog u serieus?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

37. Luisterde de chirurg / uroloog aandachtig naar u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

38. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg / uroloog?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

DE STOMAVERVERPLEEGKUNDIGE

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de stomaverpleegkundige in de afgelopen 12 maanden.

39. Had u in de afgelopen 12 maanden contact met een stomaverpleegkundige van **[naam ziekenhuis]**?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, maar wel met een stomaverpleegkundige van de thuiszorg → **ga door naar vraag 47**
- ☐ Nee, maar wel met een stomaverpleegkundige van de leverancier van stomamateriaal → **ga door naar vraag 47**
- ☐ Nee → **ga door naar vraag 47**

40. Wanneer had u voor het eerst contact met een stomaverpleegkundige?

- ☐ Vóór opname in het ziekenhuis
- ☐ Tijdens de ziekenhuisopname, voor het aanleggen van de stoma
- ☐ Tijdens de ziekenhuisopname, na de plaatsingsoperatie
- ☐ Na ontslag uit het ziekenhuis

41. Kwam de stomaverpleegkundige voor u op het juiste moment in beeld?

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

De volgende vragen gaan over de stomaverpleegkundige met wie u het meeste contact had in [naam ziekenhuis].

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

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

43. Legde de stomaverpleegkundige u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

44. Nam de stomaverpleegkundige u serieus?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

45. Luisterde de stomaverpleegkundige aandachtig naar u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

46. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de stomaverpleegkundige?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

CONTINUÏTEIT EN SAMENWERKING

De volgende vragen gaan over uw aanspreekpunt en de samenwerking tussen zorgverleners. Het gaat hierbij om de chirurgen of urologen en de (stoma)verpleegkundigen van [naam ziekenhuis].

47. Weet u bij wie u in [naam ziekenhuis] terecht kon met vragen over uw stoma?

- ☐ Nee, helemaal niet → *ga door naar vraag 49*
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal

48. Was uw aanspreekpunt (contactpersoon) goed te bereiken (telefonisch of per email)?

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

49. Had u in [naam ziekenhuis] contact met meerdere zorgverleners?

- ☐ Nee → *ga door naar vraag 52*
- ☐ Ja

50. Sloot de informatie van verschillende zorgverleners op elkaar aan?

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

51. Sloten de tijdstippen van uw afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Niet van toepassing; ik had afspraken met één zorgverlener

52. Is u de mogelijkheid voor extra steun en begeleiding aangeboden (bijvoorbeeld zorg van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger)?

- ☐ Nee, maar dat had ik wel gewild
- ☐ Nee, daar had ik ook geen behoefte aan
- ☐ Ja

STOMAMATERIALEN EN HULPMIDDELEN

De volgende vragen gaan over de hulp die u van [naam ziekenhuis] hebt gekregen bij het gebruik van stomamaterialen en hulpmiddelen, zoals stomazakjes, katheters en steunbanden.

53. Kreeg u in [naam ziekenhuis] informatie over de verschillende stomamaterialen en bijbehorende hulpmiddelen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal
 - ☐ Niet van toepassing; ik maak geen gebruik van stomamaterialen of hulpmiddelen → *ga door naar vraag 56*
54. Is u in [naam ziekenhuis] verteld dat u zelf uw leverancier van stomamaterialen kunt kiezen?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
55. Kreeg u van [naam ziekenhuis] informatie over de vergoeding van stomamaterialen?
- ☐ Nee, helemaal niet
 - ☐ Een beetje
 - ☐ Grotendeels
 - ☐ Ja, helemaal

TOTALE BEOORDELING STOMAZORG

De volgende vragen gaan over uw algemene oordeel over de stomazorg die u in de afgelopen 12 maanden heeft gehad in [naam ziekenhuis].

56. Welk cijfer geeft u de stomazorg in [naam ziekenhuis]? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent uitstekend.
- ☐ 0 Heel erg slechte stomazorg
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10 Uitstekende stomazorg

57. Zou u [naam ziekenhuis] aanbevelen aan andere mensen die een stoma krijgen?

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

58. Als u één ding zou mogen veranderen aan de stomazorg in [naam ziekenhuis], wat zou dat dan zijn?

59. Is de plaatsing van uw stoma in [naam ziekenhuis] naar uw mening geslaagd?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Niet van toepassing; mijn stoma is niet in [naam ziekenhuis] geplaatst

OVER UZELF

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

60. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

61. Wat is uw leeftijd?

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

- 62. 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:

- 63. Wat is het geboorteland van uzelf?**

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

- 64. Wat is het geboorteland van uw vader?**

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

- 65. Wat is het geboorteland van uw moeder?**

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

- 66. In welke taal praat u thuis het meest?**

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

- 67. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

- 68. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid voor de stomaoperatie? Mijn gezondheid is nu...**

- ☐ Heel veel beter
- ☐ Veel beter
- ☐ Iets beter
- ☐ Hetzelfde
- ☐ Iets slechter
- ☐ Veel slechter
- ☐ Heel veel slechter

69. Met welke zorgverleners had u in de afgelopen 12 maanden contact in verband met uw stoma?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Stomaverpleegkundige
- ☐ Chirurg
- ☐ Maag-darm-leverarts (gastro-enteroloog)
- ☐ Uroloog
- ☐ Internist
- ☐ Huisarts
- ☐ Thuiszorgmedewerker
- ☐ Diëtist
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Bedrijfsarts
- ☐ Psycholoog
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Dermatoloog
- ☐ Seksuoloog
- ☐ Andere zorgverlener, namelijk:

- ☐ Niet van toepassing (geen contacten)

70. Bent u lid van de Nederlandse Stomavereniging (NSV)?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

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

- ☐ Nee → **ga door naar vraag 73**
- ☐ Ja

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

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

73. Heeft u nog opmerkingen of toelichtingen? Dan kunt u die hieronder invullen. (Vermeld alstublieft geen namen of adressen)

HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST