



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

## **CQ-index Mammacare: meetinstrumentontwikkeling**

**Kwaliteit van zorg rondom een borstafwijking vanuit het perspectief van patiënten**

O.C. Damman  
M. Hendriks  
A.H.M. Triemstra  
H.J. Sixma

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

## **Colofon**

### *Financiering*

De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie ZonMw.

### *Projectleiding*

Mw. dr. M. Hendriks

Mw. dr. A.H.M. Triemstra

Dhr. dr. H.J. Sixma

### *Projectuitvoering*

Mw. drs. O.C. Damman

### *Projectgroep*

Mw. drs. C. van Weert (directeur Stichting Miletus, voorzitter projectgroep)

Mw. drs. G.A. Bouman (Stichting Miletus, coördinator voor de projectgroep)

Dhr. dr. N.K. Aaronson (hoofd afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, NKI-AVL te Amsterdam)

Mw. drs. Y. Bienfait-van Klingereren (Borstkanker Vereniging Nederland)

Dhr. dr. H. Bruins-Slot (adviserend geneeskundige, Delta Lloyd)

Mw. drs. I.J.M. Harms (adviserend geneeskundige, Menzis)

Dhr. M. Hemrika (adviserend geneeskundige, Agis)

Mw. R. van der Heide- Schoon (Borstkanker Vereniging Nederland)

Dhr. dr. G. van Tienhoven (radiotherapeut, Academisch Medisch Centrum Amsterdam)

Mw. M.J. Vrancken (chirurg, NKI-AVL te Amsterdam)

Dhr. C. de Vries (zorginkoper tweedelijnszorg, VGZ (UVIT)).

Mw. dr. H.N. van Wassenaer-van Hall (radioloog, ziekenhuis Rijnstate te Arnhem)

Mw. N. Wittebolle (nurse practitioner, Diakonessenhuis te Utrecht).

Mw. drs. J. Wittenberg (epidemioloog, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO)

ISBN 978-90-6905-878-8

<http://www.nivel.nl>

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

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2007 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 CQ-index: het meten van patiëntenervaringen	7
1.2 Kwaliteit van mammacare	8
1.3 Het huidige onderzoek: Ontwikkeling CQ-index Mammacare	9
1.4 Indeling van het rapport	10
<b>2 Ontwikkeling van de CQ-index Mammacare</b>	<b>11</b>
2.1 Projectgroep	11
2.2 Focusgroepsdiscussies	12
2.3 Conceptmeetinstrumenten	17
2.3.1 Ervaringenvragenlijst Mammacare	18
2.3.2 Belangenvragenlijst Mammacare	19
<b>3 Dataverzameling en analyses</b>	<b>21</b>
3.1 Steekproeftrekking	21
3.2 Dataverzameling	22
3.3 Statistische analyses	22
<b>4 Respons pilotmeting</b>	<b>25</b>
4.1 Respons	25
4.2 Non-respons analyse	27
4.3 Achtergrondkenmerken van de respondenten	28
<b>5 Resultaten psychometrische analyses</b>	<b>31</b>
5.1 Itemanalyses	31
5.1.1 Scheefheid per item	31
5.1.2 Non-respons per item	32
5.1.3 Belangscores	34
5.2 Inter-itemanalyses	35
5.3 Schaalconstructie	37
5.3.1 Factoranalyse	37
5.3.2 Betrouwbaarheidsanalyse	39
5.3.3 Samenhang schalen	43
5.4 Face Validity	43
<b>6 Voorstel tot aanpassen vragenlijst</b>	<b>45</b>
6.1 Aanbevelingen voor aanpassen vragenlijst	45
6.1.1 Onderzoek borstafwijking	46

6.1.2	Operatie borstkanker	48
6.1.3	Verdere behandelingen	52
6.1.4	Na de behandelingen	54
6.1.5	Samenwerking en afstemming	56
6.1.6	Bereikbaarheid en toegankelijkheid	56
6.1.7	Deskundigheid	58
6.1.8	Algemeen oordeel ziekenhuis	59
6.2	Overig commentaar projectgroep	59
6.3	Schalen	59
6.4	Verdere aanpassingen	60
6.5	Tot slot	60
<b>7</b>	<b>Ervaringen van patiënten</b>	<b>61</b>
7.1	Waarderingscijfers	61
7.2	Schaalscores	62
7.3	Verbeterscores	65
<b>8</b>	<b>Algemene samenvatting</b>	<b>67</b>
8.1	Doel van het onderzoek	67
8.2	Opzet van het onderzoek	67
8.3	Ontwikkeling CQI meetinstrument	68
8.4	Resultaten psychometrisch onderzoek	68
8.5	Vraagstellingen	69
8.5.1	Kwaliteitsaspecten	69
8.5.2	Psychometrische eigenschappen	69
8.5.3	Verbetering vragenlijst	70
8.5.4	Ervaringen van patiënten met mammacare	71
8.6	Aanbevelingen procedure CQI ontwikkeling en meting	72
8.7	Tot slot	73
	<b>Literatuur</b>	<b>75</b>
	<b>Bijlagen:</b>	
Bijlage 1	Overzicht zorgaspecten uit de focusgroepen	79
Bijlage 2	Oorsprong items	81
Bijlage 3	Ervaringenvragenlijst	87
Bijlage 4	Belangenvragenlijst	105
Bijlage 5	Verbeterscores	109
Bijlage 6	Percentages gegeven antwoorden op item- en schaalniveau	115
Bijlage 7	Aangepaste vragenlijst	119

# Voorwoord

In dit rapport wordt verslag gedaan van de ontwikkeling van een nieuw meetinstrument die de kwaliteit van mammacare (letterlijk ‘borstzorg’) vanuit het perspectief van patiënten meet: de CQ-index Mammacare. Dit onderzoek werd met subsidie van ZonMw uitgevoerd door het NIVEL, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, stichting Miletus (samenwerking van enkele grote zorgverzekeraars) en de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN).

Dit onderzoek biedt inzicht in de psychometrische eigenschappen en de toepasbaarheid van de nieuwe CQ-index Mammacare. Gezamenlijk met de projectgroep is overeenstemming bereikt over het aanpassen van het instrument. In een volgende fase dient het discriminerend vermogen van het instrument vastgesteld te worden, waarna het instrument hopelijk klaar is voor toepassing op grote schaal. Met behulp van de CQ-index Mammacare kan in de nabije toekomst (keuze) informatie ontwikkeld worden voor kiezende zorgconsumenten die een goedaardige of een kwaadaardige borstafwijking hebben. Ook patiëntenverenigingen, mammacare-aanbieders en zorgverzekeraars kunnen de CQ-index informatie gebruiken voor hun belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering of zorginkoop.

NIVEL  
Utrecht, november 2007



# 1 Inleiding

Vraagsturing in de gezondheidszorg is momenteel een belangrijk onderdeel van het Nederlandse overheidsbeleid. Op 1 januari 2006 is daartoe de nieuwe Zorgverzekeringswet in werking getreden. In een vraaggestuurd zorgstelsel staan de wensen en voorkeuren van patiënten centraal. Van zogenoemde ‘zorgconsumenten’ wordt meer en meer een actieve, bewuste rol verwacht. De gedachte is dat goed geïnformeerde, kritische consumenten zullen kiezen voor kwalitatief goede zorg tegen een scherpe prijs. Dit moet resulteren in meer concurrentie en marktwerking, en uiteindelijk tot een vermindering van kosten en een hogere efficiëntie binnen de gezondheidszorg (Ministerie van VWS, 2000). Voorwaarde voor het slagen van deze vraagsturing is transparantie over de kwaliteit van de zorg die wordt verleend. Kritische zorgconsumenten hebben immers informatie nodig om een weloverwogen keuze te maken tussen verschillende zorgaanbieders, zorginstellingen en zorgverzekeraars (zie onder andere de onderzoeksprogrammalijn ‘Kiezen in Zorg’ van ZonMw).

Informatie over de kwaliteit van de zorg moet, gezien het doel van vraagsturing in de zorg, voorzien in de informatiebehoefte van a) zorgverzekeraars op de zorginkoopmarkt; b) zorginstellingen die de kwaliteit van hun zorg willen verbeteren; c) de kiezende consument op de zorgverzekerings- en zorgaanbiedersmarkt; d) de Inspectie voor de Gezondheidszorg die toezicht moet houden; en e) de overheid die de patiëntgerichtheid van het gezondheidszorgsysteem op macroniveau wil monitoren (Delnoij en Sixma, 2006). In Nederland wordt, in navolging van landen als de Verenigde Staten en Groot-Brittannië, tegenwoordig dan ook veel moeite gedaan om de prestaties van de gezondheidszorg te meten en de kwaliteitsinformatie voor consumenten toegankelijk te maken middels publicatie op internet. In lijn met een vraaggestuurde benadering wordt de kwaliteit van de zorg steeds meer gemeten vanuit het perspectief van de patiënt of zorgconsument zèlf.

## 1.1 CQ-index: het meten van patiëntenervaringen

In Nederland wordt het meten van de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van patiënten gestandaardiseerd middels zogenoemde ‘Consumer Quality Index vragenlijsten’ (Delnoij, 2006; <http://www.nivel.nl/cqindex>; <http://www.centrumklantervaringzorg.nl>). CQ-index vragenlijsten zijn deels gebaseerd op Amerikaanse CAHPS vragenlijsten (<https://www.cahps.ahrq.gov/default.asp>; Hargraves et al., 2003) en deels op de door het NIVEL ontwikkelde QUOTE vragenlijsten (<http://www.nivel.nl/quote>). Centraal in CQ-index vragenlijsten staan de ervaringen van zorgconsumenten zèlf. Er zijn algemene (Arah et al., 2006; Hendriks et al., 2005; Damman et al., 2006), sectorspecifieke (Zuidgeest en Sixma, 2007; Van Wijngaarden et al., 2007; Wiegers et al., 2007) en

aandoeningsspecifieke (Rupp et al., 2006; Stubbe et al., 2007) CQ-index vragenlijsten ontwikkeld.

## 1.2 Kwaliteit van mammacare

Ook van patiënten met (verdenking van) borstkanker wordt in het nieuwe zorgstelsel - meer dan ooit - verwacht dat zij zich voldoende oriënteren op de kwaliteit en de mogelijkheden van verschillende ziekenhuizen alvorens een keuze voor een ziekenhuis te maken. Borstkanker is voor vrouwen de meest voorkomende kankersoort. Eén op de negen vrouwen krijgt ermee te maken. Maar ook mannen kunnen borstkanker krijgen: één op de 200 borstkankerpatiënten is een man. Jaarlijks wordt bij zo'n 12.000 vrouwen borstkanker geconstateerd en overlijden er ongeveer 3.500 vrouwen aan deze aandoening (Voogd, 2005; zie [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl)).

De zorg voor patiënten met borstkanker vindt grotendeels plaats in het ziekenhuis. Na screening bij het Bevolkingsonderzoek Borstkanker of een consult bij de huisarts worden patiënten voor diagnostiek naar het ziekenhuis verwezen. De chirurg stelt na de diagnose een behandelplan op, meestal in overleg met bijvoorbeeld een radioloog, patholoog, radiotherapeut en/of internist-oncoloog. Meestal vindt eerst een borstoperatie plaats. Een behandeling bestaat echter ook vaak uit aanvullende bestraling of chemo- of hormoontherapie.

Gezien de emotionele en psychosociale gevolgen die borstkanker met zich meebrengt (Bakker et al., 2001; Visser et al., 1999), en het feit dat het zorgtraject vrij complex en langdurig is, ligt het voor de hand dat patiënten op zoek zullen gaan naar een goede behandelplek. Bij de zorg voor borstkanker komt de patiënt bovendien met verschillende zorgverleners en verschillende ziekenhuizen in aanraking. Voor bestralingen moet de patiënt bijvoorbeeld vaak naar een ander ziekenhuis dan het ziekenhuis waar de operatie heeft plaatsgevonden. Ook voor bepaalde onderzoeken zijn niet standaard alle voorzieningen aanwezig in alle ziekenhuizen. Transparantie over de zorg die wordt geboden aan mensen met (verdenking van) borstkanker en over welke ziekenhuizen zich waarin onderscheiden is dan ook zeer belangrijk.

De Consumentenbond heeft in 2005 ziekenhuizen ondervraagd over de medische kwaliteit van de behandeling van borstkanker (Consumentenbond, 2005). Daarbij ging het om de vraag hoe goed de Nederlandse ziekenhuizen uitgerust zijn voor het leveren van patiëntgerichte mammacare. Uit het onderzoek kwamen grote verschillen tussen ziekenhuizen naar voren op de onderzochte aspecten. Dit waren de volgende:

- a de samenstelling van het kernteam mammacare;
- b het aantal nieuwe patiënten met borstkanker in 2004;
- c de ervaring van het ziekenhuis;
- d de ervaring per chirurg;
- e de voorzieningen (vooral voor de onderzoeken);
- f de wachttijd tot de eerste afspraak in het ziekenhuis;
- g het feit of de onderzoeken op één dag plaatsvonden;



- h de snelheid van de uitslag;
- i de wachttijd tussen de diagnose en de operatie;
- j de informatievoorziening;
- k de ondersteuning en begeleiding.

Op recent initiatief van de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) ontwikkelt het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO een instrument om de kwaliteit van borstkankerzorg in kaart te brengen (zie [www.borstkanker.nl](http://www.borstkanker.nl)). Het doel van dit instrument (Monitor Borstkanker) is om patiënten te ondersteunen bij hun keuze voor een ziekenhuis bij de behandeling van borstkanker. Daarnaast is het de bedoeling dat ook ziekenhuizen hun geleverde kwaliteit kunnen meten met behulp van deze monitor. In deze monitor wordt aandacht besteed aan drie soorten kwaliteitsaspecten:

- 1 structurele voorzieningen in de ziekenhuizen (bijvoorbeeld of er een klinisch genetisch centrum aanwezig is);
- 2 zorginhoudelijke indicatoren (bijvoorbeeld het percentage patiënten dat preoperatief wordt besproken in een multidisciplinair overleg);
- 3 patiëntenervaringen.

In het kader van deze ontwikkelingen is de behoefte ontstaan aan een wetenschappelijk gefundeerd meetinstrument om de kwaliteit van mammacare met behulp van patiëntenervaringen te meten. Ook in de Monitor Borstkanker wil men voor de module patiëntenervaringen gebruik maken van een dergelijk instrument. Tot op heden is dergelijke informatie op basis van patiëntenervaringen nog niet ontwikkeld of gepubliceerd over het gehele zorgtraject (diagnose, operatie, nabehandelingen) dat mensen met (verdenking van) borstkanker ondergaan (zie ook: Schachter et al., 2006).

### **1.3 Het huidige onderzoek: Ontwikkeling CQ-index Mammacare**

Het is dus tijd om op wetenschappelijk gefundeerde wijze informatie te ontwikkelen over de ervaringen van mensen met (verdenking van) borstkanker met het hele zorgtraject dat zij ondergaan. In de reeks aandoenings specifieke CQ-index vragenlijsten werd daarom een meetinstrument ontwikkeld dat de ervaringen van mensen met (verdenking van) borstkanker met mammacare meet. Het huidige rapport beschrijft de ontwikkeling van deze CQ-index Mammacare.

Het doel van het huidige onderzoek was om een CQ-index Mammacare te ontwikkelen met goede psychometrische eigenschappen. Uiteindelijk kan met dit meetinstrument keuze-informatie voor mensen met (verdenking van) borstkanker, verbeterinformatie voor mammacare-aanbieders, zorginkoopinformatie voor zorgverzekeraars, toezichtinformatie voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg, en monitorinformatie voor de overheid worden ontwikkeld. In dit onderzoek werd dergelijke informatie niet ontwikkeld, maar slechts het meetinstrument zélf dat is getest onder een steekproef van respondenten. Er wordt wel een kleine selectie van patiëntenervaringen gepresenteerd ter illustratie van de toepasbaarheid van het meetinstrument.

Op basis van de gegevens worden de volgende vragen beantwoord:

- 1 *‘Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden als het gaat om patiëntgerichte mammacare?’*
- 2 *‘Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de CQ-index Mammacare?’*
- 3 *‘Hoe moet het meetinstrument worden aangepast om de CQ-index Mammacare te optimaliseren?’*
- 4 *‘Wat waren de feitelijke ervaringen van patiënten met de mammacare?’*

De data die in dit onderzoek worden verzameld zijn gebaseerd op een relatief kleine steekproef. Daarom mogen er nu nog geen definitieve conclusies over de kwaliteit van de zorg aan de resultaten verbonden worden (vierde onderzoeksvraag). In een volgende fase dient het discriminerend vermogen van het instrument vastgesteld te worden, waarna het instrument hopelijk klaar is voor toepassing op grote schaal, zoals in de Monitor Borstkanker of andere grote benchmarkstudies. In dat geval krijgt het meetinstrument het CQ-index ‘keurmerk’ van het Centrum Klantervaring Zorg en wordt de vragenlijst online beschikbaar voor partijen die de klantervaringen willen meten.

#### **1.4 Indeling van het rapport**

Dit rapport bestaat uit acht hoofdstukken. Allereerst wordt de ontwikkeling van het meetinstrument beschreven in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 worden de dataverzameling en analyses weergegeven. Vervolgens worden de respons, de selectie van patiënten en enkele achtergrondkenmerken van de met de CQ-index Mammacare aangeschreven respondenten beschreven (hoofdstuk 4). Hoofdstuk 5 toont de resultaten van de psychometrische analyses. Naast de psychometrische eigenschappen van het meetinstrument zijn ook beleidsmatige/inhoudelijke argumentatie van de toekomstige gebruikers van het meetinstrument van belang. Daarom wordt in het zesde hoofdstuk een voorstel tot aanpassing van de vragenlijst gedaan op basis van zowel de psychometrische eigenschappen als de beleidsmatige/inhoudelijke argumenten. In hoofdstuk 7 wordt geïllustreerd hoe men met behulp van de CQ-index Mammacare tot informatie voor patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars kan komen. Hoofdstuk 8 geeft tenslotte een samenvatting van het onderzoek.

## 2 Ontwikkeling van de CQ-index Mammacare

Voor de constructie van de pilotvragenlijst CQ-index Mammacare is het volgende traject doorlopen: a) afbakening CQ-index Mammacare middels overleg met de projectgroep; b) focusgroepsdiscussies met borstkankerpatiënten; c) constructie van een meetinstrument op basis van de focusgroepsdiscussies, bestaande richtlijnen voor onderzoek en behandeling van borstkanker, bestaande vragenlijsten en de input van experts uit het veld in een projectgroep. In dit hoofdstuk wordt hiervan verslag gedaan. Uitgangspunt bij de constructie van de vragenlijst zijn de richtlijnen uit het Handboek CQ-index Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007).

### 2.1 Projectgroep

De CQ-index Mammacare is ontwikkeld in samenwerking met een projectgroep die bestond uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. In de projectgroep participeerden de patiëntenvereniging Borstkanker Vereniging Nederland (BVN), het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO en vertegenwoordigers van enkele grote zorgverzekeraars (Agis, Delta Lloyd, Menzis en VGZ/Univé, vertegenwoordigd in de Stichting Miletus). De betrokken zorgverleners waren een chirurg, een radioloog, een radiotherapeut, een nurse practitioner en een oncologisch psycholoog.

De projectgroep CQ-index Mammacare is in totaal vier keer bijeengekomen. Op deze bijeenkomsten zijn vooral beslissingen genomen over:

(1) *De afbakening en doelgroep van de CQ-index Mammacare.* Besloten is om de CQ-index Mammacare het hele zorgtraject te laten beslaan, dat wil zeggen vanaf het moment van diagnostische onderzoeken tot en met verdere behandelingen en doorverwijzingen naar nazorg. De feitelijke nazorg zelf en eventuele palliatieve zorg werden niet geëvalueerd met dit meetinstrument. Hiervoor zijn of worden namelijk aparte CQ-index vragenlijsten ontwikkeld. Afgesproken is om de CQ-index Mammacare niet alleen betrekking te laten hebben op kwaadaardige afwijkingen, maar ook op goedaardige afwijkingen. Het zorgproces met betrekking tot de diagnostische onderzoeken dient voor hen immers even goed te zijn als voor mensen met kwaadaardige afwijkingen als het gaat om de kwaliteit die wordt geleverd. Hetzelfde geldt voor mannen: hoewel er niet veel mannelijke borstkankerpatiënten zijn in vergelijking met vrouwelijke, werd er geen reden gezien om ze uit te sluiten voor de CQ-index Mammacare. Hoewel er een CQ-index Huisartsenzorg bestaat is toch besloten om ervaringen met de huisarts mee te nemen in de CQ-index Mammacare. De huisarts speelt volgens de projectgroep een wezenlijke rol in de zorg voor mensen met (verdenking van) borstkanker, zoals ook bleek uit de focusgroepsdiscussies. Er zal in de toekomst waarschijnlijk niet teruggekoppeld worden

naar individuele huisartsen, maar er kan wel een algemeen beeld geschetst worden én er kan teruggekoppeld worden op regioniveau.

(2) *De conceptmeetinstrumenten.* Het eerste concept is door het NIVEL opgesteld aan de hand van de gehouden focusgroepsdiscussies, bestaande richtlijnen voor onderzoek en behandeling van borstkanker (CBO 2005; 2007), bestaande vragenlijsten (Spijkers, 2005; De Kok et al., 2007) en de internationale literatuur over de behoeften van borstkankerpatiënten. Aan de hand van de expertise van vooral de verschillende zorgverleners in de projectgroep zijn de eerste conceptmeetinstrumenten aangepast en vormgegeven. Ook de BVN en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO hebben input geleverd door vooral de bestaande richtlijnen en protocollen te bewaken in de specifieke items.

(3) *De wijze van steekproeftrekking.* In de projectgroep is naar consensus gewerkt over de wijze van steekproeftrekking voor de psychometrische testfase. Met behulp van de zorgverzekeraars is aan de hand van bestaande DBC's (Diagnose Behandel Codes die de zorgverzekeraars en zorgaanbieders gebruiken voor de zorgdeclaraties) een opzet voor de steekproeftrekking gemaakt. Besloten is om een steekproef van 600 patiënten met een goedaardige borstafwijking en 600 patiënten met een kwaadaardige afwijking (borstkanker of een voorstadium van borstkanker) uit te zetten.

(4) *De aangepaste vragenlijst.* De projectgroep heeft ná de dataverzameling en analyses een grote rol gehad wat betreft de argumentatie voor behoud of verwijdering van items uit de vragenlijst. De items met relatief slechte psychometrische eigenschappen zijn in een bijeenkomst met de projectgroep besproken. Indien er beleidsmatige en/of inhoudelijke argumenten bestonden voor behoud van items met relatief slechte psychometrische eigenschappen dan werd hierover gediscussieerd en toegewerkt naar een consensusbesluit. Deze werkwijze is conform de CQI richtlijnen en bedoeld om een zo breed mogelijk draagvlak te creëren onder toekomstige gebruikers van het meetinstrument.

## 2.2 Focusgroepsdiscussies

Om vast te stellen wat volgens patiënten belangrijke aspecten zijn bij de zorg rondom een borstafwijking, zijn drie focusgroepsdiscussies gehouden met borstkankerpatiënten. Helaas is het (door de strakke planning en de relatief late beslissing dat de vragenlijst ook van toepassing zou zijn op goedaardige borstafwijkingen) niet mogelijk gebleken om ook een groepsdiscussie te organiseren met patiënten met een goedaardige borstafwijking. Ondanks het feit dat de vragenlijst is uitgezet onder patiënten met een goedaardige borstafwijking, kan strikt genomen niet gesteld worden dat alle belangrijke aspecten vanuit het perspectief van deze patiënten in het meetinstrument terugkomen. Bij de toepassing van het meetinstrument is het belangrijk om dit in het achterhoofd te houden.

Voor de groepsdiscussies is een stappenplan gevolgd conform de beschrijving van Assema, Mesters en Kok (1992) en de globale uitgangspunten van Morgan (1998).

Kenmerkend voor de methode is dat er sprake is van meerdere sessies waaraan steeds een nieuwe groep mensen deelneemt. Het proces wordt in principe zo lang herhaald tot geen nieuwe inzichten meer naar voren worden gebracht. Op basis van eerdere CQ-index ontwikkelprojecten werd verwacht dat drie focusgroepsessies zouden volstaan.

De deelnemers aan de focusgroepen werden op verschillende manieren geworven:

- a via zorgverzekeraar VGZ, die een steekproef van 100 borstkankerpatiënten heeft uitgezet;
- b via een oproep op de website van de BVN ([www.borstkanker.nl](http://www.borstkanker.nl));
- c via oproepen in de wachtkamers van het Diakonessenhuis te Utrecht, het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam en het Kennemer Gasthuis te Haarlem;
- d via persoonlijke benadering van borstkankerpatiënten in het Kennemer Gasthuis te Haarlem;
- e via oproepen op internetsites rondom lotgenotencontact en forums ([www.levenmetborstkanker.nl](http://www.levenmetborstkanker.nl); [www.borstkankertrefpunt.nl](http://www.borstkankertrefpunt.nl); [www.borstenforum.nl](http://www.borstenforum.nl); [www.boezemvriendinnen.nl](http://www.boezemvriendinnen.nl); [jongemoederenpinkribbon.web-log.nl](http://jongemoederenpinkribbon.web-log.nl); [www.deamazones.nl](http://www.deamazones.nl));
- f via oproepen in verschillende inloophuizen voor lotgenotencontact in Nederland;
- g via het netwerk van geïnterviewden van een auteur van een boek over borstkanker.

In zowel de oproepen als de schriftelijke uitnodigingen werd de achtergrond en de inhoud van het onderzoek beschreven, werd het doel van de groepsdiscussie uitgelegd en werd verteld wat er met de door patiënten verstrekte informatie zou worden gedaan. Als dank voor deelname aan de groepsdiscussie ontvingen de deelnemers een Irischeque van 20 euro en een attentie in de vorm van chocolade, naast de gebruikelijke reiskostenvergoeding.

In totaal hebben 27 vrouwen deelgenomen aan de drie focusgroepsdiscussies ( $n=11$ ,  $n=9$  en  $n=7$ ). De meeste vrouwen hebben zich aangemeld naar aanleiding van de uitnodiging van zorgverzekeraar VGZ. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 51 jaar ( $SD=11,5$ ; minimum=26 jaar; maximum=73 jaar). Van één vrouw hebben we geen achtergrondgegevens ontvangen. De achtergrondkenmerken van de overige deelnemers staan weergegeven in tabel 2.1. Tot de groep laag opgeleiden hoorden alle mensen die voorbereidend/kort middelbaar beroepsonderwijs of lager hebben afgerond. Tot de groep gemiddeld opgeleiden hoorden mensen die middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs hebben genoten. Mensen die hoger beroepsonderwijs of hoger hebben afgerond werden gerekend tot de groep hoog opgeleiden.

Tabel 2.1 Achtergrondkenmerken deelnemers focusgroepsdiscussies

	groep 1	groep 2	groep 3	totaal
<b>n</b>	11	9	6	26
<b>Leeftijd</b>	gem. 49 [36-73]	gem. 52 [26-63]	gem. 54 [38-71]	gem. 51 [26-73]
<b>Gezondheid:</b>				
uitstekend	n=0	n=0	n=0	n=0
zeer goed	n=4	n=1	n=1	n=6
goed	n=3	n=6	n=4	n=13
redelijk	n=3	n=1	n=1	n=5
slecht	n=1	n=1	n=0	n=2
<b>Opleiding:</b>				
laag	n=0	n=0	n=0	n=0
gemiddeld	n=2	n=2	n=0	n=4
hoog	n=9	n=7	n=6	n=22

In tabel 2.2 staat de verdeling weergegeven van de verschillende onderzoeken en behandelingen die de deelnemers van de focusgroepen hebben ondergaan. Ook zijn in deze tabel de aantallen vrouwen te zien die last hebben gehad van pijn, vermoeidheid en/of somberheid.

De groepsdiscussies werden geleid door twee onderzoekers, met assistentie van een derde onderzoeker. Hun taak bestond uit het structureren van het gesprek, doorvragen als zaken onduidelijk waren, het zoveel mogelijk betrekken van alle deelnemers, en het bewaken van de inhoud van de gesprekken. De bijeenkomsten bestonden uit discussies van ongeveer 2 uur, met een kwartier pauze. Elke focusgroepsdiscussie is na goedkeuring van de deelnemers opgenomen op geluidsband. In lijn met de uitgangspunten van focusgroepsdiscussies (Morgan, 1998) hadden de groepsdiscussies het karakter van een open gesprek. Er werd begonnen met een openingsvraag, waarop de deelnemers vrij konden reageren. De openingsvraag was:

*'Noem twee of drie positieve én twee of drie negatieve ervaringen die u heeft gehad met de zorg die u heeft ontvangen.'*

Voor de structuur van de discussie werd de kwaliteit van zorg ingedeeld in chronologische volgorde: onderzoeken voor een borstafwijking, operatie voor borstkanker, eventuele verdere behandelingen en nazorg. Wanneer er te veel van het onderwerp werd afgeweken, werd het onderwerp door de NIVEL onderzoekers weer gestuurd in de richting van kwaliteit van mammacare.

Tabel 2.2 Verdeling onderzoeken, behandelingen en gevolgen van borstkanker en behandelingen van de deelnemers focusgroepsdiscussies

	groep 1	groep 2	groep 3	totaal
<b>Diagnostische onderzoeken:</b>				
lichamelijk onderzoek	n=10	n=8	n=4	n=22
mammografie	n=11	n=9	n=6	n=26
echografie	n=9	n=8	n=6	n=23
punctie	n=11	n=8	n=5	n=24
PET scan	n=2	n=0	n=3	n=5
MRI scan	n=7	n=2	n=3	n=12
<b>Behandelingen:</b>				
borstsparende operatie	n=4	n=5	n=3	n=12
borstamputatie	n=9	n=4	n=3	n=16
schildwachtklieprocedure	n=8	n=8	n=3	n=19
okselkliertoilet	n=7	n=5	n=3	n=15
borstreconstructie	n=5	n=2	n=1	n=8
chemotherapie	n=7	n=6	n=3	n=16
radiotherapie	n=5	n=6	n=4	n=15
hormoontherapie	n=7	n=6	n=5	n=18
immunotherapie	n=1	n=0	n=0	n=1
anders	n=0	n=0	n=1	n=1
<b>Pijn:</b>				
nooit/soms	n=9	n=7	n=4	n=20
meestal/altijd	n=2	n=2	n=2	n=6
<b>Vermoeidheid:</b>				
nooit/soms	n=9	n=6	n=4	n=19
meestal/altijd	n=2	n=3	n=2	n=7
<b>Somberheid:</b>				
nooit/soms	n=10	n=5	n=6	n=21
meestal/altijd	n=0	n=2	n=0	n=2

De focusgroepsdiscussies zijn volledig uitgetypt door een NIVEL onderzoeker. Vervolgens zijn deze uitwerkingen door twee NIVEL onderzoekers onafhankelijk van elkaar handmatig geanalyseerd op kwaliteitsaspecten, waarna is gezocht naar consensus. Uitspraken over eenzelfde thema werden bij elkaar gezet. Daarna zijn alle kwaliteitsaspecten geturfd op het aantal keer dat ze voorkwamen en gerangschikt van hoofdthema's naar bijthema's. In totaal werden op deze manier 37 thema's gedestilleerd. De thema's zijn vergeleken met bestaande CQ-index vragenlijsten. De vergelijking toonde aan dat de gangbare, algemene zorgthema's uit de CQI lijsten ook terugkwamen in de groepsdiscussies, zoals bejegening en communicatie door zorgverleners en informatievoorziening. Daarnaast kwamen in de groepsdiscussies meer zorgspecifieke thema's naar voren, zoals de mogelijkheden van een ziekenhuis voor directe borstreconstructies en de doorverwijzing naar nazorg zoals fysiotherapie.

Als voorbeeld volgt hieronder een aantal uitspraken gegroepeerd per overkoepelend thema, die in de focusgroepsdiscussies zijn genoemd. Het volledige overzicht van de zorgaspecten die naar voren kwamen is weergegeven in bijlage 1.

#### **Bejegening**

- *'En hij (huisarts) heeft ook nooit gebeld na de operaties of zo, hoe het gegaan was. Hij hoeft niet langs te komen of zo, maar gewoon een beetje belangstelling zou ik toch wel op prijs gesteld hebben.'*
- *'Ik heb hele goede ervaringen met mijn oncoloog. Die neemt gewoon alle tijd voor je.'*
- *'Ik vond het erg negatief dat ik niet serieus werd genomen omdat ik zo jong ben.'*

#### **Snelheid van het zorgproces**

- *'Ik moest op dag 1 een mammografie laten maken en op dag 12 kon ik eens een keertje terecht bij deze chirurg. Ik heb geprobeerd om dat naar voren te krijgen, daar heb ik behoorlijk op aangedrongen, maar dat lukte dus gewoon niet.'*

#### **Informatievoorziening – voorlichting**

- *'En daar kreeg ik dus van de mammacareverpleegkundige heel veel voorlichting over, over die okselklier. Hoe je je armen moest gebruiken en wat je wel en niet mocht doen.'*
- *'Die (oncoloog) heeft gewoon heel gedegen verteld wat de risico's waren en wat er allemaal aan de hand was.'*

#### **Toegankelijkheid - bereikbaarheid**

- *'Ik heb veel gemaild met mijn nurse practitioner.'*
- *'Je kon altijd bellen, je kon elk moment van de dag bellen. Ze hadden zo je dossier gevonden, ook later in de behandeling.'*

#### **Deskundigheid – bekwaamheid zorgverleners**

- *'De chirurg is gewoon heel kundig. En ik heb altijd het gevoel gehad dat hij de waarheid sprak en ook goede informatie gaf. En niet speculeren of wat dan ook.'*
- *'Ik heb eigenlijk vanaf het begin een gevoel van vertrouwen gehad, van, met deze mensen kan ik beter worden.'*
- *'Ik merk dat mijn internist, die is gewoon heel goed op de hoogte van de meest recente ontwikkelingen.'*

#### **Afstemming en continuïteit**

- *'De mammacareverpleegkundige was voor mij echt zo 'n spil die alles regelde. De afspraken die ik moest maken voor de radiotherapie, en ook voor de chemo. Ja, ik heb dat wel allemaal automatisch op mijn bord gekregen, Ik heb daar zelf weinig in hoeven doen.'*

#### **Autonomie**

- *'Bij mij hebben ze uit voorzorg maar gewoon een hoopje vlees laten zitten, want ja, ik zou wel een reconstructie willen. En niet gevraagd van: Wilt u dat ook?'*



#### **Mogelijkheden-voorzieningen ziekenhuis**

- *'Ik kon huidsparend geopereerd worden, geamputeerd worden. En dat was iets dat ze in (ziekenhuis 1) niet voorgesteld hadden. Volgens mij weten ze dat daar niet eens of zo.'*

#### **Psychosociale zorg en nazorg**

- *'Nazorg (..) Ik heb het idee dat ik als een blinde mijn weg moet gaan zoeken.'*
- *'Ik heb helemaal geen begeleiding gehad. Toen ik klaar was met mijn bestralingen toen had ik zoiets van ja en hoe nu verder?'*
- *'Ik bedoel een heleboel mensen komen zelf niet op het initiatief. Maar toch moet dat eigenlijk standaard zijn, vanuit het ziekenhuis. Kijk, als het niet nodig is, is het niet nodig. Maar dat bepaalt de fysiotherapeut wel.'*

## **2.3 Conceptmeetinstrumenten**

Het eerste conceptmeetinstrument is opgesteld aan de hand van de thema's die aanwezig waren in a) de focusgroepsdiscussies; (b) de bestaande vragenlijsten; en c) de bestaande richtlijnen en protocollen voor borstkankercare (CBO 2005; 2007). Vooral de in 2005 ontwikkelde *QUOTE Borstkanker* (Spijkers et al., 2005) diende als een belangrijke basisvragenlijst. Ook items uit bestaande CQ-index vragenlijsten zoals de CQ-index Diabetes, de CQ-index Heup en Knie operaties en de CQ-index Staar zijn beoordeeld op toepasbaarheid in de CQ-index Mammacare. Daarbij is zoveel mogelijk gestreefd naar het aanhouden van standaard CQI items.

Een andere gebruikte vragenlijst over de kwaliteit van borstkankercare is de vragenlijst *Borstkanker en Kwaliteit van Zorg* van de Kok et al. (2007). Deze vragenlijst was helaas nog niet openbaar op het moment van de ontwikkeling van het conceptmeetinstrument CQ-index Mammacare. De thema's uit beide vragenlijsten zijn echter in een later stadium wel ter controle naast elkaar gelegd ter vergelijking en aanpassing. De thema's in de vragenlijst *Borstkanker en Kwaliteit van Zorg* kwamen over het algemeen terug in de CQ-index Mammacare. Er bestonden wel wat verschillen tussen beide meetinstrumenten wat betreft de gedetailleerdheid waarmee op bepaalde thema's of kwaliteitsaspecten wordt ingegaan.

In de items van de conceptmeetinstrumenten is zoveel mogelijk vastgehouden aan bestaande richtlijnen en protocollen voor borstkankercare. Een voorbeeld vormen de items met betrekking tot tijdsduur (*'hoe snel kreeg u de uitslag van de punctie?'*). Daarbij is uitgegaan van de richtlijnen zoals deze zijn vastgesteld in de diverse CBO Werkgroepen Borstkanker (CBO, 2005; CBO, 2007; Benraadt, 2006). Er is echter ook gebruik gemaakt van andere nationale (Thijs-Boer et al., 1998; Visser et al., 1999; Schlooz-Vries, 2000; Wiggers, 2001; Borstkanker Vereniging Nederland, 2003; Baan et al., 2003; Wiersma et al., 2003; Rutgers en Tuut, 2001; Blaauwgeers et al., 2005; De Ronde, 2004; Poot en Gamel, 2004; Benraadt, 2006; Van den Hurk et al., 2006; Rulkens, 2007; Buurman et al., 2007) en internationale literatuur (Luker et al., 1995; Poole et al., 1999; Bleiker en Van der Ploeg, 1999; Burstein en Weiner, 2000; Bakker et al., 2001; Zweifler et al., 2001; National Institute for Clinical Excellence, 2002; Roberts et al.,

2003; Temple et al., 2006; Kearny, 2006; Chahraoui et al., 2006; Schachter et al., 2006; De Kok, 2007). De artsen en de nurse practitioner in de projectgroep hebben daarnaast bijgedragen aan begrijpelijke terminologie en de antwoordmogelijkheden bij medisch getinte vragen.

Het eerste conceptmeetinstrument is na verwerking van commentaar van de projectgroep aangepast. Het tweede concept is voorgelegd aan tien borstkankerpatiënten en drie patiënten met een goedaardige borstafwijking die niet deelnamen aan de focusgroepen om te testen of de items begrijpelijk zijn geformuleerd en goed zijn in te vullen. Hieruit kwamen geen opmerkelijke dingen naar voren. Daarnaast heeft de projectgroep input geleverd aan de verbetering van het tweede conceptmeetinstrument. Het derde concept is de uiteindelijke pilotvragenlijst die onder een steekproef patiënten is uitgezet ten behoeve van de psychometrische analyses. Dit betrof een vragenlijst naar de ervaringen met mammacare en een belangenvragenlijst met vragen naar het belang dat patiënten hechten aan verschillende kwaliteitsaspecten. Naast items naar de concrete ervaringen van patiënten, wordt tijdens de constructie van een CQ-index meetinstrument namelijk ook standaard gevraagd naar het belang dat mensen hechten aan kwaliteitsaspecten. Door de ervaringen van patiënten met bepaalde zorgaspecten af te zetten tegen het belang dat zij aan de betreffende aspecten hechten wordt inzicht verkregen in de aspecten die volgens patiënten het meest voor verbetering vatbaar zijn.

### **2.3.1 Ervaringenvragenlijst Mammacare**

De pilotvragenlijst voor het meten van ervaringen met de zorg rondom een borstafwijking bestaat uit 166 vragen, waarvan er één bestaat uit vier subvragen. Deze lijst heeft de naam 'Vragenlijst Mammacare: Ervaringen met zorg rondom een borstafwijking'. Van de 166 vragen zijn 114 vragen daadwerkelijke kwaliteitsaspecten, dat wil zeggen aspecten die worden geoperationaliseerd door concrete ervaringen van patiënten. De overige items zijn screenvragen (vragen die bepalen of de vervolgvragen ingevuld dienen te worden) en vragen naar achtergrondkenmerken van respondenten. In bijlage 2 staat een overzicht van de herkomst van de verschillende kwaliteitsaspecten. De ervaringenvragenlijst is op de volgende manier onderverdeeld in modules:

- Introductie (6 vragen).
- Onderzoek borstafwijking (28 vragen).
- Operatie borstkanker (43 vragen).
- Verdere behandelingen (35 vragen).
- Na de behandelingen (12 vragen).
- Samenwerking en afstemming (6 vragen).
- Bereikbaarheid en toegankelijkheid (11 vragen).
- Deskundigheid (2 vragen).
- Algemeen oordeel ziekenhuis (3 vragen).
- Verbetering vragenlijst (3 vragen).
- Over uzelf (16 vragen).

De vragen in de modules ‘operatie borstkanker’, ‘verdere behandelingen’ en ‘na de behandelingen’ moeten in deze vragenlijst overgeslagen worden door mensen met een goedaardige borstafwijking.

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

- Screenervragen: deze vragen moeten door iedereen ingevuld worden en dienen om te bepalen of vervolgvragen op een persoon van toepassing zijn.
- Vragen die nagaan met welke frequentie aan kwaliteitseisen is voldaan. De antwoordcategorieën zijn ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’ en ‘altijd’.
- Vragen die nagaan of mensen problemen hebben ervaren met een bepaald aspect van de zorg. De antwoordcategorieën variëren van ‘een groot probleem’, ‘een klein probleem’ tot ‘geen probleem’.
- Vragen die nagaan of iets al dan niet gebeurd is. Hierbij zijn ‘ja’ en ‘nee’ de antwoordcategorieën.
- Vragen naar een waarderingscijfer, variërend van 0 ‘slechtst mogelijk’ tot 10 ‘best mogelijk’.

In bijlage 3 is de volledige ervaringenvragenlijst terug te vinden.

### 2.3.2 *Belangenvragenlijst Mammacare*

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

De belangenvragenlijst is opgedeeld in twee modules: één met items die ingevuld dienen te worden door alle mensen met een borstafwijking en één met items die alleen ingevuld dienen te worden door mensen met een kwaadaardige afwijking. In totaal bevat de belangenvragenlijst 68 items, die gesteld worden in de volgende vorm:

*‘Hoe belangrijk vindt u het dat....*

- *u snel de uitslag van de onderzoeken krijgt?’*
- *zorgverleners aandachtig naar u luisteren?’*

De antwoordcategorieën van belangscores zijn ‘van het allergrootste belang’, ‘belangrijk’, ‘eigenlijk wel belangrijk’ en ‘niet belangrijk’. De belangscores worden gebruikt om te bepalen welke items juist wel of niet in de vragenlijst moeten blijven. Ook kunnen met behulp van de scores op de belang-items verbeterscores worden berekend voor mammacare-aanbieders. Verbeterscores zijn het product van het belang dat patiënten hechten aan een bepaald kwaliteitsaspect en de concrete ervaring met dit kwaliteitsaspect.

In bijlage 4 is de volledige belangenvragenlijst weergegeven.



## 3 Dataverzameling en analyses

De pilotvragenlijst CQ-index Mammacare is onder een steekproef van 1197 patiënten uitgezet om de psychometrische eigenschappen van het instrument te testen. De helft van de patiënten had een goedaardige borstafwijking en de helft een kwaadaardige borstafwijking (borstkanker of een voorstadium van borstkanker). De belangenvragenlijst is onder dezelfde steekproef uitgezet. In dit hoofdstuk worden de dataverzameling en de analyses beschreven. Ook voor deze dataverzameling en analyses geldt dat de procedures gebaseerd zijn op de richtlijnen uit het Handboek CQ-index Meetinstrumenten (Sixma et al., 2007).

### 3.1 Steekproeftrekking

Vier zorgverzekeraars ontvingen richtlijnen om verzekerden uit hun bestand te selecteren. Deze richtlijnen zijn opgesteld door de Stichting Miletus. Elke zorgverzekeraar selecteerde 150 mensen met een goedaardige borstafwijking en 150 mensen met een kwaadaardige borstafwijking. Om zeker te stellen dat patiënten een volledig behandeltraject doorlopen hebben na een operatieve ingreep werden mensen geselecteerd die minimaal 9-12 maanden geleden een operatieve ingreep ondergaan hadden. Hieronder staan de afzonderlijke selectiestappen beschreven:

- Als eerste werd een selectie gemaakt van alle personen met een declaratie van de DBC codes 03 11 317 (chirurgische ingreep goedaardige borstafwijking) en 03 11 318 (chirurgische ingreep kwaadaardige borstafwijking).
- Daarna werden uit dit bestand de personen geselecteerd die minimaal 18 jaar en maximaal 80 jaar oud zijn.
- Vervolgens controleerden de zorgverzekeraars of de geselecteerden nog bij hen verzekerd waren, of er dubbeltellingen waren, en of een persoon niet eerder aangeschreven is geweest voor een CQ-index onderzoek.
- Ook werden personen verwijderd die geen inschrijftarief hadden bij een huisarts, ter uitsluiting van mensen in een verpleeghuis.
- De zorgverzekeraars gebruikten naast de bovengenoemde richtlijnen ook hun eigen reglementen, zoals het verwijderen van mensen die aangegeven hebben niet voor enquêtes of onderzoeken aangeschreven te willen worden en mensen die zijn overleden of een fout adres hebben.
- De laatste stap was dat de zorgverzekeraars vanaf april 2006 terugzochten in hun declaratiebestanden naar 150 verzekerden met de eerste code en 150 verzekerden met de tweede code.

Dit alles leverde twee bestanden op: één met mensen met een goedaardige afwijking (code 317) en één met mensen met een kwaadaardige afwijking (code 318). Per set van

150 verzekerden ontving het mailhouse (bedrijf dat de vragenlijsten verstuurt en de data verzamelt) twee bestanden van de zorgverzekeraars: één met een uniek identificatienummer en de naam en adresgegevens (NAW-gegevens) van de verzekerden en één met hetzelfde unieke identificatienummer en geboortjaar en geslacht van de verzekerden. Het bestand met naam en adresgegevens werd na afloop van de dataverzameling vernietigd. Het bestand met geboortjaar en geslacht werd gebruikt voor de non-respons analyse.

### **3.2 Dataverzameling**

De pilotversie CQ-index Mammacare werd uitgezet onder 1197 personen. Er werden drie herinneringen verzonden (Dillman, 2000), waarbij het volgende tijdschema werd gehanteerd:

week 1: vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;

week 2: een herinnering in de vorm van een bedankkaartje;

week 5: opnieuw de vragenlijst met een begeleidende brief en een antwoordenvelop;

week 7: een laatste brief ter herinnering.

Alle verzendingen zijn uitgegaan namens de zorgverzekeraars en verstuurd door het mailhouse. De verzekeraars verzochten hun verzekerden in een begeleidende brief om aan het onderzoek deel te nemen. In de brief werd het NIVEL genoemd als onafhankelijk onderzoeksinstituut dat het onderzoek uitvoert. Het telefoonnummer van het NIVEL stond op de brief vermeld, zodat mensen zich konden afmelden of vragen konden stellen. Ook werd in de brief uitgelegd op welke manier de anonimiteit van de patiënten gewaarborgd werd.

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

De maandag voordat de vragenlijsten verstuurd werden leverden de zorgverzekeraars en het NIVEL een zogenaamd RIP bestand aan het mailhouse met daarin vermeld de personen aan wie geen verdere herinneringen verstuurd moesten worden. Voorbeelden van redenen waarom mensen de vragenlijst niet invullen waren dat de persoon recentelijk is overleden of dat de persoon niet in staat is om de vragenlijst in te vullen.

### **3.3 Statistische analyses**

Als voorbereiding op de psychometrische analyses werden de door het mailhouse aangeleverde databestanden eerst gecontroleerd op correctheid van invoer. Hiervoor werd

een willekeurige steekproef van 75 vragenlijsten getrokken. Daarna werden de bestanden opgeschoond, waarbij de volgende stappen werden uitgevoerd:

➤ *Controle op dubbele vragenlijsten*

Eerst is gekeken of van één respondent meerdere vragenlijsten in het databestand voorkwamen. Dit kon gebeuren door het twee keer scannen van dezelfde vragenlijst of door het teruggestuurd krijgen van twee vragenlijsten van één respondent (in het geval de reminder de intussen geretourneerde vragenlijst kruiste).

➤ *Verwijderen van vragenlijsten van bepaalde groepen respondenten*

Vervolgens zijn de vragenlijsten van de volgende groepen verwijderd uit het databestand:

1. Mensen die aangeven dat zij niet mee willen doen.
2. Mensen die geen enkele vraag hebben beantwoord.
3. Mensen die aangeven dat ze onterecht zijn aangeschreven.
4. Mensen die niet zelf de vragenlijst hebben ingevuld.

➤ *Verwijderen van incomplete vragenlijsten*

Een vragenlijst is als incompleet gedefinieerd als de respondent minder dan 50% van de kernitems heeft ingevuld. In de belangenvragenlijst zijn dit alle items, in de ervaringenvragenlijst zijn dit alle items behalve de vragen die volgen op screenvragen.

➤ *Schonen van screener- en vervolgvragen*

Op verschillende plaatsen in de vragenlijst kregen patiënten instructies om bepaalde vragen wel of niet in te vullen, afhankelijk van hun antwoord op de vorige vraag. Een voorbeeld: een waarderingscijfer voor de zorg rondom chemotherapie moest alleen gegeven worden door respondenten die aangaven dat zij in de afgelopen 24 maanden chemotherapie hadden ondergaan. Bij deze vragen geldt dat de screenvraag leidend is. De antwoorden op de vervolgvragen van respondenten die op de screenvraag hebben geantwoord dat de vraag niet op hen van toepassing was, zijn als missing gehercodeerd. Ook de antwoorden op de vervolgvragen van respondenten die een missing hebben op de screenvraag zijn als missing gecodeerd.

De opgeschoonde databestanden vormden vervolgens het uitgangspunt voor de verdere analyses gericht op het optimaliseren van het nieuwe CQI meetinstrument. Deze psychometrische analyses dienden om a) te kijken naar de toepasbaarheid van de vragen; b) te kijken naar de opbouw van het meetinstrument in de zin van kwaliteitsdimensies en/of thema's; c) de stabiliteit en betrouwbaarheid van verschillende schalen vast te stellen; en d) de meest relevante kwaliteitsaspecten te destilleren. Ook werd vastgesteld of bepaalde belangrijke aspecten en/of thema's ontbreken (face validity of indrukvaliditeit). De volgende analyses werden uitgevoerd:

- Itemanalyses (ervaringsvragen en belangvragen). Extreem verdeelde items (>90% van de antwoorden in extreme categorie), items met een hoge non-respons (>5% missende waarden) en items met een zeer lage gemiddelde belangscore komen in aanmerking om verwijderd te worden.

- Inter-item analyses (ervaringsvragen). Items die een sterke onderlinge samenhang vertonen (Pearson's correlatie van  $r > 0,70$ ) komen in aanmerking om verwijderd te worden (één van de twee items zou verwijderd kunnen worden).
- Factoranalyses (ervaringsvragen). Items die niet passen binnen bepaalde thema's of dimensies (factorlading van  $< 0,40$ ) komen in aanmerking om verwijderd te worden.
- Betrouwbaarheidsanalyses (ervaringsvragen). Items die niet bijdragen aan de betrouwbaarheid van een schaal (Cronbach's alpha  $< 0,70$ ; ITC (Item Totaal Correlatie)  $< 0,40$ ) komen in aanmerking om verwijderd te worden.

Naast de psychometrische analyses, die dienen om de CQ-index te optimaliseren (hoofdstuk 5), zijn ook de volgende analyses uitgevoerd:

- Non-respons analyse: De respondenten zijn met de non-respondenten vergeleken met behulp van  $\chi^2$  toetsen en t-toetsen. De resultaten hiervan staan beschreven in hoofdstuk 4.
- Beschrijvende analyses van ervaringen van respondenten, het belang dat zij hechten aan de verschillende kwaliteitsaspecten en de berekening van verbetercores. Deze analyses zijn uitgevoerd om een indruk te geven van de toepasbaarheid van het CQ-index meetinstrument. De resultaten hiervan staan beschreven in hoofdstuk 7 en de bijlagen 5 en 6.



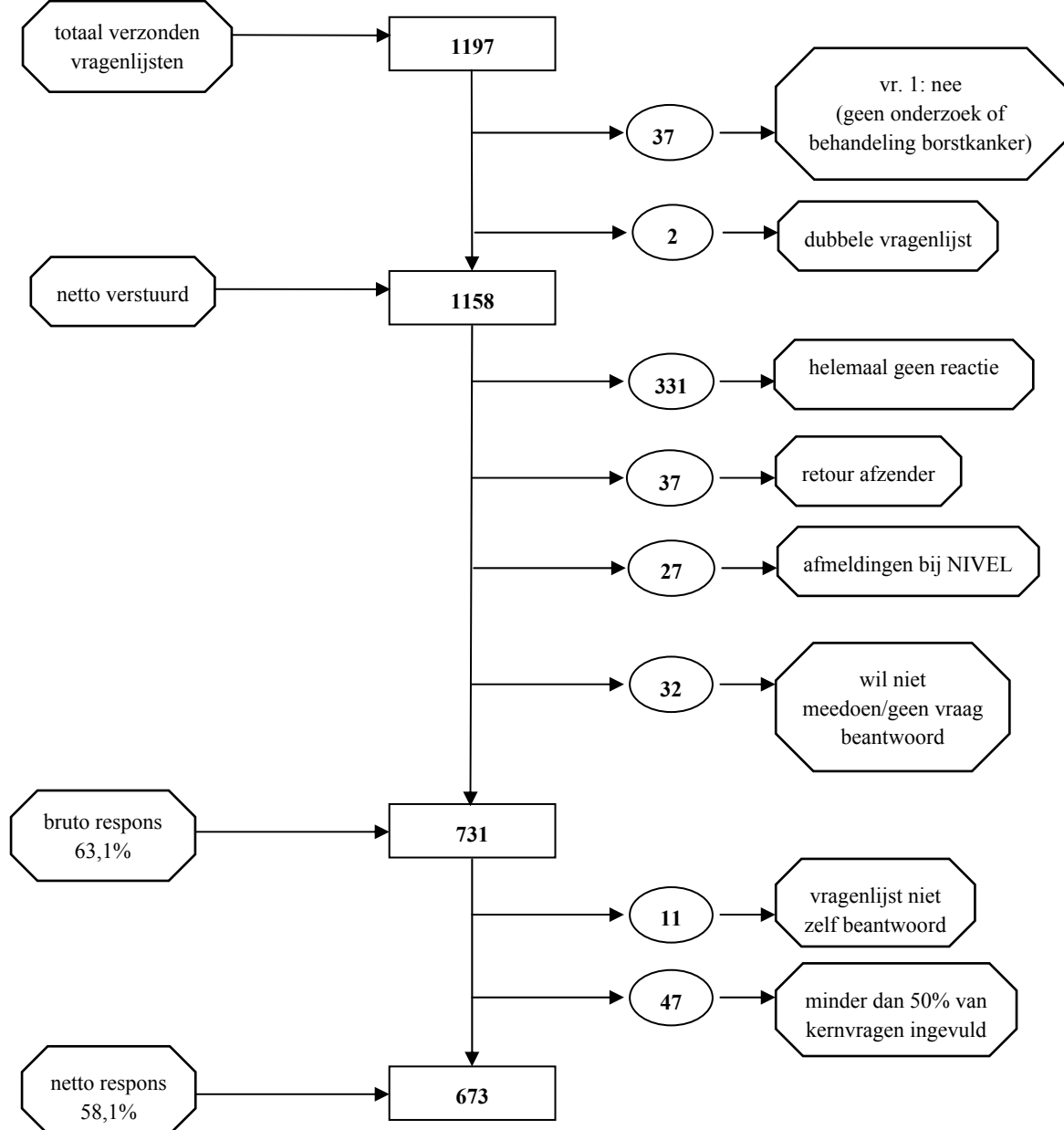
## 4 Respons pilotmeting

### 4.1 Respons

#### *Ervaringenvragenlijst*

De respons van de pilotvragenlijst CQ-index Mammacare (ervaringenvragenlijst) staat weergegeven in figuur 4.1.

Figuur 4.1 Respons ervaringenvragenlijst



De vragenlijst werd verstuurd naar 1.197 mensen. In totaal hebben 37 mensen aangegeven dat de vragenlijst niet op hen van toepassing is, door bij vraag 1 'nee' in te vullen. Er bleken twee vragenlijsten dubbel te zijn. Daarvan is de tweede verwijderd. De post van 37 mensen was retour gezonden. In totaal lieten 27 mensen aan het NIVEL weten dat ze niet zouden deelnemen aan het onderzoek. Bij die 27 personen zaten negen vrouwen die aangaven dat de behandeling voor borstkanker al heel lang geleden had plaatsgevonden (3 tot 32 jaar geleden). Twee vrouwen gaven aan dat zij nooit onderzoek voor een borstafwijking hadden gehad. Ook was er één persoon die geen borstkankerbehandeling maar een darmkankerbehandeling had gehad. Bij die mensen is waarschijnlijk niet de juiste DBC code gedeclareerd. Van 331 personen is helemaal geen reactie gekomen. Verder hebben 31 mensen het hokje aangekruist om aan te geven dat ze de vragenlijst niet wilden invullen. Daarnaast was er nog één vragenlijst geheel leeg.

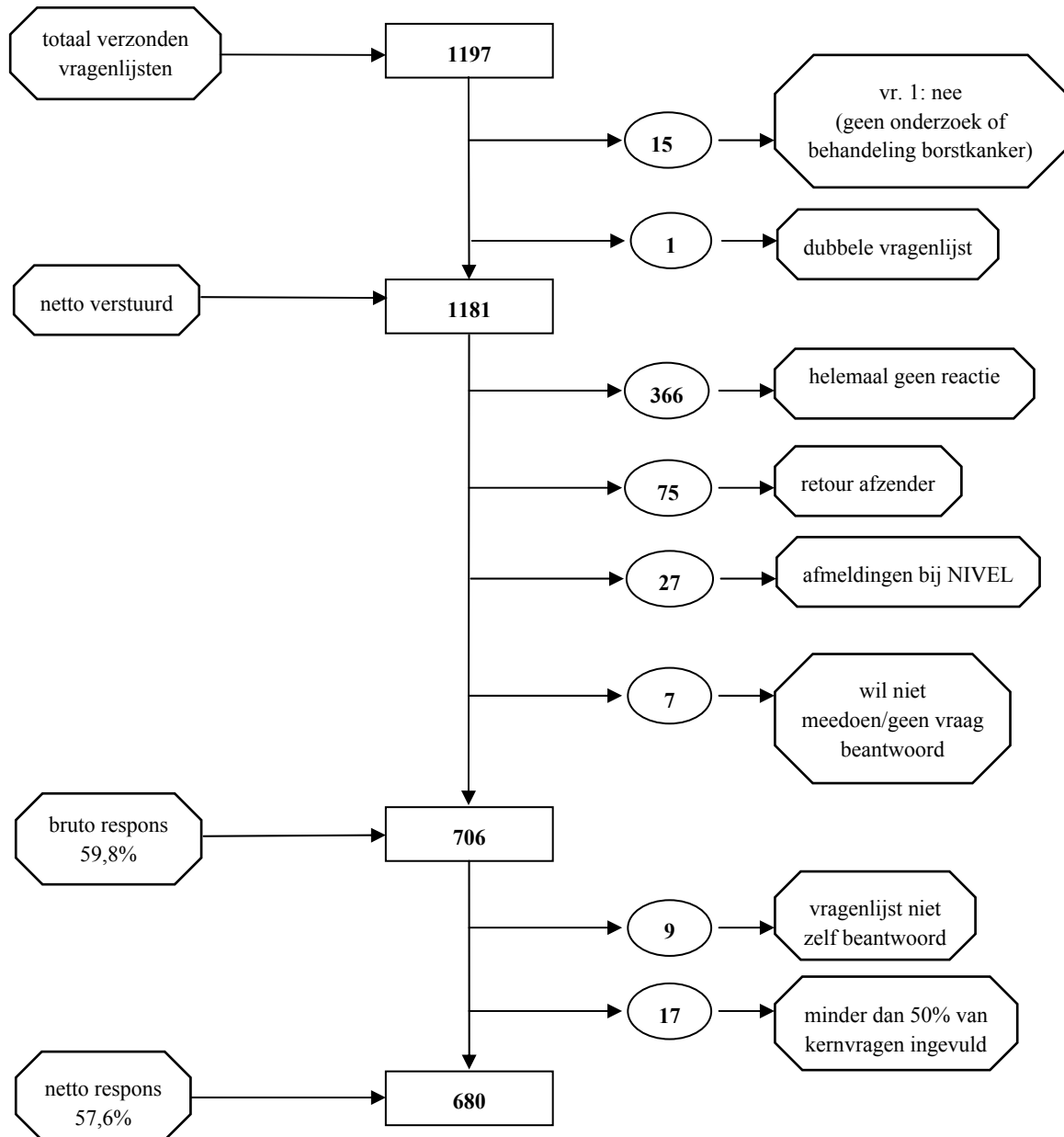
Wat betreft de resterende vragenlijsten waren er 47 vragenlijsten waarbij minder dan de helft van de kernvragen was ingevuld. 11 personen gaven aan dat zij de vragenlijst niet zelf hadden ingevuld, of de vraag was niet ingevuld, waardoor niet zeker gesteld kan worden dat ze de vragenlijst zelf hebben ingevuld. Deze vragenlijsten werden ook verwijderd uit het databestand. In totaal bleven er 673 vragenlijsten over. Voor het berekenen van de responspercentages werd de respons gedeeld door het netto aantal verstuurd vragenlijsten (1.158). De bruto respons was  $731/1.158 \times 100 = 63,1\%$  en de netto repons was  $673/1.158 \times 100 = 58,1\%$ . Zie voor een overzicht figuur 4.1.

### ***Belangenvragenlijst***

De belangenvragenlijst werd als los inlegvel met de pilot-vragenlijst CQ-index Mammacare (ervaringenvragenlijst) aan 1.197 personen meegestuurd. De respons van deze vragenlijst staat weergegeven in figuur 4.2. In totaal hebben 15 mensen aangegeven dat de vragenlijst niet op hen van toepassing is, door bij vraag 1 'nee' in te vullen. Er bleek één vragenlijst dubbel te zijn. Daarvan is de tweede verwijderd. De post van 75 mensen was retour gezonden. In totaal lieten 27 mensen aan het NIVEL weten dat ze niet zouden deelnemen aan het onderzoek (zie respons ervaringenvragenlijst). Van 366 personen is helemaal geen reactie gekomen. Zes mensen hebben het hokje in de ervaringenvragenlijst aangekruist om aan te geven dat ze de vragenlijst niet wilden invullen. Daarnaast was er nog één vragenlijst geheel leeg.

Wat betreft de resterende vragenlijsten waren er 17 vragenlijsten waarbij minder dan de helft van de kernvragen was ingevuld. Met behulp van de vraag uit de ervaringenvragenlijst is nagegaan of er nog mensen tussen zaten die hadden aangegeven zelf niet de vragenlijst te hebben ingevuld. Deze belangenvragenlijsten (9 stuks) zijn ook verwijderd. In totaal bleven er 680 vragenlijsten over. Voor het berekenen van de responspercentages werd de respons gedeeld door het netto aantal verstuurd vragenlijsten (1.181). De bruto respons was  $706/1.181 \times 100 = 59,8\%$  en de netto respons was  $680/1.181 \times 100 = 57,6\%$ . Zie voor een overzicht figuur 4.2.

Figuur 4.2 Respons belangenvragenlijst



## 4.2 Non-respons analyse

Om na te gaan of personen die de vragenlijst invulden verschilden van personen die dit niet deden, werd een non-respons analyse uitgevoerd over de data van de ervaringen-vragenlijst. We vergeleken de leeftijd van de groep respondenten met die van de groep non-respondenten. In navolging van de CQI-richtlijnen bestaat de groep respondenten voor deze vergelijking uit alle personen die een ingevulde vragenlijst retournerden (n=731; bruto respons).

Na beëindiging van de dataverzameling leverde het mailhouse een sleutelbestand met daarin de verzekerdennummers en de unieke identificatienummers van alle personen die een vragenlijst ontvingen. Dit bestand bevatte geen gegevens die tot personen herleidbaar waren. Vervolgens leverden de zorgverzekeraars een bestand aan met daarin geboortedatum en geslacht gekoppeld aan het verzekerdennummer. Door combinatie van deze twee bestanden werden leeftijd (peildatum is 31 mei 2006) en geslacht gekoppeld aan het unieke identificatienummer van alle personen in de steekproef. Vervolgens classificeerden we met behulp van het identificatienummer iedere persoon als respondent of als non-respondent en verwijderden we het verzekerdennummer. Het resultaat was een bestand met daarin het identificatienummer, geboortjaar, geslacht, en een variabele die aangaf of de persoon een respondent of non-respondent was.

De respondenten ( $M = 55,2$  jaar,  $SD = 13,5$ ) waren gemiddeld genomen even oud als de non-respondenten ( $M = 56,6$  jaar,  $SD = 13,2$ ;  $t = 0,79$   $p = 0,10$ ). Ook de geslachtsverdeling verschilde niet tussen respondenten en non-respondenten ( $\chi^2 = 1,96$ ;  $p = 0,16$ ). Tabel 4.1 geeft de leeftijdsverdeling en geslachtsverdeling binnen de groep respondenten en de groep non-respondenten weer.

Tabel 4.1 Respondenten en non-respondenten naar leeftijdscategorie en geslacht

	respondenten		non-respondenten		steekproef	
	n	%	n	%	n	%
<b>Leeftijd:</b>						
18-24 jaar	11	1,4	8	1,7	19	1,6
25-34 jaar	37	5,1	25	5,4	62	5,2
35-44 jaar	108	14,8	52	11,2	160	13,4
45-54 jaar	193	26,4	110	23,6	303	25,3
55-64 jaar	178	24,4	135	29,0	313	26,1
65-74 jaar	149	20,0	103	22,1	252	21,1
75 jaar of ouder	55	7,5	33	7,1	88	7,4
<b>Geslacht:</b>						
man	6	0,8	8	1,7	14	1,2
vrouw	725	99,2	458	98,3	1183	98,8

### 4.3 Achtergrondkenmerken van de respondenten

Deze paragraaf beschrijft enkele achtergrondkenmerken van de 673 personen van wie de gegevens meegenomen zijn in de verdere analyses en waarop de resultaten zijn gebaseerd (netto respons). Deze achtergrondkenmerken hebben betrekking op de data van de ervaringenvragenlijst. Bij het berekenen van de achtergrondkenmerken bestond telkens een klein percentage missende waarden, waardoor het totaal aantal respondenten niet steeds op 673 uitkomt.

Onder de respondenten waren 666 (99,7%) vrouwen en 2 (0,3%) mannen. Tabel 4.2 toont de verdeling van de respondenten in leeftijdscategorieën. Het blijkt dat de meeste

respondenten tussen de 55 en 64 jaar oud waren. Dit komt globaal overeen met de gemiddelde leeftijd van 60 jaar in de totale groep borstkankerpatiënten in Nederland (zie Nationaal Kompas Volksgezondheid [http://www.rivm.nl/vtv/object\\_document/o1492n17276.html/](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1492n17276.html/)). Tabel 4.2 laat ook het opleidingsniveau van de respondenten zien. Bijna 40% van de respondenten heeft minimaal een diploma op het niveau van middelbaar beroepsonderwijs behaald. De respondenten werd tevens gevraagd naar hun ervaren gezondheid. De meeste respondenten vonden hun gezondheid goed tot uitstekend (bijna 80%). Slechts een minderheid was minder tevreden over zijn of haar gezondheid en noemt deze slecht of matig (ongeveer 20%). Van de respondenten waren 36 mensen (5,5%) lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen of borstkanker.

Tabel 4.2 Respondenten naar leeftijd, afgeronde opleiding, ervaren gezondheid en ervaren geestelijke gezondheid

	n	%
<b>Leeftijd:</b>		
18-24 jaar	5	0,7
25-34 jaar	24	3,6
35-44 jaar	91	13,6
45-54 jaar	169	25,3
55-64 jaar	198	29,6
65-74 jaar	147	22,0
75 jaar of ouder	35	5,2
<b>Opleiding:</b>		
(nog) geen	21	3,2
lagere school	65	10,0
lager of voorbereidend beroepsonderwijs	150	23,1
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs	161	24,8
middelbaar beroepsonderwijs/beroepsbegeleidend onderwijs	83	12,8
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	56	8,6
hoger beroepsonderwijs	88	13,5
wetenschappelijk onderwijs	22	3,4
anders	4	0,6
<b>Ervaren gezondheid:</b>		
uitstekend	43	6,5
zeer goed	101	15,3
goed	376	57,0
matig	131	19,8
slecht	9	1,4
<b>Ervaren geestelijke gezondheid:</b>		
uitstekend	86	13,0
zeer goed	124	18,8
goed	354	53,6
matig	94	14,2
slecht	3	0,5

Het merendeel van de respondenten (92,8%) was in Nederland geboren en had ook een vader (92,4%) en/of een moeder (91,5%) die in Nederland geboren is. Daarnaast spraken de meeste mensen thuis Nederlands (89,1%). De meeste respondenten (38,1%) hadden betaald werk. Ook waren er onder de respondenten veel gepensioneerden (26,6%). De overige mensen waren huisvrouw (25,4%), arbeidsongeschikt (7,4%), schoolgaand/studerend (0,6%), of werkloos/werkzoekend (1,8%).

Van de respondenten gaf 37,5% aan een goedaardige borstafwijking te hebben (gehad); 57,1% borstkanker en 5,4% een voorstadium van borstkanker.

## 5 Resultaten psychometrische analyses

De analyses die in dit hoofdstuk beschreven worden dienen om de psychometrische kwaliteit van het CQI meetinstrument vast te stellen. Op basis van deze kwaliteit wordt een aantal items geselecteerd, waarvan moet worden overwogen of zij in de volgende versie van het meetinstrument verwijderd worden. Het al dan niet verwijderen van een item hangt af van a) de scheefheid van de antwoorden op het betreffende item; b) de non-respons per item; c) het belang dat respondenten hechten aan het betreffende zorgaspect; d) de samenhang tussen bepaalde items; e) het feit of het item schaalbaar is; en f) de suggesties voor verbetering van de vragenlijst van respondenten (face validity). Naast deze psychometrische eigenschappen zijn ook beleidsmatige argumenten van de projectgroep bepalend voor het al dan niet verwijderen van een item (zie hoofdstuk 6). In het huidige hoofdstuk worden de verschillende psychometrische analyses beschreven.

### 5.1 Itemanalyses

Het meetinstrument werd eerst op itemniveau bekeken. Eén van de aspecten waar per item naar gekeken moet worden is de scheefheid van de verdeling van antwoorden op de ervaringsvragen. De scheefheid zegt iets over of een item groepen respondenten kan onderscheiden. Een volgend aspect waar op itemniveau naar gekeken moet worden is het aantal missende waarden per item. Dit aantal zegt iets over het begrip van respondenten van het item en over de relevantie van het item.

Ook via itemanalyses van de belangsscores werd inzicht verkregen in de relevantie van de items. Er werd gekeken naar het belang dat door respondenten wordt gehecht aan verschillende kwaliteitsaspecten door het rekenkundig gemiddelde vast te stellen op de vierpuntsschaal (1= niet belangrijk; 2= eigenlijk wel belangrijk; 3=belangrijk; 4= van het aller grootste belang).

De items die zijn opgenomen in de tabellen 5.1, 5.2, 5.4 en 5.10 komen op basis van de itemanalyses in aanmerking voor verwijdering uit het meetinstrument. Bij de items in tabel 5.5 zou één van beide items verwijderd kunnen worden.

#### 5.1.1 *Scheefheid per item*

De vuistregel wat betreft de scheefheid van de verdeling van antwoorden is dat vragen waarbij meer dan 90% van de mensen een extreme categorie heeft aangekruist te scheef verdeeld zijn. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze niet meer discrimineren tussen verschillende groepen respondenten. Indien een bepaalde

screenervraag scheef verdeeld is, heeft het wellicht geen zin om de vervolgvragen te stellen en kunnen mogelijk alle betreffende items in aanmerking komen voor verwijdering (bijvoorbeeld wanneer een vraag op bijna niemand van toepassing is). In dit soort gevallen zou echter ook inhoudelijk overwogen moeten worden of de vervolgitems (en dus de screenervraag) behouden moeten blijven. Hiervoor wordt verwezen naar hoofdstuk 6. Gekeken naar de frequentieverdeling per item, dus het aantal missende waarden buiten beschouwing gelaten, bleken de volgende items scheef verdeeld (rekening houdend met de screenervraag): item 10, 14, 35, 36, 37, 43, 44, 48\_1, 57, 66, 83, 97, 109, 132 en 137. Zie ook het overzicht in tabel 5.1.

Tabel 5.1 Items met een scheve verdeling van antwoorden (>90% in een extreme categorie)

item	% extreme categorie
10	Heeft de huisarts u zo snel als u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis? 95,5% 'ja'
14	Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt? 90,8% 'ja'
35	Is bij u een vorm van borstkanker of een voorstadium van borstkanker geconstateerd? * 91,7% 'ja'
36	Heeft u een borstoperatie ondergaan? * 98,0% 'ja'
37	Is er een behandelplan opgesteld? 93,3% 'ja'
43	Werd de zorg rondom de operatie gecoördineerd door een mammacareverpleegkundige of nurse practitioner? 91,8% 'ja'
44	Zo ja, heeft u voor de operatie een gesprek met hem/haar gehad? 93,9% 'ja'
48_1	Heeft u te maken gehad met nabloeding(en)? 92,7% 'nee'
57	Heeft u een borstreconstructie gehad? 90,4% 'nee'
66	Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met de chirurg? 90,9% 'ja'
83	Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie? 95,8% 'ja'
97	Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie? 99,3% 'ja'
109	Heeft u immunotherapie gehad? 92,0% 'nee, ik krijg geen immunotherapie'
132	In hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis telefonisch te bereiken? 90,4% 'geen probleem'
137	Is de eventuele behandeling volgens de met u afgesproken planning verlopen? 93,7% 'ja'

\* aan deze items ging een ververwijzing vooraf om naar het einde van de vragenlijst te gaan indien men een goedaardige borstafwijking had. Daardoor is het percentage antwoorden dat in een extreme categorie valt waarschijnlijk vertekend in de richting dat er hogere percentages worden gevonden

### 5.1.2 Non-respons per item

Als er een groot aantal missende waarden op een item is, kan dat betekenen dat de vraag niet goed begrepen wordt. Ook kan het zijn dat mensen geen ervaring hebben met het betreffende zorgaspect. Om deze vragen eruit te lichten, is de vuistregel aangehouden dat



het percentage missende waarden op een item niet hoger mag zijn dan 5%. De definitie van een missende waarde is hierbij dat het een onterecht niet-ingevuld item is, waarbij rekening wordt gehouden met de screenervragen. De items in tabel 5.2 hadden meer dan 5% aan missende waarden: item 4, 8, 9, 16, 17, 22, 39, 40, 46, 47, 48\_1, 48\_2, 48\_3, 48\_4, 49, 53, 55, 56, 57, 59, 82, 109, 111

Tabel 5.2 Items met meer dan 5 % missende waarden

item		% missende waarden
4	Welke afwijking is er bij u geconstateerd (in de afgelopen 24 maanden)?	6,5%
8	Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u bereikt?	7,3%
9	Hoe heeft u de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek gekregen?	11,3%
16	Hoe snel kreeg u de uitslag van de punctie?	8,5%
17	Hoe snel kreeg u de uitslag van de biopsie?	16,0%
22	Heeft u in de fase van de onderzoeken schriftelijke informatie ontvangen?	6,1%
39	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen t.a.v. de behandeling?	6,0%
40	Zijn de gevolgen van eventuele behandelingen (zoals vervroegd in de overgang, veranderde seksualiteit, gevolgen voor een kindwens, gevolgen voor werk en inkomen) met u besproken?	9,6%
46	Hoe snel bent u na de diagnose geopereerd?	5,7%
47	Heeft de operatie het cosmetisch resultaat opgeleverd dat u had verwacht?	11,8%
48_1	Heeft u te maken gehad met nabloeding(en)?	17,8%
48_2	Heeft u te maken gehad met infectie(s)?	16,1%
48_3	Heeft u te maken gehad met andere wondcomplicatie(s)?	21,1%
48_4	Heeft u te maken gehad met irradicaliteit?	26,1%
49	Bent u als gevolg van nabloedingen, infecties, andere wondcomplicaties of irradicaliteit opnieuw aan uw borst geopereerd?	5,5%
53	Hoe lang duurde het voordat de drain werd verwijderd?	6,5%
55	Bent u voor de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie, eventueel in een ander ziekenhuis?	5,6%
56	Bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese?	6,7%
57	Heeft u een borstreconstructie gehad?	7,3%
59	Hoe tevreden bent u met het cosmetisch resultaat van de borstreconstructie?	6,3%
82	Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?	6,0%
109	Heeft u immunotherapie gehad?	9,4%
111	Heeft u hormoontherapie gehad?	8,2%
112	Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de hormoontherapie heeft ontvangen?	6,5%
113	In hoeverre bent u voorbereid op de periode na de behandelingen?	6,3%

- vervolg tabel 5.2 -

- vervolg tabel 5.2 -

item		% missende waarden
114	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg?	6,0%
115	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?	8,3%
116	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of een zorgverlener voor psychosociale zorg?	30,9%
117	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?	7,8%
118	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie?	6,8%
119	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?	13,1%
120	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's?	12,3%
121	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?	11,8%
122	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?	31,8%
123	Bent u geïnformeerd over terugkeer naar uw dagelijkse werkzaamheden?	12,6%
124	Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?	6,3%
128	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	5,8%
135	Als u een e-mail stuurde naar uw zorgverleners in het ziekenhuis, hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?	5,1%
136	Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen of problemen?	12,6%
137	Is de eventuele behandeling volgens de met u afgesproken planning verlopen?	5,5%
140	In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon toen u zich zorgen maakte als een probleem ervaren?	5,8%
142	Hoe vaak had u voldoende privacy (bescherming van privé-zaken) in het ziekenhuis?	6,4%
156	Welke omschrijving is op dit moment het meest op u van toepassing?	7,3%

### 5.1.3 Belangscores

Aan de hand van de belangscores werd duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten van mammacare mensen veel belang hechten en aan welke minder belang. In bijlage 5 is een volledig overzicht te vinden van de belangscores per item. Tabel 5.3 geeft de top 10 weer van kwaliteitsaspecten waar respondenten het meest belang aan hechtten. De tien items met de laagste belangscores staan weergegeven in tabel 5.4.

Tabel 5.3 Top 10 items met de hoogste belangsscores

item	<i>Vindt u het belangrijk dat....</i> <sup>#</sup>	belangscore
11	U na een verwijzing snel een afspraak in het ziekenhuis krijgt	3,85
20	De huisarts u snel doorverwijst naar het ziekenhuis	3,84
15, 16, 17	U snel de uitslag van de onderzoeken krijgt	3,78
46	U snel na de diagnose geopereerd wordt	3,77
8	De uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u snel bereikt	3,70
50	U geïnformeerd wordt over de schildwachtklierprocedure	3,68
49	U niet opnieuw geopereerd hoeft te worden	3,67
83, 97	U geïnformeerd wordt over mogelijke bijwerkingen van verdere behandelingen	3,66
27, 32, 69, 75, 92, 106	Zorgverleners u serieus nemen	3,66
48.	U na de operatie niet te maken krijgt met complicaties	3,66

<sup>#</sup> de itemnummers corresponderen met de items uit de ervaringenvragenlijst

Tabel 5.4 Top 10 items met de laagste belangsscores

item	<i>Vindt u het belangrijk dat....</i> <sup>*</sup>	belangscore
134	Het ziekenhuis per e-mail bereikbaar is?	2,40
124	U geïnformeerd wordt over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker	2,75
58	U snel terecht kunt voor een eventuele borstreconstructie	2,80
115	U hulp krijgt bij een verwijzing naar psychosociale zorg	2,98
121	U hulp krijgt bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma	2,98
116	U snel terecht kunt voor psychosociale zorg	3,00
53	De drain snel wordt verwijderd	3,02
41	U geïnformeerd wordt over de mogelijkheid van een second opinion (mening van een andere arts)	3,03
120	U geïnformeerd wordt over revalidatieprogramma's	3,03
114	U geïnformeerd wordt over psychosociale zorg	3,04

<sup>\*</sup> de itemnummers corresponderen met de items uit de ervaringenvragenlijst

## 5.2 Inter-itemanalyses

Met behulp van inter-item analyses werd de samenhang tussen verschillende items bekeken. Als er een sterke samenhang is tussen twee verschillende items, dat wil zeggen een grote overlap in antwoorden op deze items, dan betekent dit dat de items geen eigen (unieke) bijdrage leveren aan het begrip kwaliteit van mammacare. Men dient dan te overwegen of één van beide items uit de vragenlijst verwijderd zou kunnen worden. Dit ligt voor de hand indien de items inhoudelijk over hetzelfde thema gaan. De samenhang tussen de items is berekend met behulp 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 5.5 staan de items die onderling sterk correleerden per module.

Tabel 5.5 Items met sterke onderlinge correlatie (&gt;0,70)

items	Pearson's r
<b>Onderzoek borstafwijking:</b>	
v16 (snelheid uitslag punctie) – v17 (snelheid uitslag biopsie)	,73
v18 (begrijpelijke uitleg onderzoeken) – v19 (voldoende informatie onderzoeken)	,79
v25 (aandachtig luisteren huisarts) – v26 (huisarts voldoende tijd)	,82
v28 (persoonlijke belangstelling huisarts) – v29 (waarderingcijfer huisarts)	,72
v30 (aandachtig luisteren zorgverleners onderzoeken) – v31 (zorgverleners onderzoeken voldoende tijd)	,78
v30 (aandachtig luisteren zorgverleners onderzoeken) – v32 (serieus genomen door zorgverleners onderzoeken)	,71
v31 (zorgverleners onderzoeken voldoende tijd) – v32 (serieus genomen door zorgverleners onderzoeken)	,74
<b>Operatie borstkanker:</b>	
v38 (meebeslissen behandelplan) – v39 (rekening houden met wensen behandeling)	,83
v48_4 (te maken gehad met irradicaliteit) – v49 (heroperatie)	,71
v60 (begrijpelijke uitleg operatie) – v61 (voldoende informatie operatie)	,82
v61 (voldoende informatie operatie) – v62 (gelegenheid vragen stellen operatie)	,78
v67 (aandachtig luisteren chirurg) – v68 (chirurg voldoende tijd)	,79
v67 (aandachtig luisteren chirurg) – v69 (serieus genomen door chirurg)	,77
v68 (chirurg voldoende tijd) – v69 (serieus genomen door chirurg)	,75
v68 (chirurg voldoende tijd) – v70 (persoonlijke belangstelling chirurg)	,70
v73 (aandachtig luisteren verpleegkundigen) – v74 (verpleegkundigen voldoende tijd)	,76
v73 (aandachtig luisteren verpleegkundigen) – v75 (serieus genomen door verpleegkundigen)	,75
<b>Verdere behandelingen:</b>	
v79 (meebeslissen verdere behandelingen) – v80 (rekening houden met wensen verdere behandelingen)	,88
v79 (meebeslissen verdere behandelingen) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,77
v80 (rekening houden met wensen verdere behandelingen) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,80
v84 (begrijpelijke uitleg radiotherapie) – v85 (voldoende informatie radiotherapie)	,81
v85 (voldoende informatie radiotherapie) – v86 (gelegenheid vragen stellen radiotherapie)	,75
v91 (zorgverleners radiotherapie voldoende tijd) – v90 (aandachtig luisteren zorgverleners radiotherapie)	,81
v90 (aandachtig luisteren zorgverleners radiotherapie) – v92 (serieus genomen door zorgverleners radiotherapie)	,73
v91 (zorgverleners radiotherapie voldoende tijd) – v92 (serieus genomen door zorgverleners radiotherapie)	,72
v89 (schriftelijke informatie radiotherapie begrijpelijk) – v103 (schriftelijke informatie chemotherapie begrijpelijk)	,72
v90 (aandachtig luisteren zorgverleners radiotherapie) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,73
v91 (zorgverleners radiotherapie voldoende tijd) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,73
v93 (persoonlijke belangstelling zorgverleners radiotherapie) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,71
v94 (waarderingcijfer radiotherapie) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,77
v98 (begrijpelijke uitleg chemotherapie) - v99 (voldoende informatie chemotherapie)	,75
v98 (begrijpelijke uitleg chemotherapie) - v100 (gelegenheid vragen stellen chemotherapie)	,78

- vervolg tabel 5.5 -

- vervolg tabel 5.5 -

items	Pearson's r
v98 (begrijpelijke uitleg chemotherapie) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,71
v104 (aandachtig luisteren zorgverleners chemotherapie) – v105 (zorgverleners chemotherapie voldoende tijd)	,84
v104 (aandachtig luisteren zorgverleners chemotherapie) – v106 (serieus genomen door zorgverleners chemotherapie)	,82
v104 (aandachtig luisteren zorgverleners chemotherapie) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,73
v105 (zorgverleners chemotherapie voldoende tijd) – v106 (serieus genomen door zorgverleners chemotherapie)	,80
v105 (zorgverleners chemotherapie voldoende tijd) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,76
v106 (serieus genomen door zorgverleners chemotherapie) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,73
v108 (waarderingcijfer chemotherapie) – v110 (waarderingcijfer immunotherapie)	,82
v110 (waarderingcijfer immunotherapie) – v112 (waarderingcijfer hormoontherapie)	,90
<b>Samenwerking en afstemming:</b>	
v125 (behandelingen op elkaar afgestemd) – v127 (goede afspraken tussen zorgverleners)	,73
v126 (adviezen op elkaar afgestemd) – v127 (goede afspraken tussen zorgverleners)	,78
<b>Algemeen oordeel ziekenhuis:</b>	
v145 (waarderingcijfer ziekenhuis) – v146 (aanbeveling ziekenhuis)	,71

### 5.3 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. Deze analyses zijn afzonderlijk voor de 'nooit-soms-meestal-altijd items' en de 'probleem-items' uitgevoerd. De factoranalyses betreffen dus alleen ervaringsvragen met een ordinaal niveau. Over de dichotome items ('ja-nee vragen') zijn geen factoranalyses uitgevoerd omdat ze geen ordinaal niveau hebben. Screenervragen kunnen in de factoranalyses ook niet meegenomen worden; wegens hun antwoordcategorieën (ja-nee: dichtoom) zullen ze een verstoring geven van de schatting van de factorstructuur. Voor de start van de analyses zijn enkele items omgecodeerd, namelijk de items 128, 130 en 164. Bij deze items was de vraagstelling contra-indicatief, in tegenstelling tot de andere indicatief gestelde items.

#### 5.3.1 Factoranalyse

Er zijn Principale Componenten Analyses uitgevoerd met een oblique rotatie (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren). Eerst is gekeken naar de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO-waarde). De KMO-waarde geeft de 'factoranalyseerbaarheid' aan. Bij lage KMO-waarden kan er geen factoranalyse uitgevoerd worden, omdat de variabelen dan weinig tot niets gemeenschappelijks hebben. De correlaties tussen items kunnen dan niet verklaard worden door een achterliggend

construct. De KMO-waarde moet minimaal 0,60 zijn. Ook werd Barlett's test of sphericity uitgevoerd, om te toetsen of het geen identiteitsmatrix is. De eis is dat de test significant moet zijn ( $p < 0,05$ ).

De eerste factoranalyse is uitgevoerd over alle ervaringsvragen met ordinaal niveau. Deze analyse betrof in totaal slechts 32 respondenten, omdat veel vragen niet van toepassing zijn op de hele groep respondenten. Hiermee werd niet aan de vuistregel voldaan dat er meer dan tien keer zoveel respondenten als variabelen zijn. Daarom is ervoor gekozen om per module factoranalyses en afzonderlijk over de 'probleem-items' uit te voeren.

Aan de voorwaarde van de KMO werd bij één module niet voldaan (zie tabel 5.6). De test van Barlett's test of sphericity was voor alle modules significant, maar niet voor de probleem-items. In tabel 5.6 staan de vragen per module (en apart voor de probleemitems) weergegeven waarover factoranalyses uitgevoerd. Ook zijn per module de KMO- en Barlett's test waarden weergegeven.

Tabel 5.6 Overzicht module met items waarover een factoranalyse is uitgevoerd

module (vragen)	KMO	Bartlett's test
Onderzoek borstafwijking (v18-v20, v23, v25-v28, v30-v33)	,84	<,000
Operatie borstkanker (v38, v39, v60 – v62, v65, v67 – v70, v73 – v76)	,86	<,000
Radiotherapie (v79, v80, v84 - v86, v89, v90 – v93)	,82	<,000
Chemotherapie (v79, v80, v98 – v100, v103, v104 – v107)	,83	<,000
Samenwerking en afstemming (v125 – v131)	,87	<,000
Bereikbaarheid en toegankelijkheid (v133, v138, v141, v142)	,69	<,000
Deskundigheid (v143, v144)	,50	<,000
Probleem-items (v132, v134, v140)	,55	,024

Tabel 5.7 geeft een overzicht van de factoroplossingen in de verschillende modules, waarvan de KMO-waarde voldoende hoog was. In de tabel staan de factorladingen weergegeven, die aangeven in hoeverre een item past binnen een bepaalde schaal. Als een item op meerdere factoren een factorlading van  $>0,40$  had, dan is deze ondergebracht bij de schaal waarop de hoogste lading bestond, met de voorwaarde dat er een minimaal verschil van 0,10 bestond. Wanneer een item niet met een factorlading van  $>0,40$  ergens geschaald kon worden, werd het item in tabel 5.7 ondergebracht onder de factor waarop deze de hoogste factorlading had (bijvoorbeeld v65). Dit item werd in dit geval echter niet meegenomen in de betrouwbaarheidsanalyse.

De factoranalyse over module 1 (onderzoek borstafwijking) is uitgevoerd over 12 items bij 179 respondenten. De analyse leverde twee goed interpreteerbare schalen op (schaal 1 en 2). Er kwam nog een derde factor naar voren die bestond uit slechts 1 item (v23). De factoranalyse over module 2 (operatie borstkanker) is uitgevoerd over 14 items en 157 respondenten. Er kwamen drie interpreteerbare schalen naar voren (schaal 3, 4 en 5). Bij module 3 (verdere behandelingen) was het aantal respondenten (68) op wie de analyse was gebaseerd was te laag in verhouding tot het aantal variabelen. Daarom is er

uitgesplitst naar radiotherapie en chemotherapie gekeken. De analyse over radiotherapie betrof 10 items en 174 respondenten; de analyse over chemotherapie betrof 10 items en 115 respondenten. Er werden vier schalen gevormd (schaal 7 – 10). De factoranalyse over alle items in de module samenwerking en afstemming betrof 7 items en 215 respondenten. Er kwamen twee schalen naar voren (schaal 11 en 12). De analyse over bereikbaarheid en toegankelijkheid is uitgevoerd zonder item 135, omdat deze slecht werd beantwoord. Er kwam er één factor naar voren (schaal 13).

### 5.3.2 *Betrouwbaarheidsanalyse*

Vervolgens is van de gevonden schalen de betrouwbaarheid vastgesteld met behulp van Cronbach's alpha ( $\alpha$ ). De resultaten hiervan staan weergegeven in tabel 5.7.

Een  $\alpha$ -waarde van 0,70 betekent dat de schaal betrouwbaar is. Bij een  $\alpha$ -waarde tussen de 0,60 en 0,70 wordt de schaal voorlopig geaccepteerd. Dit wegens het feit dat de analyse van de vragenlijst soms gebaseerd is op een klein aantal respondenten. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort wordt er gekeken naar de item-totaal correlatie van het betreffende item. Dit is een maat die aangeeft in hoeverre items binnen één schaal correleren met de schaal in zijn geheel. Deze item-totaal correlatie (ITC) moet groter zijn van 0,40. Indien de ITC kleiner is dan 0,40 dan komt het item in aanmerking voor verwijdering, vooral wanneer de alpha ook nog eens hoger wordt door verwijdering.

In tabel 5.7 staan de gevonden schalen, de factorlading, de ITC en de betrouwbaarheid ( $\alpha$ ) als het betreffende item verwijderd zou worden.

Tabel 5.7 Factoroplossing en betrouwbaarheidsanalyses

schaal		factor lading	ITC	$\alpha$ if item deleted
<b>Schaal 1: Bejegening zorgverleners in de fase van de onderzoeken</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha = ,91</math></i>				
v18	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?	,76	,70	,90
v19	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?	,72	,73	,90
v20	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?	,75	,73	,90
v30	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	,90	,78	,89
v31	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	,88	,79	,89
v32	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	,88	,73	,90
v33	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	,79	,69	,91

- vervolg tabel 5.7 -

- vervolg tabel 5.7 -

schaal		factor lading	ITC	$\alpha$ if item deleted
<b>Schaal 2: Bejegening huisarts</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha=,89</math></i>				
v25	Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?	,89	,81	,84
v26	Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?	,89	,83	,83
v27	Hoe vaak nam de huisarts u serieus?	,85	,74	,88
v28	Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?	,84	,73	,89
<b>Schaal 3: Bejegening verpleegkundigen in de fase van de operatie</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha=,88</math></i>				
v73	Hoe vaak luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	,90	,80	,83
v74	Hoe vaak besteedden de verpleegkundigen voldoende tijd aan u?	,90	,78	,83
v75	Hoe vaak namen de verpleegkundigen u serieus?	,94	,78	,84
v76	Hoe vaak toonden de verpleegkundigen persoonlijke belangstelling voor u?	,86	,72	,85
v61	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?	,45	,51	<b>,90</b>
v65	<i>Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?</i>	<b>,29</b>	-	-
<b>Schaal 4: Bejegening chirurg in de fase van de operatie</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha=,91</math></i>				
v67	Hoe vaak luisterde de chirurg aandachtig naar u?	,88	,83	,86
v68	Hoe vaak besteedde de chirurg voldoende tijd aan u?	,97	,83	,86
v69	Hoe vaak nam de chirurg u serieus?	,88	,79	,88
v70	Hoe vaak toonde de chirurg persoonlijke belangstelling voor u?	,88	,74	,91
<b>Schaal 5: Autonomie/uitleg/vragen stellen behandeling</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha=,84</math></i>				
v38	Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over het behandelplan?	,97	,69	,79
v39	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de behandeling?	,92	,78	,75
v60	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de operatie?	,42	,62	,82
v62	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de operatie?	,50	,63	,82
<b>Schaal 6: Autonomie/meebeslissen verdere behandelingen</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha=,93</math></i>				
v79	Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over verdere behandeling(en)?	,97	,88	-
v80	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandeling(en)?	,96	,88	-
<b>Schaal 7: Bejegening zorgverleners in fase van radiotherapie</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha=,89</math></i>				
v86	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie?	,52	,62	,89

- vervolg tabel 5.7 -



- vervolg tabel 5.7 -

schaal		factor lading	ITC	$\alpha$ if item deleted
v90	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	,89	,83	,84
v91	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	,88	,79	,85
v92	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	,86	,77	,86
v93	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	,81	,70	,88

#### **Schaal 8: Informatievoorziening radiotherapie**

*Betrouwbaarheid:  $\alpha = ,73$*

v84	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over radiotherapie op een begrijpelijke manier uit?	,69	,70	,45
v85	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de radiotherapie?	,57	,69	,47
v89	Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	,81	<b>,32</b>	<b>,89</b>

#### **Schaal 9: Bejegening zorgverleners in fase van chemotherapie**

*Betrouwbaarheid:  $\alpha = ,90$*

v104	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	,96	,84	,85
v105	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	,90	,84	,85
v106	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	,85	,84	,85
v107	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	,81	,69	<b>,93</b>

#### **Schaal 10: Informatievoorziening chemotherapie**

*Betrouwbaarheid:  $\alpha = ,85$*

v98	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over chemotherapie op een begrijpelijke manier uit?	,83	,81	,75
v99	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie?	,82	,82	,75
v100	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie?	,81	,76	,79
v103	Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	,74	,46	<b>,92</b>

#### **Schaal 11: Afstemming/samenwerking**

*Betrouwbaarheid:  $\alpha = ,88$*

v125	Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	,87	,74	,86
v126	Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	,83	,80	,84
v127	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?	90	,82	,83
v129	Hoe vaak waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	,88	,72	,86
v131	Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	,64	,58	<b>,90</b>

- vervolg tabel 5.7 -

- vervolg tabel 5.7 -

schaal		factor lading	ITC	$\alpha$ if item deleted
<b>Schaal 12: Continuïteit</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha = ,48</math></i>				
v128	Hoe vaak gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	,73	<b>,34</b>	-
v130	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?	,88	<b>,34</b>	-
<b>Schaal 13: 'Toegankelijkheid van de zorg?'</b>				
<i>Betrouwbaarheid: <math>\alpha = ,68</math></i>				
v133	Als u belde met uw ziekenhuis, hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?	,76	,53	,59
v138	Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?	,65	,40	,65
v141	Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?	,79	,54	,57
v142	Hoe vaak had u voldoende privacy (uitleg) in het ziekenhuis?	,67	,43	,64
<b>Schaal 14: Overgang psychosociale zorg</b>				
<i>Betrouwbaarheid: KR-20 = ,83</i>				
v114	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg?	-	,69	,75
v115	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?	-	,73	,72
v116	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of een zorgverlener voor psychosociale zorg?	-	,63	,81
<b>Schaal 15: Overgang fysiotherapie</b>				
<i>Betrouwbaarheid: KR-20 = ,82</i>				
v117	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?	-	,68	,74
v118	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie?	-	,67	,77
v119	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?	-	,68	,75
<b>Schaal 16: Overgang revalidatie</b>				
<i>Betrouwbaarheid: KR-20 = ,80</i>				
v120	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's?	-	,66	,70
v121	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?	-	,64	,72
v122	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?	-	,62	,74

Item 89 bleek een ITC lager dan  $<0,40$  te hebben en dus onvoldoende bij te dragen aan de interne consistentie van schaal 8. Om die reden moet het item verwijderd worden uit de schaal en neemt de betrouwbaarheid toen naar Cronbach's  $\alpha = 0,89$ . Verder bleek dat schaal 12 niet betrouwbaar was: Cronbach's  $\alpha = 0,48$ .

Voor de dichotome items kon geen factoranalyse uitgevoerd worden, maar kon wel per inhoudelijk beredeneerde schaal een Cronbach's  $\alpha$  berekend worden. In SPSS neemt de Cronbach's  $\alpha$  dezelfde waarde aan als de Kuder-Richardson Formule (KR-20), wat een alternatieve methode is voor het berekenen van de interne consistentie voor

dichotome items. Met deze methode kwamen nog drie betrouwbare schalen naar voren, die ook staan weergegeven in tabel 5.7. De Cronbach's alpha varieerde van 0,80 tot 0,83. In bijlage 6 staan alle percentages gegeven antwoorden van de respondenten op de schalen en achterliggende items weergegeven.

### 5.3.3 *Samenhang schalen*

In tabel 5.8 staan de correlaties tussen de gevormde schalen weergegeven. De correlaties zijn berekend door voor de nieuw gevormde schalen somscores te berekenen en deze te correleren. De meeste schalen zijn matig geassocieerd (Pearson's correlaties tussen de 0,01 en 0,63). De sterkste correlatie vertonen de schalen 7 (bejegening radiotherapie) en 8 (informatievoorziening radiotherapie):  $r = 0,63$ . Deze schalen zijn dus het minst onafhankelijk. Ook tussen de schalen 5 (autonomie/uitleg behandeling) en 6 (autonomie/meebeslissen verdere behandelingen) bestond een zekere samenhang:  $r = 0,57$ . De overige verbanden zijn van geringe sterkte ( $r < 0,52$ ) zodat gesproken kan worden van onafhankelijke schalen, oftewel unieke dimensies.

Tabel 5.8 Inter-factor correlaties CQI Mammacare

schalen	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	14	15	16
1 Bejegening/informatie onderzoeken	,22	,35	,50	,51	,39	,38	,42	,30	,17	,29	,25	-,22	-,19	-,22
2 Bejegening huisarts onderzoeken	-	,07	,09	,08	,10	,12	,11	,08	,07	,17	,02	-,15	-,08	-,01
3 Bejegening verpleegkundigen operatie	-	,17	,24	,22	,33	,19	,14	,29	,17	,26	-,15	-,12	-,07	
4 Bejegening chirurg operatie	-		,35	,33	,27	,32	,45	,32	,34	,14	-,08	-,09	-,16	
5 Autonomie/uitleg behandeling	-			,57	,41	,39	,27	,18	,30	,32	-,18	-,14	-,12	
6 Autonomie/meebeslissen verdere behandelingen	-				,25	,38	,25	,19	,27	,24	-,17	-,19	-,20	
7 Bejegening radiotherapie	-					,63	,31	,09	,26	,30	-,11	-,19	-,13	
8 Informatievoorziening radiotherapie	-						,43	,22	,33	,21	-,26	-,19	-,24	
9 Bejegening chemotherapie	-							,49	,17	,08	-,18	-,05	-,23	
10 Informatievoorziening chemotherapie	-								,26	,18	-,20	-,06	-,13	
11 Afstemming/samenwerking	-									,24	-,15	-,12	-,17	
13 Toegankelijkheid van de zorg	-										-,04	-,02	-,11	
14 Overgang psychosociale zorg	-											,41	,47	
15 Overgang fysiotherapie	-													,48
16 Overgang revalidatie	-													1,00

## 5.4 Face Validity

Om een globale indruk te krijgen of alle belangrijke zorgaspecten volgens patiënten terugkomen in de vragenlijst, is gekeken naar de antwoorden die respondenten hebben gegeven op vraag 149 (zijn er nog aspecten van de zorg bij een borstafwijking die u heeft gemist in deze vragenlijst?) in de ervaringsvragenlijst. Ook wordt voor de verdere optimalisering bekeken of mensen bepaalde vragen onduidelijk vonden (vraag 148) en wat ze van de lengte van de vragenlijst vonden (v150). Er kwam een aantal zorgaspecten meerdere keren naar voren in de antwoorden van de respondenten op vraag 149. Deze staan opgesomd in tabel 5.9. Het meest (elf keer) genoemd werd dat een operatie voor

goedaardige borstafwijkingen niet voorkwam in de vragenlijst. Ook gaven zeven personen aan dat ze het aspect erfelijkheid gemist hebben. Door zes personen werd genoemd dat er geen ruimte was om de ervaringen voor meerdere ziekenhuizen in te vullen.

Tabel 5.9 Ontbrekende zorgaspecten in de vragenlijst

thema	aantal keren genoemd
1 Operatie goedaardige borstafwijkingen	11
2 Erfelijkheid	7
3 Meerdere ziekenhuizen bezocht	6
4 Belangstelling huisarts gedurende het hele zorgtraject	4
5 Juiste diagnose bevolkingsonderzoek	3
6 Mammogram pijnlijk	4
7 Ziekenvervoer	2
8 Keuze soort behandeling	2
9 Mondigheid	2
10 Uitzaaingen	2
11 Oedeemtherapie	2
12 Vervolgcontroles	2
13 Apparatuur ziekenhuis	2

In totaal hebben 97 respondenten antwoord gegeven op de vraag of ze bepaalde items onduidelijk vonden. 41 mensen gaven het antwoord ‘nee’ en 32 ‘niet van toepassing’. In tabel 5.10 staan de itemnummers weergegeven waarvan drie of meer mensen hebben aangegeven dat ze onduidelijk waren. Het valt op dat er met name items uit de module ‘samenwerking en afstemming’ werden genoemd.

Op de vraag ‘Wat vond u van de lengte van de vragenlijst’ antwoordde 43,6% ‘precies goed’, 43,0% ‘een beetje te lang’, 12,1% ‘veel te lang’, 1,1% ‘een beetje te kort’ en 0,2% ‘veel te kort’.

Tabel 5.10 Onduidelijke items in de vragenlijst

item	aantal keren genoemd
82 Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?	8
125 Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van de verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	7
126 Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van de verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	6
127 Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?	4
128 Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	4
129 Hoe vaak waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	4
131 Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	4
47 Heeft de operatie het cosmetisch resultaat opgeleverd dat u had verwacht?	3
130 Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?	3

## 6 Voorstel tot aanpassen vragenlijst

Om de vragenlijst te optimaliseren zijn verschillende item- en inter-item analyses op zowel de ervaringenvragenlijst mammacare als de belangenvragenlijst mammacare uitgevoerd. Tevens is met behulp van principale componentenanalyses en betrouwbaarheidsanalyses gekeken naar de achterliggende structuur van de vragenlijst. De resultaten hiervan staan beschreven in hoofdstuk 5. In het huidige hoofdstuk wordt weergegeven hoe deze psychometrische eigenschappen en de beleidsmatige/inhoudelijke argumenten van de projectgroep uiteindelijk zijn verwerkt in een voorstel voor het aanpassen van de vragenlijst.

### 6.1 Aanbevelingen voor aanpassen vragenlijst

De tabellen 6.1 t/m 6.7 geven een overzicht van de items in de vragenlijst en de selectiecriteria of methodologische argumenten om vragen al dan niet uit de CQ-index Mammacare te verwijderen. De grijs gemarkeerde items komen op basis van de criteria in aanmerking om verwijderd te worden. De screenervragen zijn in principe niet meegenomen bij de criteria, tenzij de betreffende items ook worden gezien als ervaringvraag (bijvoorbeeld de items over het al dan niet ontvangen van schriftelijke informatie). De volgende selectiecriteria werden gehanteerd:

- 1= non-respons (>5% missende waarden)
- 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie)
- 3= inter-item correlatie (>,70: één van beide items verwijderen)
- 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal)
- 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

#### *Uitleg symbolen tabellen*

- X = voldoet niet aan het criterium
- = in top 10 van laagste belangscores
- + = in top 10 van hoogste belangscores
- nvt = niet van toepassing

Per onderdeel van de vragenlijst wordt besproken welke items op basis van welke criteria al dan niet voor verwijdering in aanmerking komen. Het uitgangspunt voor verwijdering vormt de schaalbaarheid van de items. Ongeacht wat de andere criteria uitwijzen, blijft een item dat tot een schaal behoort (volgens factor- en betrouwbaarheidsanalyses) in de vragenlijst, omdat rapportage op schaalniveau uiteindelijk een belangrijk doel is van de CQ-index. Als een item niet schaalbaar is, wordt gekeken naar de overige criteria. Als het

item tot de top tien van belangrijkste aspecten behoort, wordt het item in principe behouden. Indien een dergelijk item slecht scoort wat betreft de overige criteria kan voor een herformulering gekozen worden. Een belangvraag kan van toepassing zijn op meerdere ervaringsvragen, waardoor in de tabellen meer dan tien plussen en minnen voorkomen. Als een item niet in de top tien van belangscores voorkomt én aan twee of meer van de overige criteria niet voldoet, wordt aangeraden het item uit de vragenlijst te verwijderen.

Of items daadwerkelijk uit de vragenlijst verwijderd worden, hangt echter ook af van het belang dat op grond van beleidsargumenten aan de verschillende criteria wordt toegekend. Daarom wordt per module een korte beschrijving gegeven van de inhoudelijke argumenten van de projectgroepleden om de items met relatief slechte psychometrische eigenschappen al dan niet te verwijderen. Wat betreft de screenvragen met slechte psychometrische eigenschappen dient apart beredeneerd te worden waarom het betreffende thema op zo weinig mensen van toepassing is en of dit mogelijk kan veranderen in de toekomst. Indien de screenvraag juist op heel veel mensen van toepassing is moet het item wel behouden blijven als selectievraag voor de vervolgitems.

### **6.1.1 Onderzoek borstafwijking**

In tabel 6.1 staan de items weergegeven uit de module ‘onderzoek borstafwijking’. Zeven items (18, 19, 20, 30, 31, 32, 33) vormen samen de schaal ‘bejegening zorgverleners in de fase van de onderzoeken’. Vier items (25, 26, 27, 28) behoren tot de schaal ‘bejegening huisarts’. De items die tot deze twee schalen behoren moeten behouden worden in de vragenlijst, ondanks het feit dat er soms hoge onderlinge Pearson correlaties worden gevonden. De vragen 8, 10 en 11 voldoen niet aan alle criteria. Deze items scoren echter in de top tien van belangrijke aspecten. Het is dus aan te raden om ze te behouden. Hetzelfde geldt voor de snelheid waarmee men de uitslagen van de onderzoeken krijgt (vraag 15, 16, 17). Omdat deze items wel slecht scoren op de andere criteria moet wellicht een andere formulering gekozen worden. Aangeraden wordt om de terminologie rondom de diagnostische onderzoeken duidelijker weer te geven (apart van de vraag zelf).

Over vraag 13 zijn de psychometrische analyses niet uitgevoerd, omdat non-respons en scheefheid niet zoveel zeggen bij dit item (er zijn meerdere antwoorden mogelijk die men kan aankruisen als het van toepassing is). Het item zou voorlopig behouden kunnen blijven. Item 14 zou op basis van de psychometrische analyses verwijderd kunnen worden (scheve verdeling van antwoorden en niet schaalbaar). Respondenten geven echter bij vraag 149 aan dat erfelijkheid een thema is dat niet voldoende naar voren komt in de vragenlijst. Omdat item 14 het enige item is dat over erfelijkheid gaat, wordt aangeraden om het item toch in de vragenlijst te houden of in de toekomst te vervangen door een ander item over erfelijkheid.

Tabel 6.1 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items: onderzoek borstafwijking

items	1	2	3	4	5
8	Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram van het bevolkingsonderzoek u bereikt?	X		X	+
9	Hoe heeft de uitslag van het mammogram van het bevolkingsonderzoek u bereikt?	X		X	
10	Heeft de huisarts u zo snel as u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis?		X	X	+
11	Hoe snel kreeg u na een verwijzing een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis?			X	+
12	Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammapoli?			X	
13_1	Lichamelijk onderzoek op zelfde dag	nvt	nvt	nvt	X
13_2	Mammografie op zelfde dag	nvt	nvt	nvt	X
13_3	Echografie op zelfde dag	nvt	nvt	nvt	X
13_4	Cytologische punctie op zelfde dag	nvt	nvt	nvt	X
13_5	Dikke naald biopsie op zelfde dag	nvt	nvt	nvt	X
13_6	MRI scan op zelfde dag	nvt	nvt	nvt	X
13_7	PET scan op zelfde dag	nvt	nvt	nvt	X
13_8	Anders, namelijk	nvt	nvt	nvt	X
14	Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?		X	X	
15	Hoe snel kreeg u de uitslag van de mammografie en/of eventuele echografie?			X	+
16	Hoe snel kreeg u de uitslag van de punctie ?	X		X	X
17	Hoe snel kreeg u de uitslag van de biopsie?	X		X	X
18	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?			X	
19	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?			X	
20	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?				
22	Heeft u in de fase van de onderzoeken schriftelijke informatie ontvangen?	X		X	
23	Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?			X	
24	Heeft u in de fase van de onderzoeken contact gehad met uw huisarts?			X	nvt
25	Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?			X	
26	Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?			X	
27	Hoe vaak nam de huisarts u serieus?				+
28	Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?			X	
29	Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u uw huisarts geven?			X	nvt
30	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?			X	
31	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?			X	
32	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?			X	+
33	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?				
34	Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis heeft ontvangen?			nvt	nvt

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= inter-item correlatie (>.70: één van beide items verwijderen); 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden zijn:

- Item 9 (hoe heeft de uitslag van het mammogram van het bevolkingsonderzoek u bereikt?): een te hoge non-repons en niet schaalbaar.
- Item 22 (heeft u inde fase van de onderzoeken schriftelijke informatie ontvangen?): een te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 23 (hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?): vanwege het feit dat screenvraag 22 verwijderd kan worden.

#### *Commentaar projectgroep*

Item 9 kan verwijderd worden. Op dit moment is er geen duidelijke norm over hoe de uitslag van het mammogram van het bevolkingsonderzoek patiënten dient te bereiken. Het is dus ook niet goed mogelijk om duidelijke CQI informatie te ontwikkelen wat betreft dit thema. Het item is in de vragenlijst gekomen op basis van de focusgroepsdiscussies. Op dit moment wordt het thema van de uitslag bevolkingsonderzoek behandeld door de NPK (Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010) werkgroep 'na de screening' (zie [www.npknet.nl](http://www.npknet.nl)). De ontwikkelingen binnen deze werkgroep moeten gevolgd worden. Item 22 en item 23 wil men voorlopig behouden in de vragenlijst. Schriftelijke informatie wordt door alle partijen als erg belangrijk ervaren. Een andere reden om de items te behouden is dat de vergelijkbare items 64 en 65 (operatie borstkanker) geen slechte psychometrische eigenschappen vertonen.

### **6.1.2 Operatie borstkanker**

In tabel 6.2 staan de items weergegeven uit de module 'operatie borstkanker'. De items 73, 74, 75, 76, en 61 vormen samen de schaal 'bejegening verpleegkundigen in de fase van de operatie'. Ook is er een schaal gevormd met de items 67, 68, 69 en 70 ('bejegening chirurg'). Verder waren er nog vier items (38, 39, 60, 62) die een schaal 'autonomie/uitleg/vragen stellen behandeling' vormen. Al deze items dienen in principe behouden te blijven in de vragenlijst. De items 46, 48\_1, 48\_2, 48\_3, 48\_4, en 49, 50, 69 en 75 kunnen in de vragenlijst blijven omdat zij hoog scoren op de belangscores. Wat betreft de vragen 48\_1 t/m 48\_4 en 49 wordt wel aangeraden om naar een andere formulering te zoeken omdat op de overige criteria slecht wordt gescoord. Het meest logische lijkt om de huidige matrix structuur te laten vervallen en de verschillende complicaties geheel uit te vragen (conform CAHPS systematiek). Zie hiervoor het voorstel in bijlage 7.



Tabel 6.2 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items: operatie borstkanker

items	1	2	3	4	5
35		X	nvt	nvt	nvt
36		X	nvt	nvt	nvt
37		X		nvt	nvt
38			X		
39	X		X		
40	X			X	
41				X	-
	1	2	3	4	5
42				X	
43		X		X	
44		X		X	
45			nvt	nvt	nvt
46	X			X	+
47	X			X	
48_1	X	X		X	+
48_2	X			X	+
48_3	X			X	+
48_4	X		X	X	+
49	X		X	X	+
50					+
51					
52					
53	X			X	-
54			nvt	nvt	nvt
55	X			X	
56	X			X	
57	X	X	nvt	nvt	nvt
58				X	-
59	X			nvt	
60			X		
61			X		
62			X		
64					
65				X	

- vervolg tabel 6.2 -

- vervolg tabel 6.2 -

items	1	2	3	4	5
66		X	nvt	nvt	nvt
67			X		
68			X		
69			X		+
70			X		
71				nvt	nvt
72			nvt	nvt	nvt
73			X		
74			X		
75			X		+
76					
77				nvt	nvt

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= inter-item correlatie (>.70: één van beide items verwijderen); 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden zijn:

- item 40 (zijn de gevolgen van eventuele behandelingen met u besproken?): te hoge non-respons en niet schaalbaar;
- item 41 (bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van een second opinion?): niet schaalbaar en relatief minder belangrijk volgens patiënten.
- Item 43 (werd de zorg rondom de operatie gecoördineerd door een mammacareverpleegkundige of nurse practitioner?): scheef verdeeld en niet schaalbaar.
- Item 44 (zo ja, heeft u voor de operatie een gesprek met hem/haar gehad?): scheef verdeeld en niet schaalbaar.
- Item 47 (heeft de operatie het cosmetisch resultaat opgeleverd dat u had verwacht?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 53 (hoe lang duurde het voordat de drain werd verwijderd?): te hoge non-respons, niet schaalbaar en relatief minder belangrijk volgens patiënten.
- Item 55 (bent u voor de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie, eventueel in een ander ziekenhuis?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 56: (bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 57 (heeft u een borstreconstructie gehad?): te hoge non-respons en scheve verdeling; 90,4% van de respondenten geeft aan geen borstreconstructie te hebben gehad. Dit betekent dat het daaropvolgende item (in hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een borstreconstructie?) op zeer weinig mensen van toepassing is. Bovendien geven patiënten aan dit aspect relatief onbelangrijk te vinden.

- Item 58 (in hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een borstreconstructie als een probleem ervaren?): niet schaalbaar en relatief minder belangrijk volgens patiënten.

### **Commentaar projectgroep**

Item 40 moet voorlopig behouden blijven omdat het volgens de projectgroep erg belangrijk wordt is dat patiënten over verschillende gevolgen van behandelingen worden geïnformeerd. Het item dient wel geherformuleerd te worden omdat de non-respons vrij hoog is (9,6%). Een mogelijke verklaring voor de hoge non-respons is dat de genoemde gevolgen vooral op jonge vrouwen van toepassing zijn en dat de relatief oudere mensen de vraag overslaan. Een analyse per leeftijdsgroep laat zien dat de missende waarden percentageel gezien vooral in de leeftijdscategorieën 65-74 jaar en >75 jaar worden gevonden. De volgende herformulering wordt voorgesteld (zie ook bijlage 7):

**Zijn de mogelijke gevolgen van eventuele behandelingen met u besproken?**

U kunt denken aan: verder leven met een uitwendige borstprothese, mogelijkheden voor een borstreconstructie, gevolgen voor werk en inkomen, veranderde seksualiteit, vervroegd in de overgang en gevolgen voor een eventuele kinderwens

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

Als voor deze formulering gekozen wordt, worden de formuleringen van soortgelijke items (zoals items 43, 50, 51, 83 en 97) hierop afgestemd (zie voorstel bijlage 7).

Item 41 moet behouden blijven. Het item is volgens patiënten niet heel belangrijk en hierdoor minder geschikt voor consumentenrapportages. Voor de zorginkoop van de zorgverzekeraars is het echter wel een belangrijk thema. Wat betreft item 43 bestaat ook consensus over het feit dat het item behouden moet blijven, ondanks het feit dat coördinatie door mammacareverpleegkundige rondom de operatie op vrijwel alle patiënten van toepassing is. De zorgverzekeraars en de patiëntenvereniging willen graag inzicht in dit soort informatie per ziekenhuis. Het is goed mogelijk dat de resultaten per ziekenhuis zullen verschillen. Bij de volgende versie van de CQI Mammacare (waarin we kijken naar de resultaten per ziekenhuis) moet dus goed gekeken worden naar de eventuele verschillen tussen ziekenhuizen. Als er weinig verschillen bestaan is dit samen met de nu al gevonden scheve verdeling en niet schaalbaarheid een reden om het item te verwijderen. De projectgroep is ook eensgezind van mening dat item 44 behouden moet blijven omdat een gesprek met een mammacareverpleegkundige of nurse practitioner een norm is. Men wil graag weten of deze norm volgens patiënten wordt gehaald en of ziekenhuizen hierin verschillen. Item 47 kan verwijderd worden want het is te moeilijk om voor dit aspect een heldere formulering te kiezen.

Item 53 kan verwijderd worden omdat er is vooralsnog geen duidelijke norm is vastgesteld wat betreft een tijdsbestek waarbinnen een drain verwijderd dient te worden. De eerste onderzoeken hiernaar lopen nu. Deze ontwikkelingen moeten gevolgd worden. Eventueel kan het thema in de toekomst terugkeren als er meer duidelijke normen zijn en

duidelijk is wat de wensen van patiënten zijn. Alle partijen vinden dat item 55 behouden moet blijven. De non-respons is niet extreem hoog. Het item moet wel geherformuleerd worden door ‘eventueel in een ander ziekenhuis’ weg te laten (zie het voorstel in bijlage 7). De formulering van vraag 50 wordt hier op afgestemd (zie ook bijlage 7). Ook item 56 dient behouden te blijven omdat iedereen in de projectgroep het een erg belangrijk thema vindt. Ook hier is de non-respons net boven de 5%. Over de items 57, 58 en 59 bestaat niet echt een duidelijk standpunt. De zorgaanbieders vinden dat ze behouden moeten blijven, ondanks het feit dat het op zeer weinig mensen van toepassing was en een hoge non-respons had. De zorgaanbieders zijn van mening dat een borstreconstructie te weinig besproken wordt met patiënten en daarom het aandeel van dit soort operaties nog klein is. Dit thema moet om die reden juist wel gemeten worden. De volgorde van de items in de module ‘operatie borstkanker’ kan aangepast worden. Deze is niet altijd even logisch volgens de projectgroep. Het ligt voor de hand om eerst vragen te stellen over uitleg over de operatie, dan over complicaties en bijwerkingen. Verder werd aangeraden om de items 38 en 39 specifiek betrekking te laten hebben op de operatie (zie het voorstel in bijlage 7).

### **6.1.3 Verdere behandelingen**

In tabel 6.3 staan de items weergegeven uit de module ‘verdere behandelingen’. De items 79 en 80 vormen samen de schaal ‘autonomie/meebeslissen verdere behandelingen’. Vraag 86 vormt samen met de vragen 90 t/m 93 de schaal ‘bejegening zorgverleners in de fase van radiotherapie’. Er werd een schaal ‘informatievoorziening radiotherapie’ gevormd door de items 84 en 85. Verder werden er in deze module de schalen ‘bejegening zorgverleners in de fase van chemotherapie’ (104, 105, 106, 107) en ‘informatievoorziening chemotherapie’ (98, 99, 100, 103) gevormd. Al deze items blijven behouden in de vragenlijst. Op basis van hoge belangsscores kunnen de volgende items in de vragenlijst behouden blijven: 83 en 97. Item 82 (hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie) zou op basis van de criteria verwijderd kunnen worden uit de vragenlijst. Dezelfde vraag wat betreft chemotherapie (item 96) zou op basis van de criteria echter behouden kunnen blijven. Het ligt voor de hand om ze ofwel beide te verwijderen ofwel beide te behouden.

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden zijn:

- Item 82 (hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 109 (heeft u immunotherapie gehad?): een te hoge non-respons en scheef verdeeld (92,0% van de respondenten krijgt geen immunotherapie).
- Item 110 (waarderingcijfer immunotherapie): is op heel weinig mensen van toepassing (zie item 109) en is bovendien sterk gecorreleerd met veel items.
- Item 111 (heeft u hormoontherapie gehad?): omdat item 112 in aanmerking komt om verwijderd te worden komt item 111 dat ook, omdat dit een screenvraag is die aan item 112 vooraf gaat.
- Item 112 (waarderingcijfer hormoontherapie): te hoge non-respons en sterk gecorreleerd met andere items.

Tabel 6.3 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items: verdere behandelingen

items	1	2	3	4	5
78			nvt	nvt	nvt
79			X		
80			X		
81			nvt	nvt	nvt
82	X			X	
83		X		X	+
84			X		
85			X		
86			X		
88				X	
89			X		
90			X		
91			X		
92			X		+
93			X		
94			X	nvt	nvt
95			nvt	nvt	nvt
96				X	
97		X		X	+
98			X		
99			X		
100			X		
102				X	
103			X		
104			X		
105			X		
106			X		+
107					
108			X	nvt	nvt
109	X	X	nvt	nvt	nvt
110			X	nvt	nvt

- vervolg tabel 6.3 -

- vervolg tabel 6.3 -

items	1	2	3	4	5
111 Heeft u hormoontherapie gehad?	X		nvt	nvt	nvt
112 Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de hormoontherapie heeft ontvangen?	X		X	nvt	nvt

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= inter-item correlatie (>.70: één van beide items verwijderen); 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

### Commentaar projectgroep

Alle partijen vinden item 82 te belangrijk om te verwijderen. Aangezien item 96 geen slechte psychometrische eigenschappen heeft wordt besloten om ook item 82 te behouden. De items 109 t/m 112 kunnen in principe verwijderd worden want op dit moment kan eigenlijk geen van de partijen iets met alleen een waarderingcijfer. De items zijn in de vragenlijst gekomen om te bepalen op hoeveel mensen deze behandelingen van toepassing zijn en dit blijken er relatief weinig te zijn. De leden van de projectgroep zijn van mening dat de toekomstige ontwikkelingen wat betreft deze behandelingen wel nauw gevolgd moeten worden. Indien er in de toekomst een aparte CQ-index versie zou komen voor verdere behandelingen zouden de thema's wel kunnen terugkeren en dan zouden de modules kunnen worden uitgebreid met bijvoorbeeld de items uit de modules van radiotherapie en chemotherapie. Voor de hormoontherapie zou het vooral belangrijk zijn om in kaart te brengen door welke zorgverlener die wordt gegeven én hoe patiënten de informatievoorziening over mogelijke bijwerkingen (opvliegers, bot- en gewrichtsklachten, hormonale veranderingen) ervaren.

#### 6.1.4 Na de behandelingen

In tabel 6.4 staan de items weergegeven uit de module 'na de behandelingen'. De items 114, 115 en 116 zijn samen opgenomen in de schaal 'overgang psychosociale zorg' op basis van een redelijke KR-2- betrouwbaarheid. Verder is er een schaal 'overgang fysiotherapie' (items 117, 118, 119) en een schaal 'overgang revalidatie' (items 120, 121, 122) gevormd. In principe zouden deze items behouden kunnen blijven. Wel moet opgemerkt worden dat vijf van de negen achterliggende items relatief minder belangrijk worden gevonden door patiënten, en dat op alle items een hoge non-respons bestaat. Er zou bij de volgende test weer goed gekeken moeten worden naar de antwoorden op deze items.

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden zijn:

- Item 113 (in hoeverre bent u voorbereid op de tijd na de behandelingen?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 123 (bent u geïnformeerd over terugkeer naar uw dagelijkse werkzaamheden?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 124 (bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?) te hoge non-respons en relatief minder belangrijk volgens patiënten.

Tabel 6.4 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items: na de behandelingen

items	1	2	3	4	5
113 In hoeverre bent u voorbereid op de periode na de behandelingen?	X			X	
114 Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg?	X				-
115 Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?	X				-
116 Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of zorgverlener voor psychosociale zorg?	X				-
117 Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?	X				
118 Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie?	X				
119 Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?	X				
120 Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's?	X				-
121 Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?	X				-
122 Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?	X				
123 Bent u geïnformeerd over terugkeer naar uw dagelijkse werkzaamheden?	X			X	
124 Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?	X			X	-

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= inter-item correlatie (>,70: één van beide items verwijderen); 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

### Commentaar projectgroep

Item 113 kan verwijderd worden omdat het thema voldoende wordt ondervangen door de andere items over na de behandelingen. De projectgroep wil item 123 voorlopig graag behouden maar wel herformuleren. De non-respons is vrij hoog (12,6%). Het zou kunnen liggen aan het feit dat het item alleen van toepassing is op patiënten met een betaalde baan (veelal jonge vrouwen). Een analyse per leeftijdsgroep laat zien dat de missende waarden verhoudingsgewijs vooral in de leeftijdscategorieën 65-74 jaar en >75 jaar worden gevonden. Daarom wordt besloten om het item voorlopig niet te verwijderen en te kiezen voor de volgende herformulering (zie ook bijlage 7):

**Bent u geïnformeerd over de terugkeer naar uw dagelijkse bezigheden?**

U kunt denken aan: werk, het huishouden, hobby's, vrijwilligerswerk, mantelzorg of studie

Ja

Nee

Verder vindt de projectgroep dat item 124 behouden moet blijven. Het is in de toekomst interessant om de score op dit item te bekijken in relatie tot de overige ervaringen van patiënten per ziekenhuis.

### 6.1.5 Samenwerking en afstemming

In tabel 6.5 staan de items weergegeven uit de module ‘samenwerking en afstemming’. De items in de module ‘samenwerking en afstemming’ kunnen bijna allemaal behouden blijven in de vragenlijst. Alleen de items 128 en 130 waren niet schaalbaar in een betrouwbare schaal.

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden:

- Item 128 (Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?): te hoge non respons en niet schaalbaar.

Tabel 6.5 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items: samenwerking en afstemming

items	1	2	3	4	5
125 Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?			X		
126 Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?			X		
127 Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?			X		
128 Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	X			X	
129 Hoe vaak waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?				X	
130 Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?				X	
131 Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?					

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= inter-item correlatie (>,70: één van beide items verwijderen); 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

### Commentaar projectgroep

Met name de patiëntenvereniging vindt dat item 128 behouden moet blijven, omdat tegenstrijdige informatie vaak een probleem is voor borstkankerpatiënten. De non-respons is bovendien niet extreem hoog (5,8%).

### 6.1.6 Bereikbaarheid en toegankelijkheid

In tabel 6.6 staan de items weergegeven uit de module ‘bereikbaarheid en toegankelijkheid’.

Er is een schaal gevormd met de items 133, 138, 141, 142 (‘toegankelijkheid van de zorg’). In principe zouden deze items dus behouden kunnen blijven. De matige betrouwbaarheid van de schaal ‘autonomie/uitleg/vragen stellen behandeling’ kan echter



wel meegewogen worden bij de beslissing over het al dan niet verwijderen van de items uit deze schaal. In deze module zijn geen items gevonden die in de top tien van belangsscores hoorden.

De items die uit de vragenlijst verwijderd kunnen worden zijn:

- Item 132 (in hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis telefonisch te bereiken?): scheef verdeeld en niet schaalbaar.
- Item 134 (in hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis per e-mail te bereiken?): niet schaalbaar en relatief minder belangrijk volgens patiënten.
- Item 135 (als u een e-mail stuurde naar uw zorgverleners in het ziekenhuis, hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 136 (was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen of problemen?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.
- Item 137 (is de eventuele behandeling volgens de met u besproken planning verlopen?): te hoge non-respons, scheef verdeeld, en niet schaalbaar.
- Item 139 (bent u wel eens teruggeweest naar het ziekenhuis omdat u zich zorgen maakte?): omdat item 140 in aanmerking komt om verwijderd te worden komt item 139 dat ook, omdat dit een screenervraag is die aan item 140 vooraf gaat.
- Item 140 (in hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon toen u zich zorgen maakte als een probleem ervaren?): te hoge non-respons en niet schaalbaar.

Tabel 6.6 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items: bereikbaarheid en toegankelijkheid

items	1	2	3	4	5
132 In hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis telefonisch te bereiken?		X		X	
133 Als u belde met uw ziekenhuis hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?					
134 In hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis per e-mail te bereiken?				X	-
135 Als u een e-mail stuurde naar uw zorgverleners in het ziekenhuis, hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?	X			X	
136 Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen of problemen?	X			X	
137 Is de eventuele behandeling volgens de met u afgesproken planning verlopen?	X	X		X	
138 Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?					
139 Bent u wel eens teruggeweest naar het ziekenhuis omdat u zich zorgen maakte?				nvt	nvt
140 In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon toen u zich zorgen maakte als een probleem ervaren?	X			X	
141 Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?					
142 Hoe vaak had u voldoende privacy in het ziekenhuis?		X			

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= inter-item correlatie (>.70: één van beide items verwijderen); 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

### Commentaar projectgroep

Item 132 en item 133 kunnen wat betreft de projectgroepleden verwijderd worden. Het zijn geen aspecten die heel specifiek voor borstkanker gelden. Bovendien komt dit thema naar voren in de algemene CQ-index Ziekenhuiszorg die momenteel in ontwikkeling is. De projectgroep vindt echter dat item 134 en item 135 behouden moeten blijven omdat wat e-mailverkeer betreft wel een specifieke rol is toegedacht voor de mammacareverpleegkundige en nurse practitioner. De items kunnen dan ook het beste worden verplaatst naar het onderdeel over de mammacareverpleegkundige en nurse practitioner en op hen betrekking hebben. Zie voor een voorstel bijlage 7.

Item 136 wil men graag behouden. Het centrale aanspreekpunt wordt steeds belangrijker in de rol van de mammacareverpleegkundige/nurse practitioner. De partijen willen het item daarom graag behouden en bekijken hoe dit over de ziekenhuizen verschilt. Het item kan het beste worden verplaatst naar het onderdeel over de mammacareverpleegkundige en nurse practitioner en op hen betrekking hebben. Het voorstel daarvoor is als volgt (zie ook bijlage 7):

**Kon u bij uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner terecht voor vragen of problemen?**

- Ja
- Nee

De projectgroep vindt dat de items 137, 139 en 140 relatief minder belangrijk zijn en verwijderd kunnen worden.

#### 6.1.7 Deskundigheid

In tabel 6.7 staan de items weergegeven uit de modules 'deskundigheid'. Op basis van de psychometrische analyses hoeven er geen items verwijderd te worden.

Tabel 6.7 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items: deskundigheid

items	1	2	3	4	5
143 Hoe vaak gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?				X	
144 Hoe vaak had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?				X	

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= inter-item correlatie (>.70: één van beide items verwijderen); 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

### 6.1.8 Algemeen oordeel ziekenhuis

In tabel 6.8 staan de items weergegeven uit de modules ‘algemeen oordeel ziekenhuis’. Op basis van de psychometrische analyses hoeven er geen items verwijderd te worden.

Tabel 6.8 Overzicht items en methodologische argumenten tot verwijdering items: algemeen oordeel ziekenhuis

items	1	2	3	4	5
145 Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u aan uw ziekenhuis geven?			X	nvt	nvt
146 Zou u dit ziekenhuis aanbevelen bij andere mensen met een borstafwijking?			X	nvt	nvt

1= non-respons (>5% missende waarden); 2= scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie); 3= inter-item correlatie (>.70: één van beide items verwijderen); 4= item niet schaalbaar (in een betrouwbare schaal); 5= belang (- = 10 onbelangrijkste; + = 10 belangrijkste)

## 6.2 Overig commentaar projectgroep

De projectgroep wil de items over van wie patiënten informatie hebben ontvangen (items 21, 63, 87 en 101) wil men behouden. Informatievoorziening op verschillende momenten in het zorgtraject is belangrijk. Op zich is het belangrijker dat patiënten informatie krijgen dan van wie, maar alle partijen vinden het in deze fase toch ook interessant om te zien van wie de informatie komt in de verschillende stadia van het zorgtraject. Daarom wordt besloten om de items 21, 63, 87 en 101 te behouden.

## 6.3 Schalen

Bij de schaalvorming is strikt vastgehouden aan de CQ-index protocollen. Op basis van inhoudelijke overwegingen zou men bepaalde items echter ook buiten de schalen kunnen houden. Zo past item 61 (Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?) inhoudelijk niet erg goed bij schaal 3 (bejegening verpleegkundigen in de fase van de operatie). De betrouwbaarheid van de schaal gaat omhoog wanneer het item wordt verwijderd, dus het lijkt legitiem om het item buiten de schaal te houden. Om dezelfde inhoudelijke reden zou item 86 (Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie?) buiten schaal 7 (bejegening zorgverleners in fase van radiotherapie) gehouden kunnen worden. Hier geldt dat verwijdering van het item niet leidt tot een verandering in de betrouwbaarheid van de schaal. Indien ervoor gekozen wordt om de betreffende items buiten de schalen te houden, dient wel opnieuw een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd te worden om te kijken of de overige items in de schaal nog goed in de schaal passen.

Omdat de items 38 en 39 geherformuleerd worden, moet in de volgende versie van het meetinstrument opnieuw worden vastgesteld of de items nog in de bijbehorende schaal passen. Item 133 wordt uit de vragenlijst verwijderd omdat het item niet borstzorg

specifiek is. Het item maakt echter deel uit van de schaal 'toegankelijkheid van de zorg'. De schaal is niet betrouwbaar meer wanneer het item wordt verwijderd. Omdat de betrouwbaarheid al matig was ( $\alpha = 0,68$ ) en gestreefd wordt naar een borstzorg specifieke vragenlijst, wordt aangeraden om het item toch te verwijderen. Hiermee vervalt de schaal 'toegankelijkheid van de zorg'.

#### **6.4 Verdere aanpassingen**

De items over de verbetering van de vragenlijst kunnen verwijderd worden. Deze dienen om in een ontwikkeltraject een indruk te krijgen van het feit of alle belangrijke zorgaspecten aan de orde komen in een meetinstrument. Deze items hoeven niet in elke nieuwe versie van de vragenlijst terug te komen. De items over de mondigheid van patiënten kunnen ook verwijderd worden. Deze dienden om een eerste indruk te krijgen van de mondigheid van patiënten. De items bleken echter geen schaal te vormen.

In de nieuwe vragenlijst moet per module gevraagd worden of het onderzoek/de behandeling in het ziekenhuis heeft plaatsgevonden waar de steekproef is getrokken. Indien dit niet het geval is, kunnen de antwoorden van patiënten wel worden meegenomen voor het in kaart brengen van de ervaringen in het algemeen, maar niet voor het vaststellen van het discriminerend vermogen. Indien men in de volgende fase de ervaringen met de huisarts al wil terugkoppelen op regioniveau dient een item opgenomen te worden waar respondenten hun postcode kunnen invullen.

#### **6.5 Tot slot**

In bijlage 7 wordt een nieuwe vragenlijst gepresenteerd waarin alle aanbevelingen zijn verwerkt. Deze vragenlijst kan worden gebruikt voor het vaststellen van het discriminerend vermogen van de CQI Mammacare.

## 7 Ervaringen van patiënten

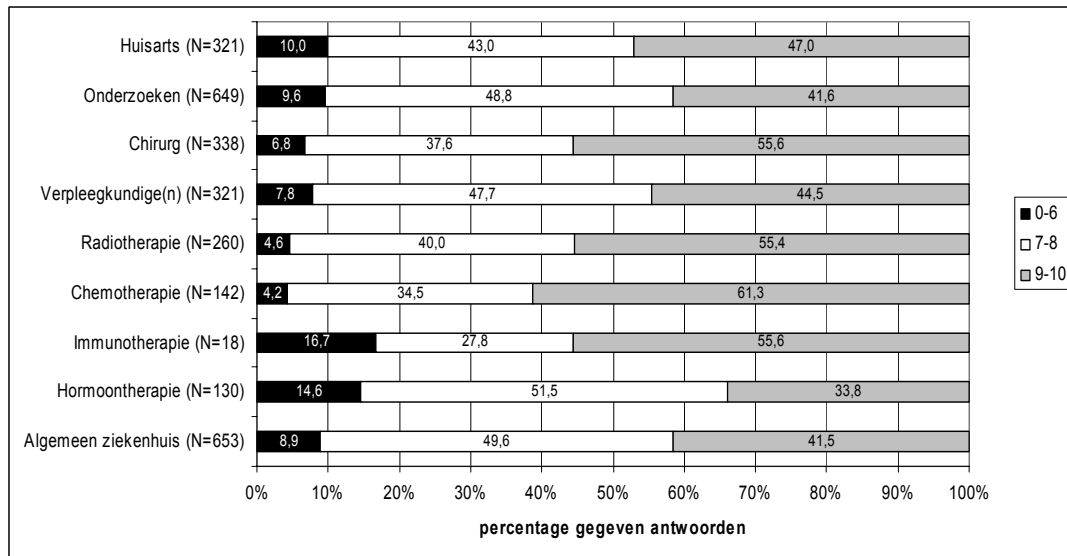
Hoofddoel van dit onderzoek is om een CQ-index Mammacare te ontwikkelen. Eén van de onderzoeksvragen richtte zich echter ook op de ervaringen van patiënten met de ontvangen zorg voor een borstafwijking. In dit hoofdstuk worden daarom enkele ervaringen van patiënten weergegeven. In bijlage 6 staat een volledig overzicht weergegeven van de percentages gegeven antwoorden op alle achterliggende ervaringsvragen van de gevormde schalen.

Met de verschillende resultaten geven we een illustratie van de toepasbaarheid van het meetinstrument. Dit wordt gedaan door de ervaringen van patiënten weer te geven en verbeterscores voor de verschillende items te berekenen. Dit gebeurt gezamenlijk (over alle patiënten) omdat we geen gegevens hebben over in welk ziekenhuis men is onderzocht en/of behandeld. Ook geven we de gemiddelde waarderingscijfers en schaalscores afzonderlijk weer voor patiënten met een goedaardige en kwaadaardige afwijking. De data zijn gebaseerd op een relatief kleine steekproef. Daarom mogen er geen definitieve conclusies over de kwaliteit van de zorg aan de resultaten verbonden worden. In een volgende fase van het onderzoek (grootschalige test op het discriminerend vermogen van het meetinstrument) is het wel de bedoeling dat de resultaten teruggekoppeld worden op ziekenhuisniveau en kan er meer worden gezegd over de kwaliteit van de zorg.

### 7.1 Waarderingscijfers

Uit figuur 7.1 blijkt dat patiënten over het algemeen positieve ervaringen hebben met de zorg. Het percentage patiënten dat een cijfer geeft lager dan een 6 varieert van 4,2% (waarderingscijfer zorg rondom chemotherapie) tot 16,7% (waarderingscijfer zorg rondom immunotherapie). Het gemiddelde waarderingscijfer dat aan het ziekenhuis in het algemeen (waar men het meest is geweest) wordt toegekend is een 8,2 op een schaal van 0 tot 10. Patiënten met een goedaardige borstafwijking waardeerden de zorg rondom de onderzoeken ( $F=14,11$ ;  $p<0,000$ ) en het ziekenhuis ( $F=18,20$ ;  $p<0,000$ ) in het algemeen significant lager dan de patiënten met een kwaadaardige borstafwijking. Verder werden er geen significante verschillen gevonden. Alle gemiddelde waarderingscijfers staan opgesomd in tabel 7.1.

Figuur 7.1 Percentages gegeven antwoorden van respondenten op de waarderingcijfer-items voor zorgverleners en verschillende vormen van de zorg, variërend van 0 tot 10



Tabel 7.1 Gemiddelde waarderingcijfers voor zorgverleners en verschillende vormen van de zorg rondom een borstafwijking

zorgaspect	goedaardige afwijking	kwaadaardige afwijking	totaal
Chemotherapie	-	8,7 <sup>1</sup>	8,8
Radiotherapie	-	8,7 <sup>1</sup>	8,7
Immunotherapie	-	8,6 <sup>1</sup>	8,6
Chirurg	-	8,6 <sup>1</sup>	8,6
Verpleegkundige(n)	-	8,4 <sup>1</sup>	8,4
Huisarts	8,4	8,3	8,4
Ziekenhuis algemeen*	7,9	8,4	8,2
Onderzoeken*	7,9	8,4	8,2
Hormoontherapie	-	7,8	7,8

<sup>1</sup> de gemiddelde waarderingcijfers die werden gegeven door de patiënten met een kwaadaardige borstafwijking kunnen afwijken van de algemene waarderingcijfers. Dit komt doordat de groepen zijn ingedeeld op basis van de antwoorden op vraag 4 in de vragenlijst en 44 personen deze vraag niet hebben ingevuld

\* significant verschil;  $p < 0,000$

## 7.2 Schaalscores

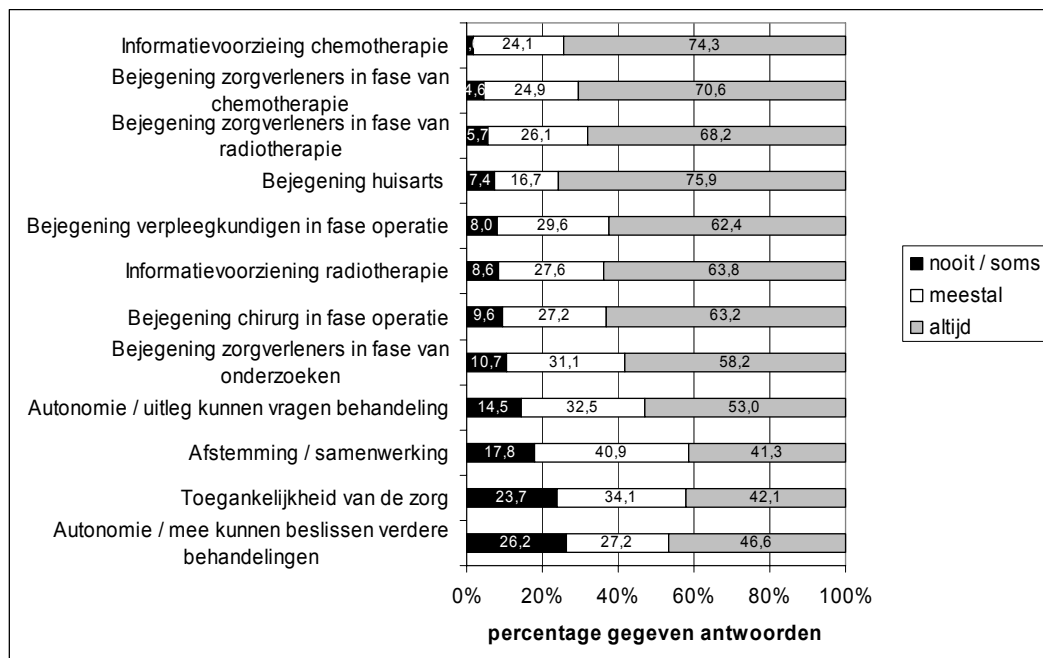
De percentages gegeven antwoorden van de respondenten op de gevormde schalen staan weergegeven in figuur 7.2 en 7.3. In figuur 7.2 geeft 'nooit/soms' een relatief negatieve ervaring aan; in figuur 7.3 geeft 'nee' een relatief negatieve ervaring aan. De ervaringen van patiënten met de verschillende thema's van de zorg zijn over het algemeen positief.

Vooral wat betreft de informatievoorziening en de bejegening van zorgverleners in de fase van chemotherapie bestaan positieve ervaringen. Wat betreft autonomie/mee kunnen beslissen over verdere behandelingen bestaan de minst positieve ervaringen: 26,2% van de respondenten geeft aan dat nooit of soms aan de kwaliteitseisen werd voldaan. Ook wat betreft de toegankelijkheid van de zorg en de afstemming en samenwerking tussen verschillende zorgverleners zijn de ervaringen minder positief. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat de schaal 'toegankelijkheid van de zorg' enigszins moeilijk te interpreteren was en een matige betrouwbaarheid ( $\alpha = 0,68$ ) had.

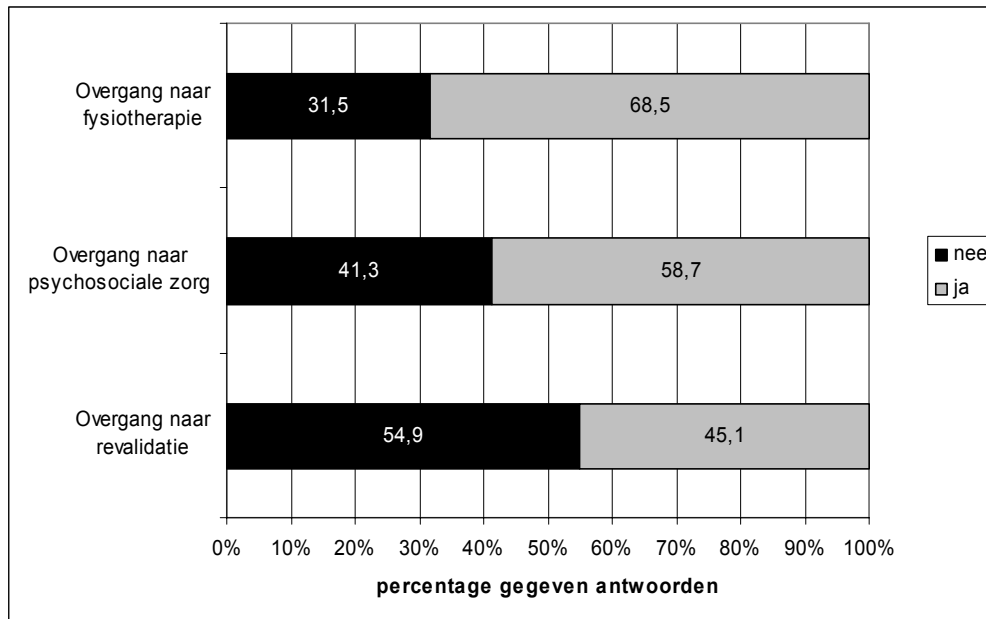
Wat betreft de zorg in het ziekenhuis ná de behandelingen blijken de ervaringen het minst positief als het gaat om revalidatieprogramma's (informatie, hulp bij doorverwijzen, snelle toegang): 55% van de respondenten geeft aan dat er niet aan de kwaliteitseisen werd voldaan.

In tabel 7.2 staan de gemiddelde schaalscores weergegeven. Het bleek dat mensen met een goedaardige borstafwijking significant lager scoorden op de schaal 'bejegening/informatievoorziening in fase onderzoeken' dan mensen met een kwaadaardige borstafwijking ( $F=13.57$ ;  $p<0,000$ ). Dit is in lijn met het lagere waarderingscijfer dat patiënten met een goedaardige borstafwijking gaven aan de zorg rondom de onderzoeken. Voor de overige aspecten werden geen significante verschillen gevonden.

Figuur 7.2 Ervaringen met de zorg: percentages gegeven antwoorden van respondenten op de gevormde schalen van de 'nooit-soms-meestal-altijd items'



Figuur 7.3 Ervaringen met de zorg: percentages gegeven antwoorden van respondenten op de gevormde schalen van de 'ja-nee items'



Tabel 7.2 Gemiddelde schaalscores

zorgaspect	goedaardige afwijking	kwaadaardige afwijking	totaal
Informatievoorziening chemotherapie	-	3,7	3,7
Bejegening zorgverleners chemotherapie	-	3,7	3,7
Bejegening/informatievoorziening in fase radiotherapie	-	3,6	3,6
Bejegening huisarts in fase onderzoeken	3,7	3,7	3,7
Bejegening verpleegkundigen in fase operatie	-	3,6 <sup>1</sup>	3,5
Informatievoorziening radiotherapie	-	3,5	3,5
Bejegening chirurg in fase operatie	-	3,5	3,5
Bejegening/informatievoorziening onderzoeken*	3,4	3,5	3,5
Autonomie/uitleg kunnen vragen behandeling	-	3,4 <sup>1</sup>	3,3
Afstemming/samenwerking	3,3	3,2	3,2
Toegankelijkheid van de zorg	3,1	3,2	3,1
Autonomie/mee kunnen beslissen verdere behandelingen	-	3,1 <sup>1</sup>	3,1
Overgang fysiotherapie	-	1,4 <sup>1</sup>	1,4
Overgang psychosociale zorg	-	1,3	1,3
Overgang revalidatie	-	1,6 <sup>1</sup>	1,6

<sup>1</sup> de gemiddelde schaalscores die werden gegeven door de patiënten met een kwaadaardige borstafwijking kunnen afwijken van de algemene schaalscores. Dit komt doordat de groepen zijn ingedeeld op basis van de antwoorden op vraag 4 in de vragenlijst en 44 personen deze vraag niet hebben ingevuld.

\* significant verschil;  $p < 0,000$



### 7.3 Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan ook zogenoemde ‘verbeterinformatie’ ontwikkeld worden. Deze vorm van informatie is vooral interessant voor de zorgaanbieders en zorgverzekeraars, die met behulp van de informatie concrete verbeterpunten in kaart krijgen. In tabel 7.3 is een voorbeeld hiervan weergegeven door zogenoemde ‘verbeterscores’ te presenteren. Door de ervaringscores en belangsscores te combineren in één score komen die kwaliteitsaspecten naar voren waar patiënten relatief negatieve ervaringen mee rapporteren en die zij tegelijkertijd als belangrijk ervaren. De verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangsscore van het kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring had met het betreffende aspect en dit getal te delen door 100. Een negatieve ervaring komt overeen met de antwoordcategorieën ‘nooit’ en ‘soms’ bij de vierpuntsschalen, ‘nee’ bij de tweepuntsschalen, en ‘een groot probleem’ en ‘een klein probleem’ bij de driepuntsschalen. Bij de contra-indicatieve items komt een negatieve ervaring overeen met ‘meestal’ en ‘altijd’. Daarnaast zijn er nog items die meer gericht zijn op bestaande richtlijnen (met name items over de snelheid van het zorgproces). Voor deze items zijn de ervaringen gedefinieerd als ‘negatief’ indien niet werd voldaan aan de richtlijnen. Indien ook op basis van de richtlijnen geen eenduidige grens gesteld kon worden heeft de projectgroep hierover besloten (CBO, 2005; CBO, 2007; Benraadt, 2006). Hieronder staat aangegeven welke afspraken hierover zijn gemaakt:

- Item 8: ‘tussen 11 en 15 werkdagen’ en ‘na 15 werkdagen’.
- Item 9: geen verbeterscore vastgesteld omdat er geen duidelijke norm is.
- Item 11: ‘tussen 6 en 10 werkdagen’, ‘tussen 11 en 15 werkdagen’ en ‘na 15 werkdagen’.
- Item 15: ‘tussen 6 en 10 werkdagen’ en ‘na 10 werkdagen’.
- Item 16: ‘tussen 6 en 10 werkdagen’ en ‘na 10 werkdagen’.
- Item 17: ‘tussen 6 en 10 werkdagen’ en ‘na 10 werkdagen’.
- Item 46: ‘tussen 21 en 25 werkdagen na de diagnose’ ‘na 25 werkdagen’.
- Item 53: geen verbeterscore vastgesteld omdat er geen duidelijke norm is.
- Item 82: ‘na 6 weken’.
- Item 96: ‘na 6 weken’.

De verbeterscores kunnen variëren tussen 1 en 4. Een hogere verbeterscore betekent dat er vanuit patiëntenperspectief de meeste kwaliteitswinst is te behalen. In bijlage 5 is een volledig overzicht van verbeterscores te vinden. Tabel 7.3 geeft de tien kwaliteitsaspecten weer met de hoogste verbeterscores.

Tabel 7.3 Top 10 items met de hoogste verbetercores

item (ervaringenvragenlijst)	belangscore	ervaringscore	verbeterscore
41 Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van een second opinion?	3,03	84,95	2,58
42 Heeft u voor de operatie een gesprek gehad met een radiotherapeut?	3,22	60,91	1,96
121 Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?	2,98	62,04	1,85
55 Bent u voor de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie, eventueel in een ander ziekenhuis?	3,13	58,59	1,83
17 Hoe snel kreeg u de uitslag van de biopsie?	3,78	48,35	1,83
11 Hoe snel kreeg u na een verwijzing een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis?	3,85	46,83	1,80
120 Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's?	3,03	58,74	1,78
115 Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?	2,98	53,73	1,60
40 Zijn de gevolgen van eventuele behandelingen met u besproken?	3,23	48,34	1,56
22 Heeft u in de fase van de onderzoeken schriftelijke informatie ontvangen?	3,09	46,69	1,44

## 8 Algemene samenvatting

### 8.1 Doel van het onderzoek

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

### 8.2 Opzet van het onderzoek

Om een pilotversie van een CQ-index Mammacare te ontwikkelen zijn drie focusgroepsdiscussies met borstkankerpatiënten gehouden. Daarnaast is gebruik gemaakt van de literatuur en reeds bestaande vragenlijsten met betrekking tot borstkankercare. In samenwerking met een projectgroep is er uiteindelijk een pilotversie CQ-index Mammacare opgesteld. In samenwerking met de projectgroep is bepaald dat de CQ-index Mammacare betrekking heeft op alle mensen met (verdenking van) borstkanker. Verder is besloten dat het zorgproces dat patiënten doorlopen zo breed mogelijk terug moet komen in het meetinstrument.

Deze pilotvragenlijst (bijlage 3) waarin de ervaringen van mensen met een borstafwijking centraal staan, is samen met een belangenvragenlijst (bijlage 4) uitgezet onder een steekproef van 1.197 personen. Deze 1.197 personen werden geselecteerd uit de declaratiebestanden van vier grote zorgverzekeraars. Van deze personen had de helft een goedaardige borstafwijking en de helft een kwaadaardige borstafwijking. De gehele vragenlijst is van toepassing op personen met een kwaadaardige afwijking (borstkanker of een voorstadium van borstkanker). Personen met een goedaardige afwijking kunnen de modules in de vragenlijst over behandelingen voor borstkanker overslaan.

Uiteindelijk vulden 731 personen de pilotvragenlijst CQ-index Mammacare (ervaringenvragenlijst) in. De belangenvragenlijst werd door 706 personen ingevuld. Aan

de hand van deze data zijn psychometrische analyses uitgevoerd om in kwantitatieve zin te kijken naar de toepasbaarheid van de verschillende items en de onderliggende structuur van het meetinstrument. Vervolgens is van de items met relatief slechte psychometrische eigenschappen in de projectgroep nagegaan welke beleidsmatige/inhoudelijke argumenten er bestaan om de betreffende items toch te behouden in de vragenlijst. Op basis van de psychometrische eigenschappen en de beleidsmatige argumenten is een nieuwe, verkorte vragenlijst (bijlage 7) geconstrueerd.

### **8.3 Ontwikkeling CQI meetinstrument**

Voor de ontwikkeling van de pilotversie CQ-index Mammacare is het volgende traject doorlopen:

- a afbakening CQ-index Mammacare door overleg met de projectgroep;
- b focusgroepsdiscussies met borstkankerpatiënten;
- c constructie van een conceptmeetinstrument op basis van de focusgroepsdiscussies, bestaande richtlijnen en vragenlijsten en de input van experts in een projectgroep.

De pilotversie van het meetinstrument beslaat de zorg vanaf de eerste onderzoeken (vaak door de huisarts) tot en met verdere behandelingen en doorverwijzingen naar nazorg (zoals psychosociale zorg en fysiotherapie).

In totaal hebben 27 vrouwen deelgenomen aan de drie focusgroepsdiscussies. Het concept van de pilotvragenlijst is cognitief getest onder tien borstkankerpatiënten en drie vrouwen met een goedaardige borstafwijking. Hieruit kwamen geen bijzondere problemen of moeilijkheden naar voren.

### **8.4 Resultaten psychometrisch onderzoek**

Uit het psychometrisch onderzoek (analyses op itemniveau, factoranalyses ten behoeve van de schaalstructuur en analyses om de betrouwbaarheid van de subschalen te berekenen) is gebleken dat de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst redelijk tot goed zijn.

Uit de factoranalyses bleek dat het meetinstrument uiteenviel in 15 betrouwbare schalen, die stabiele kwaliteitsaspecten van de zorg weergeven. Deze schalen zijn als volgt benoemd:

- 1 bejegening zorgverleners in de fase van de onderzoeken;
- 2 bejegening huisarts;
- 3 bejegening verpleegkundigen in de fase van de operatie;
- 4 bejegening chirurg in de fase van de operatie;
- 5 autonomie/uitleg/vragen stellen behandeling;
- 6 autonomie/meebeslissen verdere behandelingen;
- 7 bejegening zorgverleners in de fase van de radiotherapie;
- 8 informatievoorziening radiotherapie;
- 9 bejegening zorgverleners in de fase van de chemotherapie;

- 10 informatievoorziening chemotherapie;
- 11 afstemming en samenwerking;
- 12 toegankelijkheid van de zorg;
- 13 psychosociale zorg;
- 14 fysiotherapie;
- 15 revalidatie.

Deze 15 schalen hadden een redelijke tot goede betrouwbaarheid. Cronbach's alpha varieerde van 0,68 tot 0,93.

## **8.5 Vraagstellingen**

### **8.5.1 *Kwaliteitsaspecten***

De eerste vraagstelling '*Welke kwaliteitsaspecten kunnen worden onderscheiden aan mammacare?*' werd middels de focusgroeps gesprekken beantwoord. De hoofdthema's die uit de groepsdiscussies naar voren kwamen, zijn:

- 1 bejegening van de zorgverleners;
- 2 snelheid van het zorgproces;
- 3 informatievoorziening/voorlichting;
- 4 toegankelijkheid/bereikbaarheid;
- 5 deskundigheid/bekwaamheid van de zorgverleners;
- 6 afstemming/continuïteit;
- 7 autonomie;
- 8 mogelijkheden/voorzieningen van het ziekenhuis;
- 9 psychosociale zorg en nazorg.

Ook met de resultaten uit de schaalanalyses werd inzicht verkregen in de te onderscheiden kwaliteitsaspecten. Deze staan genoemd in paragraaf 8.4.

### **8.5.2 *Psychometrische eigenschappen***

De tweede vraagstelling van dit onderzoek was: '*Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de in deze eerste fase ontwikkelde CQ-index Mammacare?*' Uit het psychometrisch onderzoek (analyses op itemniveau, factoranalyses ten behoeve van de schaalstructuur en analyses om de betrouwbaarheid van de subschalen te berekenen) is gebleken dat de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst redelijk tot goed zijn.

De item en inter-item analyses lieten het volgende zien. Wat betreft de missende waarden bleek dat 43 items meer dan >5% missende waarden hadden. In totaal waren 15 items extreem verdeeld (>90% van de antwoorden in een extreme categorie). Vijf items hadden een belangscore lager dan 3,00 (op een schaal van 1,00 – 4,00). In totaal werden 29 items geselecteerd die op basis van deze criteria (en de schaalbaarheid) in aanmerking komen voor verwijdering uit de vragenlijst.

### 8.5.3 *Verbetering vragenlijst*

De derde vraagstelling van dit onderzoek betrof de aanpassing van het meetinstrument. Naar aanleiding van het psychometrisch onderzoek, de gemiddelde belangcores, en de inhoudelijke argumenten van de projectgroep zijn aanbevelingen gedaan voor verwijdering of handhaving van items, ofwel voor optimalisatie van de vragenlijst. De ervaringenlijst, in deze eerste versie opgebouwd uit 166 vragen, kan worden teruggebracht tot 149 vragen. Doordat het item over de complicaties is uitgesplitst naar losse items komt het totaal aantal items in de nieuwe vragenlijst op 152.

De volgende concrete aanbevelingen zijn opgesteld ten aanzien van de volgende versie van het meetinstrument:

- a verwijder de items 9, 47, 53, 109, 110, 111, 112, 113, 133, 135, 135, 137, 139, 140;
- b herformuleer de items 15, 16, 17, 22, 39, 40, 48\_1, 48\_2, 48\_3, 49\_4, 55, 123, 132, 134, 136.

Het onderdeel tekst dat in de vragenlijst vermeld stond ter afsluiting van module 1 (onderzoek borstafwijking) zou aangepast moeten worden. Deze tekst is in de vragenlijst gekomen om mensen met een goedaardige borstafwijking duidelijk te maken dat de module over de operatie borstkanker niet door hen dient ingevuld te worden. Mogelijk hierdoor werden er veel missende waarden gevonden op vraag 35. Om de missende waarden op vraag 35 meer interpreteerbaar te maken wordt aanbevolen om respondenten in de tekst erop te wijzen dat zij vraag 35 wel invullen (zie het voorstel in bijlage 7).

Aangezien de mammacareverpleegkundige en nurse practitioner een belangrijke rol hebben als het gaat om bereikbaarheid, lijkt het logisch om items over telefonische bereikbaarheid te behouden en op de mammacareverpleegkundige/nurse practitioner betrekking te laten hebben. Om toch tot een kortere vragenlijst te komen, wordt aangeraden om items 132 en 134 te behouden en items 133 en 135 te verwijderen.

In de toekomst kan overwogen worden om de CQ-index Mammacare op te splitsen in verschillende versies (onderzoek en operatie goedaardige borstafwijking, onderzoek en operatie borstkanker, en verdere behandelingen borstkanker). Het zou in dat geval logisch zijn om een module te creëren die betrekking heeft op een operatie voor goedaardige borstafwijkingen. Dit aspect werd immers relatief vaak genoemd bij de vraag of respondenten nog aspecten in de vragenlijst hadden gemist. In dit verband is het belangrijk om op te merken dat ook een focusgroepsdiscussie met patiënten met een goedaardige borstafwijking op korte termijn prioriteit zou moeten krijgen. In dit onderzoek is deze focusgroepsdiscussie door de strakke planning en het late besluit niet mogelijk gebleken. Daarnaast zou een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging voor goedaardige borstafwijkingen betrokken moeten worden bij de projectgroep CQ-index Mammacare. Strikt genomen kunnen we niet stellen dat de huidige CQ-index Mammacare voldoende het perspectief van patiënten met een goedaardige borstafwijking weerspiegelt.

Een voordeel van een indeling in verschillende CQ-index Mammacare versies zou zijn dat we mogelijk meer patiënten kunnen ondervragen over de verdere behandelingen. Bij de huidige versie van de CQ-index Mammacare is de steekproef getrokken bij mensen bij wie de chirurgische ingreep minimaal 9-12 maanden geleden is. Daardoor kunnen de verdere behandelingen zoals hormoontherapie en immunotherapie nog wel niet eens zijn gestart.

Het wordt verder aangeraden om ontwikkelingen te volgen rondom de thema's 'erfelijkheid', 'bejegening huisarts gehele zorgtraject', 'uitslag bevolkingsonderzoek', 'hormoontherapie', 'immunotherapie', 'drainverwijdering' en de thema's eventueel in een later stadium in het meetinstrument te verwerken.

In de volgende versie(s) van de vragenlijst moet ruimte komen om in te vullen op welk ziekenhuis de ervaringen van toepassing zijn, omdat bij het vaststellen van het discriminerend vermogen ook teruggekoppeld wordt op ziekenhuisniveau. Het probleem is dat een patiënt in verschillende ziekenhuizen geweest kan zijn voor verschillende onderzoeken en/of behandelingen. Door zes personen wordt nu al genoemd dat er geen ruimte was om de ervaringen voor meerdere ziekenhuizen in te vullen. Er moet goed worden nagedacht over hoe hiermee om te gaan, ook in verband met de steekproeftrekking bij ziekenhuizen voor het vaststellen van het discriminerend vermogen van de CQ-index.

In het voorstel voor een nieuwe vragenlijst (bijlage 7) is per module gevraagd of men het onderzoek/de behandeling in het ziekenhuis heeft ondergaan waar de steekproef is getrokken. Het lijkt op dit moment ondoenlijk om mensen zelf te laten invullen in welk ziekenhuis het heeft plaatsgevonden en deze antwoorden dan te koppelen aan de te vergelijken ziekenhuizen, vanwege het grote aantal ziekenhuizen dat er bestaat. De test op het discriminerend vermogen moet uitwijzen hoeveel patiënten per module in een ander ziekenhuis zijn geweest. Indien dit aantal (te) groot is lijkt een uitsplitsing van de CQ-index Mammacare wenselijk, zodat in ieder geval op verdere behandelingen aparte steekproeven getrokken worden.

#### **8.5.4 Ervaringen van patiënten met mammacare**

De vierde vraagstelling '*Wat zijn de feitelijke ervaringen van patiënten met de zorg?*' kan worden beantwoord door middel van de gerapporteerde ervaringen van patiënten. Een selectie van deze resultaten staat weergegeven in hoofdstuk 7.

##### **Over het algemeen positieve ervaringen met de zorg**

Patiënten geven als waarderingscijfer een 8,2 gemiddeld voor de ontvangen zorg in het ziekenhuis. Slechts 9% van de patiënten geeft een onvoldoende. Ook wat betreft de verschillende thema's (vastgesteld door schaalvorming) zijn de ervaringen over het algemeen positief. De minst positieve ervaringen worden gerapporteerd als het gaat om autonomie/meebeslissen over verdere behandelingen.

### **Kwaliteitsaspecten die volgens de patiënt voor verbetering in aanmerking komen**

De drie kwaliteitsaspecten die het meest voor verbetering vatbaar zijn staan hieronder opgesomd:

- 1 De informatievoorziening over een second opinion.
- 2 Het plaatsvinden van een gesprek met de radiotherapeut voor de operatie.
- 3 Het hulp bieden bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma.

## **8.6 Aanbevelingen procedure CQI ontwikkeling en meting**

In deze paragraaf worden aanbevelingen gedaan naar aanleiding van de ervaringen met de procedure van de CQ-index ontwikkeling en meting die zijn opgedaan in de projectgroep CQI Mammacare.

### **Samenstelling projectgroep**

In het onderzoeksvoorstel van dit project stond vermeld dat vertegenwoordigers van de zorgaanbieders via de Werkgroepen Richtlijnen diagnostiek en behandeling mammacarcinoom van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO benaderd worden. Uiteindelijk hebben drie vertegenwoordigers via deze weg deelgenomen aan de projectgroep. Voor volgende projecten wordt geadviseerd vertegenwoordigers eerder en via meer kanalen (zoals de beroepsgroepen) te benaderen. Dit wegens het feit dat de vertegenwoordigers die in dit project via het CBO benaderd zijn druk bezette personen zijn en erg weinig tijd hebben. In dit verband lijkt het ook aan te raden om alle partijen vanaf de start van een ontwikkeltraject nauw te betrekken bij de CQ-index, door eerst een voorlichting over de CQ-index en de doelen van het betreffende project te geven.

### **Werving leden focusgroepen**

De werving van deelnemers voor de focusgroepen dient ook eerder en bij voorkeur door een selectie van zorgverzekeraars plaats te vinden. Werving via andere kanalen zoals websites bleek in dit project niet toereikend. In dit verband dient een afbakening van de doelgroep ook in een vroeg stadium plaats te vinden, zodat focusgroepsdiscussies met verschillende soorten patiënten gehouden kunnen worden.

### **Steekproeftrekking**

Leermoment uit de steekproeftrekking is dat de DBC selectie uiterst belangrijk is en zorgvuldig moet gebeuren. Hierbij speelt ook de mate van betrouwbaarheid van de registratie in de eerste jaren na de DBC-invoering een rol. Voor het vaststellen van het discriminerend vermogen van het meetinstrument moet de steekproefgrootte per zorgaanbieder en per zorgverzekeraar vastgesteld worden. Het is van cruciaal belang dat dit zorgvuldig en in een vroeg stadium gebeurt, omdat patiënten met een borstafwijking doorgaans in verschillende ziekenhuizen onderzocht en/of behandeld worden. Er moet goed nagedacht worden over de analyses; de steekproeftrekking moet hier zo nodig op worden afgestemd.



### **Beslissingen nieuw meetinstrument**

De voorgaande CQI ontwikkeltrajecten werden afgesloten met aanbevelingen voor een nieuwe vragenlijst. Wanneer het vervoltraject startte moesten deze aanbevelingen nog verwerkt worden in een nieuwe vragenlijst. Doordat het opstarten van een projectgroep echter veel tijd kost, liep het begin van een dergelijk vervoltraject vaak moeizaam en traag. Het lijkt voor de hand liggend dat een ontwikkeltraject eindigt met een nieuwe vragenlijst, zodat het vervoltraject snel op gang komt. In dit project is dit deels gebeurd met de beschikbare tijd die er was. Idealiter zou er echter nog een slag overheen gaan zodat de vragenlijst ook goedkeuring heeft van de gehele projectgroep. De voor en tegenargumenten en aanpassingen moeten ook nauwkeurig worden gestructureerd en gedocumenteerd, bij voorkeur volgens een CQ-index protocol. In toekomstige CQI ontwikkeltrajecten zouden deze activiteiten begroot moeten worden in het projectvoorstel en zou de tijd moeten worden genomen om tot een definitieve consensus vragenlijst te komen.

## **8.7 Tot slot**

Samenvattend kan gesteld worden dat de pilotversie CQ-index Mammacare een goede basis vormt voor verder onderzoek naar de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van patiënten met (verdenking van) borstkanker. De vragenlijst kan ingekort worden, wat de respons in de toekomst wellicht nog kan verhogen. Ondanks de verwijdering van bepaalde items, blijft er een aanzienlijk aantal stabiele thema's (schalen) over waarover in de toekomst mogelijk gerapporteerd kan worden aan zorgconsumenten. In dit verband is het zeer belangrijk om te onderzoeken of het meetinstrument ook daadwerkelijk verschillen tussen ziekenhuizen kan aantonen. Met de testfase van het discriminerend vermogen van het meetinstrument wordt dan ook op korte termijn gestart.

Dit is het eerste CQ-index instrument dat ontwikkeld is voor kankerpatiënten. Op basis van de resultaten lijkt de CQ-index een geschikt instrument om de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van kankerpatiënten te meten. De CQ-index Mammacare kan dan ook als uitgangspunt dienen voor eventuele toekomstige CQ-index meetinstrumenten voor andere kankersoorten.

Een afsluitende belangrijke opmerking betreft het feit dat naast CQ-index informatie natuurlijk ook andere (meer medisch inhoudelijke) informatie verzameld moet worden om de patiënt zo compleet mogelijk te informeren over de kwaliteit van zorg. Ook een vergelijking met de resultaten van andere vragenlijsten voor patiënten (bijvoorbeeld tevredenheid) is in de toekomst belangrijk, met name ter validatie van het CQ-index meetinstrument.



# Literatuur

- Arah OA, et al. The psychometric properties of the Dutch version of the Hospital-level Consumer Assessment of Health Plans Survey instrument. *Health Serv Res*, 2006; 41(1):284-301
- Assema P van, Mesters I, Kok G. Het focusgroep-interview: een stappenplan. *TSG*, 1992; 70 (7):431-7
- Baan CA, Hutten JBF, Rijken PM (eds.) *Afstemming in de zorg: een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Bilthoven/Utrecht: RIVM/NIVEL, 2003
- Bakker DA, Fitch MI, Gray R, Reed E, Bennett J. Patient-health care provider communication during chemotherapy treatment: the perspectives of women with breast cancer. *Patient Educ Couns*, 2001; 43:61-71
- Benraadt T. (2006). Mammateams in actie. Doorbraak-project leidt tot structurele verbetering mammazorg. *Medisch Contact*, 2006; 61(50):2016-19
- Blaauwgeers HGT, Tollenaar RAEM, Beelen MLR, et al. Normen voor mammazorg. Kwaliteitsinformatie-systeem toetst de zorg voor patiënten met borstkanker. *Medisch Contact*, 2005; 60(46):1828-31
- Bleiker MA, Ploeg HM van der. Psychosocial factors in the etiology of breast cancer: review of a popular link. *Patient Educ Couns*, 1999; 37:201-14
- <http://www.borstkanker.nl>
- Borstkanker Vereniging Nederland. *Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor onderzoek en behandeling van vrouwen en mannen met borstkanker*. Utrecht: Borstkanker Vereniging Nederland, 2003
- Buurman M, Mennen L, Duijn M van. Het heft weer in handen na de behandeling van borstkanker. *NTVET*, 2007; 35(3):26-30
- Burstein HJ, Winer EP. (2000). Primary care for survivors of breast cancer. *N Engl J Med*, 2000; 343(15): 1086-94
- <https://www.cahps.ahrq.gov/default.asp>
- [www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)
- Chahraoui K, Daninio A, Bénony H, Frachebois C, Clerc AS, Malka G. Anxiety and subjective quality of life preoperatively and 4 months after reduction mammoplasty. *J Psychosom Res*, 2006; 61:801-6
- Consumentenbond. *Ziekenhuisinformatie Mammacare*. Den Haag: Consumentenbond, 2005
- Damman OC, Hendriks M, Delnoij DMJ, Spreeuwenberg P. *Ervaringen van verzekerden met de zorg en de zorgverzekeraars: meting 2006 voor www.kiesBeter.nl*. Utrecht: NIVEL, 2006

- Delnoij D. Klantervaringen in de zorg meten met CQ Index. *Kwaliteit in Beeld*, 2006; 6:4-6
- Delnoij D, Sixma H. *Naar een 'CAHPS organisatie' in Nederland*. Utrecht: NIVEL, 2006
- Dillman DA. *Mail and internet surveys: the tailored Design Method*. New York: Wiley, 2000
- Kok M de, Scholte RW, Sixma HJ, Weijden T van der, Spijkers KF, et al. The patient's perspective of the quality of breast care: the development of an instrument to measure quality of care through focus groups and concept mapping with breast cancer patients. *Eur J Cancer*, 2007; 43:1257-64
- Hargraves JL, Hays RD, Cleary PD. Psychometric properties of the Consumer Assessment of Health Plans Study (CAHPS®) 2.0 Adult Core Survey. *Health Serv Res*, 2003; 38(6 pt.1):1509-27
- Hendriks M, Delnoij D, Meulen S van der, Brouwer W, Spreeuwenberg S. *Ervaringen van verzekerden met de zorg en de zorgverzekeraars: consumenteninformatie voor www.kiesBeter.nl*. Utrecht: NIVEL, 2005
- Hurk CJG van den, Poll-Franse LV van de, Tutein Nolthenius-Puylaert MCBJE, et al. Naleving van mammacarcinoom-richtlijnen in de regio van het Integraal Kankercentrum Zuid, 2003/'04. *Ned Tijdschr Geneesk*, 2006; 150(17):963-8
- Kearny AJ. Increasing our understanding of breast self-examination: Women talking about cancer, the health care system, and being women. *Qual Health Res*, 2006; 16(6):802-20
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. *Conceptrichtlijn Screening en Diagnostiek van het mammacarcinoom*. Utrecht: CBO/VIKC, 2007  
zie ook [http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021023121843/concept\\_mammac\\_2007.pdf](http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021023121843/concept_mammac_2007.pdf)
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. *Richtlijn Behandeling Mammacarcinoom - herziene versie 2005*. Utrecht: CBO/VIKC, 2005  
zie voor de update 2006: [http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021023121843/inlegv\\_mamma\\_2006.pdf](http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021023121843/inlegv_mamma_2006.pdf)
- Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Glynn Owens R, Degner LF, Sloan JA. The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *J Adv Nur*, 1995; 22:134-41
- Ministerie van VWS. *Vraag aan bod*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2000
- Morgan DL. *The focus group kit (1): the focus group guide book*. Thousand Oaks: Sage, 1998
- <http://www.nationaalkompas.nl>
- National Institute for Clinical Excellence. *Improving outcomes in breast cancer*. London: NICE, 2002
- <http://www.nivel.nl/cqindex>
- <http://www.nivel.nl/quote>
- Poole K, Hood K, Davis BD, et al. Psychological distress associated with waiting for results of diagnostic investigations for breast disease. *Breast J*, 1999; 8:334-8
- Poot E, Gamel C. Beleving van seksualiteit en informatievoorziening bij vrouwen met borstkanker. *Verpleegkunde*, 2004; 19(2):128-41
- [http://www.rivm.nl/vtv/object\\_class/kom\\_borstkanker.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_class/kom_borstkanker.html)

- Roberts S, Livingston P, White V, Gibbs A. External breast prosthesis use. Experiences and views of women with breast cancer, breast care nurses, and prosthesis fitters. *Cancer Nurs*, 2003; 26(3):179-86
- Ronde T de. De mens achter de ziekte. *Medisch Contact*, 2004; 59(3):67-9
- Rulkens L. Herstellen is beter dan genezen. *FysioPraxis*, 2007; 16(2):36-7
- Rutgers EJ, Tuut MK. CBO-richtlijn 'Mammacarcinoom: screening en diagnostiek'. *Ned Tijdschr Geneesk*, 2001; 145:115-9
- Rupp I, Smulders A, Klazinga NS, Delnoij D, Spreuwenberg P. *Ervaringenlijst Diabetes: onderzoek naar het discriminerend vermogen*. Amsterdam/Utrecht: AMC/NIVEL, 2006
- Schachter HM, Mamaladze V, Lewin G, Graham ID, Brouwers M, et al. Many quality measurements, but few quality measures assessing the quality of breast cancer care in women: A systematic review. *BMC Cancer*, 2006; 6:291
- Schlooz-Vries MS, Raatgever M, Versluis MBA, Hennipman A, Borel Rinkes IHM. Patiënten tevreden over nurse practitioner. Duidelijke verbeteringen op chirurgische mammapolikliniek. *Medisch Contact*, 2000; 55(2):48-50
- Sixma HJ, Delnoij DM, Stubbe JH, Triemstra AHM, et al. *Handboek CQI meetinstrumenten: een handleiding voor de ontwikkeling en het gebruik van Consumer Quality Index (CQI) vragenlijsten*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2007
- Spijkers K. QUOTE-Borstkanker. Vragenlijst 'Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de Borstkankerpatiënt'. [afstudeerscriptie] Maastricht: Universiteit Maastricht, 2005.
- Stubbe JH, Gelsema T, Delnoij DMJ. The Consumer Quality Index Hip Knee Questionnaire measuring patients' experience with quality of care after a total hip or knee arthroplasty. *BMC Health Serv Res*, 2007; 7:60
- Temple WJ, Russell ML, Parsons LL, Huber SM, Jones CA, et al. Conservation surgery for breast cancer as the preferred choice: A prospective analysis. *J Clin Oncol*, 2006; 24(21):3367-73
- Thijs-Boer FM, Kruif JThCM de, Wiel HBM van de. Verpleegkundige zorg bij patiënten met borstkanker: poliklinische verpleegkundige zorg moet veel beter geregeld worden. *Tijdschr Verpleegk*, 1998; 5:150-3
- Visser APH, Steggerda GE, Samwel HJA, Tummers RMN. Psychosociale zorg voor kankerpatiënten: vergelijking van behoeften en aanbod. *Medisch Contact*, 1999; 54(7):241-3
- Voogd AC. *Borstkanker samengevat*. In: RIVM. *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2005
- Wiersma TJ, Bock GH de, Assendelft WJJ. Samenvatting van de standaard 'Diagnostiek van mammacarcinoom' van het Nederlands Huisartsen Genootschap. *Ned Tijdschr Geneesk*, 2003; 147(12):547-50
- Wiegers TA, Stubbe JH, Triemstra M. *Ontwikkeling van een CQ-Index voor verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg: kwaliteit van zorg volgens bewoners, vertegenwoordigers en cliënten*. Utrecht: NIVEL, 2007
- Wiggers T. Follow-up na oncologische chirurgie. *Ned Tijdschr Geneesk*, 2001; 145(47):2261-4

Wijngaarden B van, Kok I, Meije D, Fotiadis L. *Een Consumer Quality Index voor kortdurende ambulante ggz*. Utrecht: Trimbosinstituut, 2007

<http://www.zonmw.nl/programmas/kiezen-in-zorg/projecten/deelprogramma-preferenties-en-competenties.html>

<http://www.zonmw.nl/programmas/kiezen-in-zorg/projecten/deelprogramma-consumenteninformatie.html>

Zuidgeest M, Sixma HJ. (2007). De ontwikkeling van een CQI meetinstrument voor de gehandicaptenzorg. *Kwaliteit in Beeld*, 2007; 2:10-2

Zweifler M, Rodriguez E, Reilly J, Lewis T, Glasberg SB. Breast reconstruction among inner city women with breast carcinoma. *Ann Plast Surg*, 2001; 47(1):53-9

# Bijlage 1 Overzicht zorgaspecten uit de focusgroepen

In deze bijlage wordt een samenvattend overzicht gepresenteerd van de aspecten die in de focusgroepen naar voren zijn gekomen.

## 1. Bejegening van zorgverleners

- a. serieus genomen worden
- b. voldoende tijd nemen voor de patiënt
- c. aandachtig luisteren
- d. meeleven met de patiënt/empathie
- e. belangstelling/interesse tonen in de patiënt
- f. respectvolle houding
- g. vriendelijke houding
- h. niet routinematig handelen / persoonlijke benadering
- i. niet overdreven emotionele houding
- j. gemotiveerde houding

## 2. Snelheid van het zorgproces

- a. tijd tussen verdenking van borstkanker en het terechtkunnen voor onderzoek
- b. alle diagnostische onderzoeken op 1 dag
- c. tijd tussen diagnostisch onderzoek en uitslag
- d. tijd tussen de uitslag en de start van de behandeling
- e. tijd tussen controleonderzoeken en uitslag

## 3. Informatievoorziening

- a. duidelijke/eenduidige informatie
- b. specifieke informatie (overlevingskansen, behandelmogelijkheden, effecten behandelingen, het traject dat volgt na behandeling, praktische voorzieningen en hulpmiddelen, psychosociale zorg)
- c. geen tegenstrijdige informatie
- d. voldoende/volledige informatie
- e. gedoseerde informatie
- f. mondelinge informatie

## 4. Communicatie

- a. eerlijk en open
- b. directe communicatie
- c. flink doorvragen bij de patiënt
- d. rustige houding

- e. persoonlijk i.p.v. telefonisch
- f. de patiënt aankijken

#### **5. Deskundigheid/bekwaamheid artsen**

- a. de juiste diagnose
- b. het juiste behandelplan
- c. (cosmetisch) resultaat behandeling
- d. zorgvuldigheid
- e. diagnose en behandelplan besproken in een team
- f. goed geïnformeerd

#### **6. Mogelijkheden en voorzieningen in het ziekenhuis**

- a. aanwezigheid mammapoli
- b. mogelijkheid van de schildwachtklierprocedure
- c. mogelijkheid van een directe borstreconstructie
- d. beschikbaarheid uitwendige borstprotheses
- e. beschikbaarheid/vergoeding herceptin

#### **7. Afstemming en continuïteit**

- a. op de hoogte zijn en over de juiste gegevens/dossiers beschikken:
  - bevolkingsonderzoek / huisarts
  - huisarts / ziekenhuis in het algemeen
  - huisarts / radioloog bij verdenking en onderzoeken
  - verschillende afdelingen binnen 1 ziekenhuis
- b. doorverwijzingen nazorg
- c. aanwezigheid mammacareverpleegkundige

#### **8. Nazorg**

- a. psychosociale zorg
- b. toegang tot herstelprogramma's
- c. begeleiding/verwijzing
- d. voorbereiding op tijd na behandeling(en)

#### **9. Toegankelijkheid/bereikbaarheid**

- a. telefonische bereikbaarheid
- b. laagdrempelige toegang
- c. 1 centraal aanspreekpunt
- d. wachttijden tot behandelingen
- e. wachttijden bij afspraken in het ziekenhuis

#### **10. Autonomie**

- a. inspraak hebben in/meebeslissen over de behandeling
- b. inzage in eigen dossier



## Bijlage 2 Oorsprong items

In deze bijlage wordt een overzicht gegeven van de oorsprong van alle items in de pilot van de ervaringenvragenlijst CQ-index Mammacare. Daarvoor is gebruik gemaakt van de volgende vragenlijsten:

- 1= Hospital CAHPS
- 2= QUOTE Borstkanker
- 3= CQI Totale heup of knieoperatie
- 4= CQI Zorg en Zorgverzekering
- 5= CQI Staar
- 6= Focusgroepsgesprekken
- 7= Gesprekken professionals/stakeholders
- 8= Literatuur
- 9= CQI kernvragen (handboek)
- 10= CQI Huisartsenzorg
- 11= Concept CQI COPD
- 12= Concept CQI ziekenhuiszorg
- 13= CQI Diabetes
- 14= Concept CQI Geboortezorg
- 15= CQI Vragenlijst samenwerking huisarts specialist

---

### Introductie

---

Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken en/of een behandeling voor een borstafwijking gehad?	1 ; 3 ; 5 ; 9 ; 12
Welke onderzoeken heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad?	6 ; 9
Heeft u al eerder onderzoeken voor een borstafwijking gehad?	1 ; 3 ; 5
Welke afwijking is er bij u geconstateerd (in de afgelopen 24 maanden)?	
Welke behandelingen heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad?	6 ; 9
Heeft u al eerder een behandeling voor borstkanker gehad die langer dan 24 maanden geleden is?	1 ; 3 ; 5

---

### Onderzoek borstafwijking

---

Hoe heeft u voor het eerst de afwijking in uw borst geconstateerd?	
Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram van het bevolkingsonderzoek u bereikt?	6 ; 8
Hoe heeft de uitslag van het mammogram van het bevolkingsonderzoek u bereikt?	6
Heeft de huisarts u zo snel als u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis?	6 ; 15
Hoe snel kreeg u na een verwijzing een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis?	2 ; 5 ; 6 ; 8
Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammapoli?	6 ; 10

Welke onderzoeken in het ziekenhuis vonden op dezelfde dag plaats?	6 ; 10
Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?	6 ; 8
Hoe snel kreeg u de uitslag van de mammografie en/of eventuele echografie?	2 ; 6 ; 8
Hoe snel kreeg u de uitslag van de punctie ?	2 ; 6 ; 8
Hoe snel kreeg u de uitslag van de biopsie?	2 ; 6 ; 8
Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?	1 ; 5 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?	6 ; 15
Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?	6 ; 12 ; 14
Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de onderzoeken?	7
Heeft u in de fase van de onderzoeken schriftelijke informatie ontvangen?	4 ; 6
Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	4 ; 6 ;
Heeft u in de fase van de onderzoeken contact gehad met uw huisarts?	13
Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?	1 ; 3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?	1 ; 2 ; 3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak nam de huisarts u serieus?	2 ; 3 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?	6 ; 10
Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u uw huisarts geven?	3 ; 4 ; 5 ; 9 ; 12 ; 13 ; 14
Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	1 ; 3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	1 ; 2 ; 3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	2 ; 3 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	6 ; 10
Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis heeft ontvangen?	3 ; 4 ; 5 ; 9 ; 12 ; 13 ; 14

---

### **Operatie borstkanker**

---

Is bij u een vorm van borstkanker of een voorstadium van borstkanker geconstateerd?	
Heeft u een borstoperatie ondergaan?	
Is er een behandelplan opgesteld?	
Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over het behandelplan?	6 ; 8 ; 9 ; 10 ; 12 ; 14 ; 15
Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de behandeling?	2 ; 6 ; 8 ; 9 ; 12
Zijn de gevolgen van eventuele behandelingen met u besproken?	6 ; 8 ; 10 ; 12
Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van een 'second opinion'?	6
Heeft u voor de operatie een gesprek gehad met de radiotherapeut?	2 ; 6 ; 7
Werd de zorg rondom de operatie gecoördineerd door een mammacareverpleegkundige of een nurse practitioner?	6 ; 8
Zo ja, heeft u voor de operatie ook een gesprek met hem/haar gehad?	6 ; 8

Heeft u voorafgaand aan de operatie eerst een andere behandeling gehad?	
Hoe snel bent u na de diagnose geopereerd?	6 ; 8
Heeft de operatie het cosmetisch resultaat opgeleverd dat u had verwacht?	6
Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met nabloeding(en)?	7
Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met infectie(s)?	7 ; 12
Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met andere wondcomplicatie(s)?	7 ; 12
Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met irradicaliteit?	7
Bent u als gevolg van nabloedingen, infecties, andere wondcomplicaties of irradicaliteit opnieuw aan uw borst geopereerd?	7
Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van de schildwachtklierprocedure?	5 ; 6 ; 8
Zijn de gevolgen van de operatie met u besproken?	
Bent u geïnformeerd over een drain?	7
Hoe lang duurde het voordat de drain werd verwijderd?	7
Heeft u een borstamputatie gehad?	
Bent u voor de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie, eventueel in een ander ziekenhuis?	6
Bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese?	6 ; 10
Heeft u een borstreconstructie gehad?	
In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een borstreconstructie als een probleem ervaren?	6 ; 12
Hoe tevreden bent u met het cosmetisch resultaat van de borstreconstructie?	6
Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de operatie?	1 ; 5 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?	6 ; 15
Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de operatie?	6 ; 12 ; 14
Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de operatie?	7
Heeft u in de fase van de operatie schriftelijke informatie ontvangen?	4 ; 6
Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	4 ; 6
Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met de chirurg?	13
Hoe vaak luisterde de chirurg aandachtig naar u?	3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak besteedde de chirurg voldoende tijd aan u?	2 ; 3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak nam de chirurg u serieus?	2 ; 3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak toonde de chirurg persoonlijke belangstelling voor u?	2 ; 6 ; 10
Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u uw chirurg geven?	3 ; 4 ; 5 ; 9 ; 12 ; 13 ; 14
Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met een mammacareverpleegkundige of nurse practitioner?	13
Hoe vaak luisterde(n) de verpleegkundige(n) aandachtig naar u?	1 ; 3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak besteedde(n) de verpleegkundige(n) voldoende tijd aan u?	1 ; 2 ; 3 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak nam(en) de verpleegkundige(n) u serieus?	2 ; 3 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15
Hoe vaak toonde(n) de verpleegkundige(n) persoonlijke belangstelling voor u?	2 ; 6 ; 10

Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u aan uw verpleegkundige(n) geven? 3 ; 4 ; 5 ; 9 ; 12 ;  
13 ; 14

---

### Verdere behandelingen

---

Heeft u één of meerdere vormen van verdere behandeling gehad?

Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over verdere behandeling(en)? 6 ; 8 ; 9 ; 10 ; 12 ;  
15

Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandeling(en)? 2 ; 6 ; 8 ; 9 ; 12

Heeft u radiotherapie gehad?

Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie? 2 ; 6

Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie? 6 ; 1- ; 12

Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over radiotherapie op een begrijpelijke manier uit? 1 ; 5 ; 9 ; 10 ; 12 ;  
13 ; 14 ; 15

Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de radiotherapie? 6 ; 15

Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie? 6 ; 12 ; 14

Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de radiotherapie? 7

Heeft u in de fase van de radiotherapie schriftelijke informatie ontvangen? 4 ; 6

Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk? 4 ; 6

Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u? 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ;  
13 ; 14 ; 15

Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u? 2 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ;  
12 ; 13 ; 14 ; 15

Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus? 2 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ;  
12 ; 13 ; 14 ; 15

Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u? 2 ; 6 ; 10

Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de radiotherapie heeft ontvangen? 3 ; 4 ; 5 ; 9

Heeft u chemotherapie gehad?

Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de chemotherapie? 2 ; 6

Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie? 6 ; 10 ; 12

Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de chemotherapie? 1 ; 5 ; 9 ; 10 ; 12 ;  
13 ; 14 ; 15

Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie? 6 ; 15

Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie? 6 ; 12 ; 14

Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de chemotherapie? 7

Heeft u in de fase van de chemotherapie schriftelijke informatie ontvangen? 4 ; 6

Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk? 4 ; 6

Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u? 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 12 ;  
13 ; 14 ; 15

Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u? 2 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ;  
12 ; 13 ; 14 ; 15

Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus? 2 ; 5 ; 6 ; 9 ; 10 ;  
12 ; 13 ; 14 ; 15

Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u? 2 ; 6 ; 10

Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de chemotherapie heeft ontvangen? 3 ; 4 ; 5 ; 9 ; 12 ;  
13 ; 14

Heeft u immunotherapie gehad?

Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de immunotherapie heeft ontvangen? 3 ; 4 ; 5 ; 9

Heeft u hormoontherapie gehad?

Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de hormoontherapie heeft ontvangen? 3 ; 4 ; 5 ; 9 ; 12 ; 13 ; 14

---

### Na de behandelingen

---

In hoeverre bent u voorbereid op de periode na de behandelingen? 6  
 Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg? 6 ; 8  
 Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg? 6 ; 8  
 Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of zorgverlener voor psychosociale zorg? 6 ; 8  
 Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie? 6  
 Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie? 6  
 Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut? 6  
 Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's? 6 ; 8  
 Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma? 6 ; 8  
 Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma? 6 ; 8  
 Bent u geïnformeerd over terugkeer naar uw dagelijkse werkzaamheden? 6 ; 7  
 Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker? 8

---

### Samenwerking en afstemming

---

Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd? 2 ; 6 ; 11 ; 13 ; 14  
 Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd? 2 ; 6 ; 11 ; 13  
 Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar? 6 ; 11 ; 13  
 Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie? 3 ; 6 ; 9 ; 11 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15  
 Hoe vaak waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners? 11 ; 13 ; 15  
 Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners? 11 ; 13  
 Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen? 6 ; 10 ; 11

---

### Bereikbaarheid en toegankelijkheid

---

In hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis telefonisch te bereiken? 2 ; 4 ; 5 ; 6 ; 9 ; 13  
 Als u belde met uw ziekenhuis hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had? 4 ; 6 ; 9 ; 10  
 In hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis per e-mail te bereiken? 6  
 Als u een e-mail stuurde naar uw zorgverleners in het ziekenhuis, hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had? 6 ; 9  
 Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen of problemen? 2 ; 3 ; 6 ; 8  
 Is de eventuele behandeling volgens de met u afgesproken planning verlopen? 7  
 Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen? 5 ; 6 ; 9 ; 10 ; 13 ; 15  
 Bent u wel eens teruggeweest naar het ziekenhuis omdat u zich zorgen maakte? 6  
 In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon toen u zich zorgen maakte als een probleem ervaren? 2 ; 6

Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?	6 ; 10 ; 12
Hoe vaak had u voldoende privacy in het ziekenhuis?	6 ; 12

---

### **Deskundigheid**

Hoe vaak gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?	12
Hoe vaak had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?	10

---

### **Algemeen oordeel ziekenhuis**

Welk cijfer van 0 tot 10, ..., zou u aan uw ziekenhuis geven?	3 ; 4 ; 5 ; 9 ; 10 ; 12 ; 13 ; 14
Zou u dit ziekenhuis aanbevelen bij andere mensen met een borstafwijking?	10 ; 12
Als u één ding zou kunnen veranderen aan de zorg die u van het ziekenhuis kreeg, wat zou dat dan zijn?	10 ; 12

---

### **Verbetering vragenlijst**

Vond u bepaalde vragen onduidelijk? Zo ja, welke?	
Zijn er nog aspecten van de zorg bij een borstafwijking die u heeft gemist in deze vragenlijst?	
Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?	

---

### **Over uzelf**

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	9
Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?	
Wat is momenteel uw leeftijd?	9
Bent u een man of een vrouw?	9
Wat is uw hoogst voltooide opleiding?	9
Welke omschrijving is op dit moment het meest op u van toepassing?	7
Wat is het geboorteland van uzelf?	9
Wat is het geboorteland van uw vader?	9
Wat is het geboorteland van uw moeder?	9
Welke taal spreekt u thuis meestal?	9
Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?	9
Hoe heeft die persoon u geholpen?	9
Bent u lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen of borstkanker?	7
Bent u iemand die de beslissing over uw medische behandeling graag aan de arts overlaat?	10
Bent u iemand die makkelijk een vraag stelt als u iets niet weet of begrijpt?	10
Bent u iemand die goed voor zichzelf opkomt?	10 ; 15

## Bijlage 3 Ervaringenvragenlijst

9545323966



**CENTRUM  
KLANTERVARING ZORG**

**BorstkankerVereniging Nederland**  
vereniging van borstkankerpatiënten en erfelijk belaste



### **Vragenlijst Mammacare 'Ervaringen met zorg rondom een borstafwijking'**

**Pilotversie 2007**

bestemd voor volwassenen die onderzoek en/of een behandeling  
voor een borstafwijking hebben gehad

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

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, de Borstkanker Vereniging Nederland en de zorgverzekeraars Agis, Delta Lloyd, Menzis en Univé/VGZ.

De vragenlijst gaat over klantervaringen met mammacare, letterlijk 'borstzorg'. Hieronder valt de zorg voor zowel goedaardige als kwaadaardige borstafwijkingen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Deze vragenlijst dient te worden ingevuld door de geadresseerde.

**Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Uw persoonsgegevens worden niet zonder uw toestemming met iemand gedeeld. Noch uw behandelaar, noch uw zorgverzekeraar krijgt inzicht in uw antwoorden. Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig.**

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

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

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld.
- ◆ Graag alle vragen beantwoorden door een kruisje te zetten *in het vakje* dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien.
- ◆ Sommige aspecten van de zorg komen meerdere keren terug, voor verschillende zorgverleners. Dit heeft onder andere te maken met de verschillende fases binnen het zorgproces. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. Zo kunnen delen van de vragenlijst worden overgeslagen door mensen met een goedaardige borstafwijking, omdat de vragen specifiek over borstkanker gaan. In dat geval ziet u een pijltje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:
  - ja → **Ga door naar vraag 1**
  - nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
  - ja
  - nee



## INTRODUCTIE

### 1. Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken en/of een behandeling voor een borstafwijking gehad?

Ja

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

De vragen in deze vragenlijst gaan over ervaringen met de zorg voor mensen met een borstafwijking. Deze zorg betreft zowel goedaardige als kwaadaardige borstafwijkingen. Indien u voor uw borstafwijking bij meerdere ziekenhuizen bent geweest, houdt u dan bij het beantwoorden van de vragen het ziekenhuis in gedachten waar u het meest bent geweest.

### 2. Welke onderzoeken heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

Lichamelijk onderzoek

Mammografie (onderzoek met behulp van röntgenfoto)

Echografie (onderzoek met behulp van geluidsgolven)

Punctie (onderzoek van weefselcellen en/of vocht met een dunne naald)

Biopsie (onderzoek van weefselcellen met een dikke naald)

MRI-scan (scan met behulp van magnetische stralen)

PET-Scan (scan met behulp van ingespoten radioactieve stoffen)

Ander onderzoek, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

De onderzoeken die ik heb gehad zijn langer dan 24 maanden geleden

### 3. Heeft u al eerder onderzoeken voor een borstafwijking gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

Ja, voor dezelfde borst, in: \_\_\_\_\_ (jaartal)

Ja, voor de andere borst, in: \_\_\_\_\_ (jaartal)

Nee, dit was de eerste keer

### 4. Welke afwijking is er bij u geconstateerd (in de afgelopen 24 maanden)?

Goedaardige afwijking → **Ga door naar vraag 7**

Voorstadium van borstkanker (microkalk)

Borstkanker

### 5. Welke behandelingen heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

Borstsparende operatie

Borstamputatie

Schildwachtklierprocedure (verwijdering en onderzoek van de eerste lymfeklier die in verbinding staat met de tumor; eventuele uitzaaiingen komen hier als eerste terecht).

Okselklierverwijdering (Okselkliertoilet)

Borstreconstructie

Radiotherapie

Chemotherapie

Hormoontherapie

Immunotherapie

Andere behandeling, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

Niet van toepassing

De laatste behandeling die ik heb gehad is langer dan 24 maanden geleden

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

### 6. Heeft u al eerder een behandeling voor borstkanker gehad die langer dan 24 maanden geleden is? (meerdere antwoorden mogelijk)

Ja, aan dezelfde borst, in: \_\_\_\_\_ (jaartal)

Ja, aan de andere borst, in: \_\_\_\_\_ (jaartal)

Nee, dit was de eerste keer

Niet van toepassing

## ONDERZOEK BORSTAFWIJ KING

De vragen 7 t/m 17 hebben betrekking op de eerste onderzoeken voor een borstafwijking. Met borstafwijking wordt bedoeld: een knobbeltje in de borst, pijn, melkklierweefsel of microkalk. Let op: het gaat hier om de afgelopen 24 maanden, en dus niet over eventuele onderzoeken voor een eerdere borstafwijking in het verleden.

### 7. Hoe heeft u voor het eerst de afwijking in uw borst geconstateerd?

- <sup>1</sup>  Het kwam naar voren tijdens deelname aan bevolkingsonderzoek  
<sup>2</sup>  Ik heb zelf wat gevoeld → **Ga door naar vraag 10**  
<sup>3</sup>  Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

→ **Ga door naar vraag 10**

### 8. Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u bereikt?

- <sup>1</sup>  Binnen 5 werkdagen  
<sup>2</sup>  Tussen 6 en 10 werkdagen  
<sup>3</sup>  Tussen 11 en 15 werkdagen  
<sup>4</sup>  Na 15 werkdagen

### 9. Hoe heeft u de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek gekregen?

- <sup>1</sup>  Via een mondeling gesprek met de huisarts  
<sup>2</sup>  Via een telefonisch gesprek met de huisarts  
<sup>3</sup>  Via een brief  
<sup>4</sup>  Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

### 10. Heeft de huisarts u zo snel als u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis

### 11. Hoe snel kreeg u ná een verwijzing een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis?

- <sup>1</sup>  Binnen 5 werkdagen  
<sup>2</sup>  Tussen 6 en 10 werkdagen  
<sup>3</sup>  Tussen 11 en 15 werkdagen  
<sup>4</sup>  Na 15 werkdagen

### 12. Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammopoli (een speciale polikliniek voor borstafwijkingen)?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer)  
<sup>4</sup>  Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis

### 13. Welke onderzoeken in het ziekenhuis vonden op dezelfde dag plaats? (meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup>  Lichamelijk onderzoek  
<sup>2</sup>  Mammografie  
<sup>3</sup>  Echografie  
<sup>4</sup>  Cytologische punctie  
<sup>5</sup>  Dikke naald biopsie  
<sup>6</sup>  MRI scan  
<sup>7</sup>  PET scan  
<sup>8</sup>  Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

### 14. Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer)

### 15. Hoe snel kreeg u de uitslag van de mammografie en/of eventuele echografie?

- <sup>1</sup>  Binnen 24 uur  
<sup>2</sup>  Tussen 1 en 2 werkdagen  
<sup>3</sup>  Tussen 3 en 5 werkdagen  
<sup>4</sup>  Tussen 6 en 10 werkdagen  
<sup>5</sup>  Na 10 werkdagen  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing, ik heb geen mammografie of echografie gehad

### 16. Hoe snel kreeg u de uitslag van de punctie (onderzoek van weefselcellen of vocht met een dunne naald)?

- <sup>1</sup>  Binnen 24 uur  
<sup>2</sup>  Tussen 1 en 2 werkdagen  
<sup>3</sup>  Tussen 3 en 5 werkdagen  
<sup>4</sup>  Tussen 6 en 10 werkdagen  
<sup>5</sup>  Na 10 werkdagen  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing, ik heb geen punctie gehad

**17. Hoe snel kreeg u de uitslag van de biopsie (onderzoek van weefselcellen met een dikke naald)?**

- <sup>1</sup>  Tussen 1 en 2 werkdagen  
<sup>2</sup>  Tussen 3 en 5 werkdagen  
<sup>3</sup>  Tussen 6 en 10 werkdagen  
<sup>4</sup>  Na 10 werkdagen  
<sup>5</sup>  Niet van toepassing, ik heb geen biopsie gehad

De vragen 18 t/m 23 gaan over de informatievoorziening in de fase van de onderzoeken van uw borstafwijking.

**18. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?**

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

**19. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?**

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

**20. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?**

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

**21. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de onderzoeken? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- <sup>1</sup>  Huisarts  
<sup>2</sup>  Mammacareverpleegkundige  
<sup>3</sup>  Nurse practitioner  
<sup>4</sup>  Radioloog  
<sup>5</sup>  Chirurg  
<sup>6</sup>  Internist-oncoloog  
<sup>7</sup>  Patholoog  
<sup>8</sup>  Radiotherapeut-oncoloog  
<sup>9</sup>  Plastisch chirurg  
<sup>10</sup>  Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**22. Heeft u in de fase van de onderzoeken schriftelijke informatie ontvangen?**

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 24

**23. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?**

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

De vragen 24 t/m 29 hebben betrekking op uw ervaringen met de huisarts in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

**24. Heeft u in de fase van de onderzoeken (vóór en tijdens de onderzoeken) contact gehad met uw huisarts?**

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 30

**25. Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?**

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

**26. Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?**

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

**27. Hoe vaak nam de huisarts u serieus?**

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

**28. Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?**

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

29. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke huisarts aangeeft en 10 de best mogelijke huisarts, zou u uw huisarts geven?

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke huisarts  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke huisarts

De vragen 30 t/m 34 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in het ziekenhuis in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

30. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

31. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

32. Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

33. Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

34. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg, zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis heeft ontvangen?

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke zorg  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke zorg

Let op: Indien bij u een goedaardige afwijking is geconstateerd, kunt u doorgaan naar vraag 125. De vragen over de operatie en verdere behandelingen voor borstkanker of een voorstadium van borstkanker zijn niet op u van toepassing!

### OPERATIE BORSTKANKER

De vragen 35 t/m 77 hebben betrekking op uw ervaringen in de fase van een eventuele operatie voor borstkanker of een voorstadium van borstkanker. Hiermee wordt de tijd net vóór, tijdens, en net ná de operatie bedoeld.

35. Is bij u een vorm van borstkanker of een voorstadium van borstkanker geconstateerd?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → De vragen over de behandeling(en) voor borstkanker zijn niet op u van toepassing! Ga door naar vraag 125.

36. Heeft u een borstoperatie ondergaan (borstsparende operatie of borstamputatie)?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga verder naar vraag 78

De vragen 37 t/m 41 gaan over een eventueel behandelplan dat is opgesteld. Hiermee wordt een plan bedoeld over hoe uw behandeling eruit gaat zien.

37. Is er een behandelplan opgesteld?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 42  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer) → Ga door naar vraag 42

38. Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over het behandelplan?
- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd
39. Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de behandeling?
- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd
40. Zijn de gevolgen van eventuele behandelingen (zoals vervroegd in de overgang, veranderde seksualiteit, gevolgen voor een kinderwens, gevolgen voor werk en inkomen) met u besproken?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee
41. Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid om een 'second opinion' (mening van een andere arts) aan te vragen?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee
42. Heeft u vóór de operatie een gesprek gehad met een radiotherapeut (bestralingsarts)
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer)  
<sup>4</sup>  Niet van toepassing, ik heb geen bestralingen gehad
43. Werd de zorg rondom de operatie gecoördineerd door een mammacareverpleegkundige en/of een nurse practitioner?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → *Ga door naar vraag 45*  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer) → *Ga door naar vraag 45*
44. Zo ja, heeft u vóór de operatie ook een gesprek met hem/haar gehad?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer)
45. Heeft u voorafgaand aan de operatie eerst een andere behandeling gehad? (zoals chemotherapie of bestralingen)
- <sup>1</sup>  Ja → *Ga door naar vraag 47*  
<sup>2</sup>  Nee
46. Hoe snel bent u na de diagnose geopereerd?
- <sup>1</sup>  Binnen 5 werkdagen  
<sup>2</sup>  Tussen 6 en 10 werkdagen na de diagnose  
<sup>3</sup>  Tussen 11 en 15 werkdagen na de diagnose  
<sup>4</sup>  Tussen 16 en 20 werkdagen na de diagnose  
<sup>5</sup>  Tussen 21 en 25 werkdagen na de diagnose  
<sup>6</sup>  Na 25 werkdagen
47. Heeft de operatie het cosmetisch resultaat opgeleverd dat u had verwacht?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee
48. Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met de volgende gebeurtenissen?
- |   | Ja                                    | Nee                                   |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Nabloeding(en)  | <sup>1</sup> <input type="checkbox"/> | <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> |
| Infectie(s)   | <sup>1</sup> <input type="checkbox"/> | <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> |
| Andere wondcomplicatie(s)   | <sup>1</sup> <input type="checkbox"/> | <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> |
| Irradicaliteit (= tumor was niet in zijn geheel verwijderd, er zaten nog tumorcellen in de snijvlakken) | <sup>1</sup> <input type="checkbox"/> | <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> |
49. Bent u als gevolg van nabloedingen, infecties, andere wondcomplicaties of irradicaliteit opnieuw aan uw borst geopereerd?
- <sup>1</sup>  Ja, namelijk \_\_\_\_\_ keer  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Niet van toepassing
- De vragen 50 t/m 65 gaan over de informatievoorziening in de fase van de operatie voor borstkanker. Hiermee wordt de tijd net vóór, tijdens, en net ná de operatie bedoeld.
50. Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van de schildwachtklierprocedure (verwijdering van de eerste lymfeklier die in verbinding staat met de tumor; eventuele uitzaaingen komen hier als eerste terecht), eventueel in een ander ziekenhuis?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer)

51. Zijn de gevolgen van de operatie (zoals zenuwpijn, vermoeidheid of lymfoedeem [opeenhoping van weefselvocht in de arm]) met u besproken?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer)
52. Bent u geïnformeerd over een drain? (kunststofslangetje waardoor vocht of lucht het lichaam kan verlaten)
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer)
53. Hoe lang duurde het voordat de drain werd verwijderd?
- <sup>1</sup>  Binnen 24 uur na de operatie  
<sup>2</sup>  Tussen 1 en 2 werkdagen na de operatie  
<sup>3</sup>  Tussen 3 en 5 werkdagen na de operatie  
<sup>4</sup>  Tussen 6 en 10 werkdagen na de operatie  
<sup>5</sup>  Na 10 werkdagen na de operatie  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing, ik heb geen drain gehad
54. Heeft u een borstamputatie gehad?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 60
55. Bent u vóór de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie, eventueel in een ander ziekenhuis?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet (meer)  
<sup>4</sup>  Niet van toepassing, een directe borstreconstructie was bij mij niet mogelijk
56. Bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese? (kunstmatige vervanging van de borst)
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Weet ik niet meer (meer)
57. Heeft u een borstreconstructie gehad?
- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 60
58. In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een borstreconstructie als een probleem ervaren?
- <sup>1</sup>  Een groot probleem  
<sup>2</sup>  Een klein probleem  
<sup>3</sup>  Geen probleem
59. Hoe tevreden bent u met het cosmetisch resultaat van de borstreconstructie?
- <sup>1</sup>  Erg tevreden  
<sup>2</sup>  Tevreden  
<sup>3</sup>  Ontevreden  
<sup>4</sup>  Erg ontevreden
60. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie?)
- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd
61. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?
- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd
62. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de operatie?
- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd
63. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de operatie? (meerdere antwoorden mogelijk)
- <sup>1</sup>  Huisarts  
<sup>2</sup>  Mammacareverpleegkundige  
<sup>3</sup>  Nurse practitioner  
<sup>4</sup>  Radioloog  
<sup>5</sup>  Chirurg  
<sup>6</sup>  Internist-oncoloog  
<sup>7</sup>  Patholoog  
<sup>8</sup>  Radiotherapeut-oncoloog  
<sup>9</sup>  Plastisch chirurg  
<sup>10</sup>  Andere zorgverlener, namelijk:
- 
- (a.u.b. in blokletters)

64. Heeft u in de fase van de operatie schriftelijke informatie ontvangen?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → *Ga door naar vraag 66*

65. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

De vragen 66 t/m 71 gaan over uw ervaringen met de chirurg in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie).

66. Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met de chirurg?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → *Ga door naar vraag 72*

67. Hoe vaak luisterde de chirurg aandachtig naar u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

68. Hoe vaak besteedde de chirurg voldoende tijd aan u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

69. Hoe vaak nam de chirurg u serius?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

70. Hoe vaak toonde de chirurg persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

71. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke chirurg aangeeft en 10 de best mogelijke chirurg, zou u uw chirurg geven?

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke chirurg  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke chirurg

De vragen 72 t/m 77 hebben betrekking op uw ervaringen met de verpleegkundigen in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie). U kunt hierbij denken aan de nurse practitioner en/of de mammacareverpleegkundige

72. Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met een mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → *Ga door naar vraag 78*

73. Hoe vaak luisterde(n) de verpleegkundige(n) aandachtig naar u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

74. Hoe vaak besteedde(n) de verpleegkundige(n) voldoende tijd aan u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

75. Hoe vaak nam(en) de verpleegkundige(n) u serius?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

76. Hoe vaak toonde(n) de verpleegkundige(n) persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

77. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke verpleegkundige(n) aangeeft en 10 de best mogelijke verpleegkundige(n), zou u uw verpleegkundige(n) geven?

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke verpleegkundige(n)  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke verpleegkundige(n)

## VERDERE BEHANDELINGEN

De vragen 78 t/m 112 hebben betrekking op uw ervaringen met eventuele verdere behandelingen, naast een eventuele operatie.

78. Heeft u één of meerdere vormen van verdere behandeling gehad? (zoals chemotherapie, radiotherapie [bestraling], hormoontherapie of immunotherapie)

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 113

79. Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over verdere behandeling(en)?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

80. Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandeling(en)?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

81. Heeft u radiotherapie (bestralingen) gehad?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 95

82. Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?

- <sup>1</sup>  Binnen 1 week  
<sup>2</sup>  Tussen 1 en 3 weken  
<sup>3</sup>  Tussen 4 en 6 weken  
<sup>4</sup>  Na 6 weken  
<sup>5</sup>  Ik heb voorafgaand aan de operatie radiotherapie gekregen en kon \_\_\_\_ weken na de diagnose terecht voor de radiotherapie  
<sup>6</sup>  Ik heb geen operatie ondergaan en kon \_\_\_\_ weken na de diagnose terecht voor de radiotherapie

83. Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie (zoals vermoeidheid of huidproblemen)?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

84. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over radiotherapie op een begrijpelijke manier uit?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

85. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de radiotherapie?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

86. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd



87. Van wie heeft u informatie ontvangen over de radiotherapie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup>  Huisarts  
<sup>2</sup>  Mammacareverpleegkundige  
<sup>3</sup>  Nurse practitioner  
<sup>4</sup>  Radioloog  
<sup>5</sup>  Chirurg  
<sup>6</sup>  Internist-oncoloog  
<sup>7</sup>  Patholoog  
<sup>8</sup>  Radiotherapeut-oncoloog  
<sup>9</sup>  Plastisch chirurg  
<sup>10</sup>  Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

88. Heeft u in de fase van de radiotherapie schriftelijke informatie ontvangen?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 90

89. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

De vragen 90 t/m 94 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in de fase van de radiotherapie. U kunt dan denken aan de radiotherapeut-oncoloog, de internist-oncoloog, de oncologieverpleegkundige, de verpleegkundige specialist, of de nurse practitioner.

90. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

91. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

92. Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

93. Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

94. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg, zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de radiotherapie heeft ontvangen?

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke zorg  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke zorg

95. Heeft u chemotherapie gehad?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 109

96. Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de chemotherapie?

- <sup>1</sup>  Binnen 1 week  
<sup>2</sup>  Tussen 1 en 3 weken  
<sup>3</sup>  Tussen 4 en 6 weken  
<sup>4</sup>  Na 6 weken  
<sup>5</sup>  Ik heb voorafgaand aan de operatie chemotherapie gekregen en kon \_\_\_\_\_ weken na de diagnose terecht voor de chemotherapie  
<sup>6</sup>  Ik heb geen operatie ondergaan en kon \_\_\_\_\_ weken na de diagnose terecht voor de chemotherapie  
<sup>7</sup>  Ik heb voorafgaand aan de chemotherapie bestralingen gehad en kon \_\_\_\_\_ weken na de bestralingen terecht voor chemotherapie

97. Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie (zoals misselijkheid, vermoeidheid, uitblijven van menstruatie of haaruitval)?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

98. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de chemotherapie?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

99. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

100. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

101. Van wie heeft u informatie ontvangen over de chemotherapie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- <sup>1</sup>  Huisarts  
<sup>2</sup>  Mammacareverpleegkundige  
<sup>3</sup>  Nurse practitioner  
<sup>4</sup>  Radioloog  
<sup>5</sup>  Chirurg  
<sup>6</sup>  Internist-oncoloog  
<sup>7</sup>  Patholoog  
<sup>8</sup>  Radiotherapeut-oncoloog  
<sup>9</sup>  Plastisch chirurg  
<sup>10</sup>  Andere zorgverlener, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

102. Heeft u in de fase van de chemotherapie schriftelijke informatie ontvangen?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 104

103. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

De vragen 104 t/m 108 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in de fase van de chemotherapie. U kunt dan denken aan de internist-oncoloog, de oncologie-verpleegkundige, de verpleegkundig specialist, of de nurse practitioner.

104. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

105. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

106. Hoe vaak namen de zorgverleners u serius?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

107. Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

108. **Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg, zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de chemotherapie heeft ontvangen?**

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke zorg  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke zorg

109. **Heeft u immunotherapie gehad?**

- <sup>1</sup>  Ja, en ik ben al klaar met de immunotherapie  
<sup>2</sup>  Ja, en ik ben nog bezig met de immunotherapie  
<sup>3</sup>  Nee, ik krijg geen immunotherapie  
 → **Ga door naar vraag 111**  
<sup>4</sup>  Nee, maar ik krijg nog wel immunotherapie  
 → **Ga door naar vraag 111**

110. **Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg, zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de immunotherapie heeft ontvangen?**

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke zorg  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke zorg

111. **Heeft u hormoontherapie gehad?**

- <sup>1</sup>  Ja, en ik ben al klaar met de hormoontherapie  
<sup>2</sup>  Ja, en ik ben nog bezig met de hormoontherapie  
<sup>3</sup>  Nee, ik krijg geen hormoontherapie  
 → **Ga door naar vraag 113**  
<sup>4</sup>  Nee, maar ik krijg nog wel hormoontherapie  
 → **Ga door naar vraag 113**

112. **Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg, zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de hormoontherapie heeft ontvangen?**

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke zorg  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke zorg

## NA DE BEHANDELINGEN

De vragen 113 t/m 124 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorg ná de behandelingen. Het kan zijn dat u op dit moment nog een bepaalde behandeling krijgt. Beantwoord de vragen dan voor zover u ze kunt beantwoorden.

113. **In hoeverre bent u voorbereid op de periode na de behandelingen?**

- <sup>1</sup>  Ruim voldoende  
<sup>2</sup>  Voldoende  
<sup>3</sup>  Onvoldoende  
<sup>4</sup>  Ruim onvoldoende

114. **Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg (zorg rondom uw gevoelens, emoties en sociale omgeving)?**

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

115. **Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?**

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Niet van toepassing, ik had geen psychosociale zorg nodig → **Ga door naar vraag 117**

116. **Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of een zorgverlener voor psychosociale zorg?**

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

117. Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

118. Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Niet van toepassing, ik had geen fysiotherapie nodig → *Ga door naar vraag 120*

119. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

120. Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's (zoals Herstel en Balans)?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

121. Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Niet van toepassing, ik had geen revalidatie-programma nodig → *Ga door naar vraag 123*

122. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

123. Bent u geïnformeerd over terugkeer naar uw dagelijkse werkzaamheden?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

124. Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

## **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG RONDOM BORSTAFWIJKING**

De vragen 125 t/m 131 hebben betrekking op de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners (zoals de huisarts, de radioloog, de chirurg, de verpleegkundigen) die betrokken zijn bij alle zorg die u heeft ontvangen rondom uw (goedaardige of kwaadaardige) borstafwijking.

125. Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Weet ik niet  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing

126. Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Weet ik niet  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing

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

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Weet ik niet  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing

128. Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Weet ik niet  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing

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

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Weet ik niet  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing

130. Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Weet ik niet  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing

131. Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Weet ik niet  
<sup>6</sup>  Niet van toepassing

## BEREIKBAARHEID EN TOEGANKELIJKHEID

De vragen 132 t/m 142 hebben betrekking op de bereikbaarheid en de toegankelijkheid van de zorg in het ziekenhuis.

132. In hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis telefonisch te bereiken?

- <sup>1</sup>  Een groot probleem  
<sup>2</sup>  Een klein probleem  
<sup>3</sup>  Geen probleem  
<sup>4</sup>  Niet van toepassing

133. Als u belde met uw ziekenhuis, hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Niet van toepassing

134. In hoeverre is het een probleem geweest om uw zorgverleners in het ziekenhuis per e-mail te bereiken?

- <sup>1</sup>  Een groot probleem  
<sup>2</sup>  Een klein probleem  
<sup>3</sup>  Geen probleem  
<sup>4</sup>  Niet van toepassing

135. Als u een e-mail stuurde naar uw zorgverleners in het ziekenhuis, hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Niet van toepassing

136. Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen of problemen?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee

137. Is de eventuele behandeling volgens de met u afgesproken planning verlopen?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee  
<sup>3</sup>  Niet van toepassing

138. Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

139. Bent u wel eens teruggeweest naar het ziekenhuis omdat u zich zorgen maakte?

- <sup>1</sup>  Ja  
<sup>2</sup>  Nee → Ga door naar vraag 141

140. In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon toen u zich zorgen maakte als een probleem ervaren?

- <sup>1</sup>  Een groot probleem  
<sup>2</sup>  Een klein probleem  
<sup>3</sup>  Geen probleem

141. Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd  
<sup>5</sup>  Niet van toepassing

142. Hoe vaak had u voldoende privacy (bescherming van privé-zaken) in het ziekenhuis?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

### DESKUNDIGHEID

143. Hoe vaak gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

144. Hoe vaak had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?

- <sup>1</sup>  Nooit  
<sup>2</sup>  Soms  
<sup>3</sup>  Meestal  
<sup>4</sup>  Altijd

### ALGEMEEN OORDEEL ZIEKENHUIS

145. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 het slechtst mogelijke ziekenhuis aangeeft en 10 het best mogelijke ziekenhuis, zou u geven aan uw ziekenhuis? (het ziekenhuis waar u het meest bent geweest voor uw borstafwijking)

- <sup>1</sup>  0 Slechtst mogelijke ziekenhuis  
<sup>2</sup>  1  
<sup>3</sup>  2  
<sup>4</sup>  3  
<sup>5</sup>  4  
<sup>6</sup>  5  
<sup>7</sup>  6  
<sup>8</sup>  7  
<sup>9</sup>  8  
<sup>10</sup>  9  
<sup>11</sup>  10 Best mogelijke ziekenhuis

146. Zou u dit ziekenhuis aanbevelen bij andere mensen met een borstafwijking?

- <sup>1</sup>  Beslist niet  
<sup>2</sup>  Waarschijnlijk niet  
<sup>3</sup>  Waarschijnlijk wel  
<sup>4</sup>  Beslist wel

147. Als u één ding zou kunnen veranderen aan de zorg die u van het ziekenhuis kreeg, wat zou dat dan zijn?

(a.u.b. in blokletters)

### VERBETERING VRAGENLIJST

148. Vond u bepaalde vragen onduidelijk? Zo ja, welke? geef a.u.b. hieronder de vraagnummers

149. Zijn er nog aspecten van de zorg bij een borstafwijking die u heeft gemist in deze vragenlijst? Hieronder is ruimte om deze aspecten op te schrijven.

(a.u.b. in blokletters)

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

- <sup>1</sup>  Veel te lang  
<sup>2</sup>  Een beetje te lang  
<sup>3</sup>  Precies goed  
<sup>4</sup>  Een beetje te kort  
<sup>5</sup>  Veel te kort

### OVER UZELF

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

- <sup>1</sup>  Uitstekend  
<sup>2</sup>  Zeer goed  
<sup>3</sup>  Goed  
<sup>4</sup>  Matig  
<sup>5</sup>  Slecht

152. Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?

- <sup>1</sup>  Uitstekend  
<sup>2</sup>  Zeer goed  
<sup>3</sup>  Goed  
<sup>4</sup>  Matig  
<sup>5</sup>  Slecht

**153. Wat is momenteel uw leeftijd?**

- <sup>1</sup>  18 t/m 24 jaar  
<sup>2</sup>  25 t/m 34 jaar  
<sup>3</sup>  35 t/m 44 jaar  
<sup>4</sup>  45 t/m 54 jaar  
<sup>5</sup>  55 t/m 64 jaar  
<sup>6</sup>  65 t/m 74 jaar  
<sup>7</sup>  75 jaar of ouder

**154. Bent u een man of een vrouw?**

- <sup>1</sup>  Man  
<sup>2</sup>  Vrouw

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

- <sup>1</sup>  Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)  
<sup>2</sup>  Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)  
<sup>3</sup>  Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, LBO, VMBO)  
<sup>4</sup>  Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)  
<sup>5</sup>  Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)  
<sup>6</sup>  Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)  
<sup>7</sup>  Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)  
<sup>8</sup>  Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)  
<sup>9</sup>  Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

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

Ik ben/heb:

- <sup>1</sup>  Schoolgaand/studerend  
<sup>2</sup>  Betaald werk  
<sup>3</sup>  Werkloos/werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)  
<sup>4</sup>  Arbeidsongeschikt/WAO  
<sup>5</sup>  Huisvrouw/-man  
<sup>6</sup>  Pensioen (AOW, VUT, enz.)

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

- <sup>1</sup>  Nederland  
<sup>2</sup>  Indonesië/voormalig Nederlands-Indië  
<sup>3</sup>  Suriname  
<sup>4</sup>  Marokko  
<sup>5</sup>  Turkije  
<sup>6</sup>  Duitsland  
<sup>7</sup>  Nederlandse Antillen  
<sup>8</sup>  Aruba  
<sup>9</sup>  Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

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

- <sup>1</sup>  Nederland  
<sup>2</sup>  Indonesië/voormalig Nederlands-Indië  
<sup>3</sup>  Suriname  
<sup>4</sup>  Marokko  
<sup>5</sup>  Turkije  
<sup>6</sup>  Duitsland  
<sup>7</sup>  Nederlandse Antillen  
<sup>8</sup>  Aruba  
<sup>9</sup>  Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

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

- <sup>1</sup>  Nederland  
<sup>2</sup>  Indonesië/voormalig Nederlands-Indië  
<sup>3</sup>  Suriname  
<sup>4</sup>  Marokko  
<sup>5</sup>  Turkije  
<sup>6</sup>  Duitsland  
<sup>7</sup>  Nederlandse Antillen  
<sup>8</sup>  Aruba  
<sup>9</sup>  Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

**160. Welke taal spreekt u thuis meestal?**

- <sup>1</sup>  Nederlands  
<sup>2</sup>  Fries of een Nederlands dialect  
<sup>3</sup>  Anders, namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

5190323968

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

- Ja  
 Nee → *Ga door naar vraag 163*

162. Hoe heeft die persoon u geholpen? *Kruis alles aan wat van toepassing is.*

- heeft de vragen voorgelezen  
 heeft mijn antwoorden opgeschreven  
 heeft de vragen voor me beantwoord  
 heeft de vragen in mijn taal vertaald  
 heeft op een andere manier geholpen,  
namelijk:

(a.u.b. in blokletters)

163. Bent u lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen of borstkanker?

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

164. Bent u iemand die de beslissing over uw medische behandeling graag aan de arts overlaat?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

165. Bent u iemand die makkelijk een vraag stelt als u iets niet weet of begrijpt?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

166. Bent u iemand die goed voor zichzelf opkomt?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

Dit is het einde van de vragenlijst.

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

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

**Onderstaande ruimte niet beschrijven**

		-			-					
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--	--



## Bijlage 4 Belangenvragenlijst



### Wat vindt u belangrijk als het gaat om mammacare?

Wilt u ook deze aanvullende vragen invullen? Hier gaat het om uw verwachtingen over de zorg voor mensen met een borstafwijking. **Wat vindt u belangrijk?** Wilt u bij elk van de onderstaande zinnen het hokje aankruisen dat het best overeenkomt met úw mening; er zijn geen goede of foute antwoorden!

#### Uw verwachtingen met betrekking tot mammacare

Hoe belangrijk vindt u het dat . . . . .	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
1. De uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u snel bereikt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. De uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) u persoonlijk door de huisarts wordt verteld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. De huisarts u snel doorverwijst naar het ziekenhuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. U ná een verwijzing snel een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis krijgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. U wordt doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammapoli?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Alle onderzoeken in het ziekenhuis op 1 dag plaatsvinden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Aan u wordt gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. U snel de uitslag van de onderzoeken krijgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uitleggen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Zorgverleners u voldoende informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. U de gelegenheid krijgt om vragen te stellen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. U schriftelijke informatie ontvangt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Schriftelijke informatie begrijpelijk is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Zorgverleners aandachtig naar u luisteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Zorgverleners voldoende tijd aan u besteden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Zorgverleners u serieus nemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe belangrijk vindt u het dat . . . . .	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
17. Zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u tonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. De eventuele behandelingen van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. De adviezen die u krijgt van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. De zorgverleners goede afspraken met elkaar maken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. De zorgverleners u geen tegenstrijdige informatie geven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. De zorgverleners op de hoogte zijn van uw afspraken met andere zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. U niet opnieuw hetzelfde verhaal hoeft te vertellen bij verschillende zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. De zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed samenwerken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Het ziekenhuis telefonisch bereikbaar is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Het ziekenhuis per e-mail bereikbaar is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. U de informatie krijgt die u nodig heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Er in het ziekenhuis een centraal aanspreekpunt voor vragen of problemen is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. De eventuele behandeling volgens de met u afgesproken planning verloopt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. U bij afspraken binnen 15 minuten na de afgesproken tijd wordt geholpen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. U snel terecht kunt in het ziekenhuis wanneer u zich zorgen maakt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Zorgverleners bereid zijn met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed gaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. U privacy (bescherming van privé-zaken) heeft in het ziekenhuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u omgaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. U vertrouwen heeft in de zorgverleners in het ziekenhuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Let op: Indien bij u géén borstkanker/voorstadium van borstkanker is geconstateerd, is dit het einde van de vagenlijst! Hartelijk bedankt voor het invullen!**

De volgende vragen zijn alléén op u van toepassing indien u een operatie en/of verdere behandelingen voor borstkanker of een voorstadium van borstkanker heeft gehad. Wilt u ook deze aanvullende vragen invullen? Hier gaat het om uw verwachtingen over de zorg voor mensen met borstkanker of een voorstadium van borstkanker. **Wat vindt u belangrijk?** Wilt u bij elk van de onderstaande zinnen het hokje aankruisen dat het best overeenkomt met úw mening; er zijn geen goede of foute antwoorden.

Indien u geen operatie of andere behandelingen heeft gehad, kunt u desbetreffende vragen over een operatie of specifieke andere behandeling overslaan.

Hoe belangrijk vindt u het dat . . . . .	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
36. U de ruimte krijgt om mee te beslissen over een eventuele behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Er rekening wordt gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van een eventuele behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. De gevolgen van eventuele behandelingen (zoals vervroegd in de overgang, veranderde seksualiteit, gevolgen voor een kindwens, gevolgen voor werk en inkomen) met u besproken worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. U geïnformeerd wordt over de mogelijkheid van een second opinion (mening van een andere arts)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. U vóór de operatie een gesprek heeft met de radiotherapeut (bestralingsarts) indien bestralingen nodig zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. De zorg gecoördineerd wordt door een mammacare-verpleegkundige of nurse practitioner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. U vóór de operatie een gesprek heeft met een mammacareverpleegkundige of nurse practitioner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. U snel na de diagnose geopereerd wordt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Het cosmetisch resultaat van de operatie overeenkomt met uw verwachting?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. U na de operatie niet te maken krijgt met complicaties?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. U niet opnieuw geopereerd hoeft te worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. U geïnformeerd wordt over de schildwachtklierprocedure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. De gevolgen van de eventuele operatie (zoals zenuwpijn, vermoeidheid of lymfoedeem [oophoping van weefselvocht in de arm]) met u besproken worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. U geïnformeerd wordt over een drain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. De drain snel wordt verwijderd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. U vóór de operatie geïnformeerd wordt over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie, eventueel in een ander ziekenhuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. U geïnformeerd wordt over een eventuele uitwendige borstprothese?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe belangrijk vindt u het dat . . . . .	<i>niet belangrijk</i>	<i>eigenlijk wel belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>van het allergrootste belang</i>
53. U snel terecht kunt voor een eventuele borstreconstructie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. U tevreden bent met het cosmetisch resultaat van de eventuele borstreconstructie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. U snel terecht kunt voor verdere behandelingen, los van de operatie (zoals bestralingen, chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. U geïnformeerd wordt over mogelijke bijwerkingen van verdere behandelingen (zoals bestralingen, chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. U voldoende wordt voorbereid op de tijd na de behandelingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. U geïnformeerd wordt over psychosociale zorg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. U hulp krijgt bij een verwijzing naar psychosociale zorg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. U snel terecht kunt voor psychosociale zorg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. U geïnformeerd wordt over fysiotherapie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. U hulp krijgt bij een verwijzing naar fysiotherapie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. U snel terecht kunt voor fysiotherapie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. U geïnformeerd wordt over revalidatieprogramma's?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. U hulp krijgt bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. U snel terecht kunt bij een revalidatieprogramma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. U geïnformeerd wordt over terugkeer naar uw dagelijkse werkzaamheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. U geïnformeerd wordt over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.**

**Graag deze lijst samen met de andere ingevulde vragenlijst ('Vragenlijst Mammacare') opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolop (Antwoordnummer 704, 7400 WB DEVENTER). Een postzegel is niet nodig.**

## Bijlage 5 Verbeterscores

In deze bijlage wordt een overzicht gegeven van de gemiddelde belangsscores, de percentages patiënten die negatieve ervaring rapporteerden en de resulterende verbeterscores. De verbeterscores kwamen tot stand door de gemiddelde belangsscore te vermenigvuldigen met het percentage negatieve ervaringen en dit getal te delen door 100. Verbeterscores kunnen variëren tussen 1 en 4. Hoe hoger de verbeterscore, hoe meer verbetering er mogelijk is volgens patiënten.

		<i>gemiddelde belangsscore</i>	<i>% negatieve ervaring</i>	<i>verbeter- score</i>
<b>Onderzoek borstafwijking</b>				
8	Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram van het bevolkingsonderzoek u bereikt?	3,70	28,38	1,05
10	Heeft de huisarts u zo snel as u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis?	3,84	4,49	0,17
11	Hoe snel kreeg u na een verwijzing een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis?	3,85	46,83	1,80
12	Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammopoli?	3,54	19,08	0,67
13_1	Lichamelijk onderzoek op zelfde dag	3,56	50,37	1,79
13_2	Mammografie op zelfde dag	3,56	20,36	0,73
13_3	Echografie op zelfde dag	3,56	35,96	1,28
13_4	Cytologische punctie op zelfde dag	3,56	74,44	2,65
13_5	Dikke naald biopsie op zelfde dag	3,56	71,62	2,55
13_6	MRI scan op zelfde dag	3,56	97,33	3,47
13_7	PET scan op zelfde dag	3,56	98,22	3,50
13_8	Anders, namelijk	3,56	96,14	3,43
14	Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?	3,30	9,16	0,30
15	Hoe snel kreeg u de uitslag van de mammografie en/of eventuele echografie?	3,78	28,77	1,09
16	Hoe snel kreeg u de uitslag van de punctie ?	3,78	37,83	1,43
17	Hoe snel kreeg u de uitslag van de biopsie?	3,78	48,35	1,83
18	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?	3,61	10,10	0,36
19	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?	3,56	10,31	0,37
20	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?	3,55	9,34	0,33
22	Heeft u in de fase van de onderzoeken schriftelijke informatie ontvangen?	3,09	46,68	1,44
23	Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	3,41	4,97	0,17
25	Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?	3,55	5,30	0,19
26	Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?	3,54	7,14	0,25

		<i>gemiddelde belangscore</i>	<i>% negatieve ervaring</i>	<i>verbeter- score</i>
27	Hoe vaak nam de huisarts u serieus?	3,66	4,40	0,16
28	Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?	3,09	12,81	0,40
30	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	3,55	8,83	0,31
31	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	3,54	9,16	0,32
32	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	3,66	6,26	0,23
33	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	3,09	20,67	0,64
<b>Operatie borstkanker</b>				
38	Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over het behandelplan?	3,41	19,50	0,66
39	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de behandeling?	3,38	15,30	0,52
40	Zijn de gevolgen van eventuele behandelingen met u besproken?	3,23	48,34	1,56
41	Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van een 'second opinion'?	3,03	84,95	2,58
42	Heeft u voor de operatie een gesprek gehad met de radiotherapeut?	3,22	60,91	1,96
43	Werd de zorg rondom de operatie gecoördineerd door een mammacareverpleegkundige of nurse practitioner?	3,39	8,19	0,28
44	Zo ja, heeft u voor de operatie ook een gesprek met hem/haar gehad?	3,35	6,05	0,20
46	Hoe snel bent u na de diagnose geopereerd?	3,77	24,86	0,94
47	Heeft de operatie het cosmetisch resultaat opgeleverd dat u had verwacht?	3,25	29,06	0,94
48_1	Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met nabloeding(en)?	3,66	7,34	0,27
48_2	Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met infectie(s)?	3,66	15,57	0,57
48_3	Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met andere wondcomplicatie(s)?	3,66	12,74	0,47
48_4	Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met irradicaliteit?	3,66	14,97	0,55
49	Bent u als gevolg van nabloedingen, infecties, andere wondcomplicaties of irradicaliteit opnieuw aan uw borst geopereerd?	3,67	20,62	0,76
50	Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid van de schildwachtklierprocedure?	3,68	17,53	0,64
51	Zijn de gevolgen van de operatie met u besproken?	3,64	17,45	0,64
52	Bent u geïnformeerd over een drain?	3,41	22,56	0,77
55	Bent u voor de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie, eventueel in een ander ziekenhuis?	3,13	58,59	1,83
56	Bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese?	3,23	12,66	0,41
58	In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een borstreconstructie als een probleem ervaren?	2,80	43,75	1,23
59	Hoe tevreden bent u met het cosmetisch resultaat van de borstreconstructie?	3,10	13,40	0,42

		<i>gemiddelde belangscore</i>	<i>% negatieve ervaring</i>	<i>verbeter- score</i>
60	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de operatie?	3,61	12,70	0,46
61	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?	3,56	12,53	0,45
62	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de operatie?	3,55	10,73	0,38
64	Heeft u in de fase van de operatie schriftelijke informatie ontvangen?	3,09	37,30	1,15
65	Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	3,41	3,00	0,10
67	Hoe vaak luisterde de chirurg aandachtig naar u?	3,55	6,76	0,24
68	Hoe vaak besteedde de chirurg voldoende tijd aan u?	3,54	9,73	0,35
69	Hoe vaak nam de chirurg u serieus?	3,66	4,99	0,18
70	Hoe vaak toonde de chirurg persoonlijke belangstelling voor u?	3,09	17,11	0,53
73	Hoe vaak luisterde(n) de verpleegkundige(n) aandachtig naar u?	3,55	5,59	0,20
74	Hoe vaak besteedde(n) de verpleegkundige(n) voldoende tijd aan u?	3,54	7,45	0,26
75	Hoe vaak nam(en) de verpleegkundige(n) u serieus?	3,66	3,42	0,13
76	Hoe vaak toonde(n) de verpleegkundige(n) persoonlijke belangstelling voor u?	3,09	11,21	0,35
<b>Verdere behandelingen</b>				
79	Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over verdere behandeling(en)?	3,41	27,83	0,95
80	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandelingen?	3,38	24,59	0,83
82	Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?	3,64	29,37	1,07
83	Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie?	3,66	4,18	0,15
84	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over radiotherapie op een begrijpelijke manier uit?	3,61	8,78	0,32
85	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de radiotherapie?	3,56	8,37	0,30
86	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie?	3,55	6,11	0,22
88	Heeft u in de fase van de radiotherapie schriftelijke informatie ontvangen?	3,09	26,85	0,83
89	Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	3,41	3,83	0,13
90	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	3,55	5,75	0,20
91	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	3,54	3,07	0,11
92	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	3,66	2,70	0,10
93	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	3,09	10,94	0,34
96	Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de chemotherapie?	3,64	20,42	0,74
97	Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie?	3,66	0,70	0,03
98	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de chemotherapie?	3,61	2,78	0,10

		<i>gemiddelde belangscore</i>	<i>% negatieve ervaring</i>	<i>verbeter- score</i>
99	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie?	3,56	2,10	0,07
100	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie?	3,55	0,00	0,00
102	Heeft u in de fase van de chemotherapie schriftelijke informatie ontvangen?	3,09	15,49	0,48
103	Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	3,41	1,68	0,06
104	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	3,55	2,10	0,07
105	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	3,54	2,80	0,10
106	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	3,66	2,82	0,10
107	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	3,09	10,50	0,32
<b>Na de behandelingen</b>				
113	In hoeverre bent u voorbereid op de periode na de behandelingen?	3,51	18,70	0,66
114	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg?	3,04	30,48	0,93
115	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?	2,98	53,73	1,60
116	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of zorgverlener voor psychosociale zorg?	3,00	39,58	1,19
117	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?	3,14	39,78	1,25
118	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie?	3,06	37,95	1,16
119	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?	3,18	16,86	0,54
120	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's?	3,03	58,74	1,78
121	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?	2,98	62,04	1,85
122	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?	3,06	44,00	1,35
123	Bent u geïnformeerd over terugkeer naar uw dagelijkse werkzaamheden?	3,07	46,26	1,42
124	Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?	2,75	27,88	0,77
<b>Samenwerking en afstemming</b>				
125	Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	3,50	10,06	0,35
126	Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	3,48	13,96	0,49
127	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?	3,50	13,80	0,48
128	Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	3,59	4,74	0,17
129	Hoe vaak waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	3,37	24,76	0,83
130	Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?	3,15	30,06	0,95



		<i>gemiddelde belangscore</i>	<i>% negatieve ervaring</i>	<i>verbeter- score</i>
131	Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	3,39	26,35	0,89
<b>Bereikbaarheid en toegankelijkheid</b>				
132	In hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis telefonisch te bereiken?	3,42	9,64	0,33
133	Als u belde met uw ziekenhuis hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?	3,49	6,69	0,23
134	In hoeverre is het een probleem geweest om uw ziekenhuis per e-mail te bereiken?	2,40	20,00	0,48
135	Als u een e-mail stuurde naar uw zorgverleners in het ziekenhuis, hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?	3,49	28,00	0,98
136	Was er een centraal aanspreekpunt in het ziekenhuis waar u terecht kon voor vragen of problemen?	3,18	27,89	0,89
137	Is de eventuele behandeling volgens de met u afgesproken planning verlopen?	3,46	6,30	0,22
138	Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?	3,06	46,38	1,42
140	In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon toen u zich zorgen maakte als een probleem ervaren?	3,55	37,76	1,34
141	Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?	3,46	33,18	1,15
142	Hoe vaak had u voldoende privacy in het ziekenhuis?	3,27	8,73	0,29
<b>Deskundigheid</b>				
143	Hoe vaak gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?	3,53	5,56	0,20
144	Hoe vaak had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?	3,62	7,21	0,26



## Bijlage 6 Percentages gegeven antwoorden op item- en schaalniveau

In deze bijlage worden de percentages gegeven antwoorden van patiënten weergegeven op schaalniveau en op de achterliggende items van de schalen.

item		nooit/ soms	meestal	altijd
<b>Schaal 1: Bejegening/informatie zorgverleners in fase van onderzoeken</b>				
18	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?	10,08	29,46	60,47
19	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?	10,31	30,00	59,69
20	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?	9,34	22,36	68,30
30	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	8,83	37,14	54,03
31	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	9,16	37,25	53,59
32	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	6,26	26,11	67,63
33	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	20,67	35,53	43,80
	<b>Schaal</b>	<b>10,66</b>	<b>31,12</b>	<b>58,22</b>
<b>Schaal 2: Bejegening huisarts in fase van onderzoeken</b>				
25	Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?	5,30	16,82	77,88
26	Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?	7,14	19,57	73,29
27	Hoe vaak nam de huisarts u serieus?	4,40	10,38	85,22
28	Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?	12,81	20,00	67,19
	<b>Schaal</b>	<b>7,41</b>	<b>16,69</b>	<b>75,90</b>
<b>Schaal 3: Bejegening verpleegkundige(n) in fase van operatie</b>				
73	Hoe vaak luisterde(n) de verpleegkundige(n) aandachtig naar u?	5,59	26,09	68,32
74	Hoe vaak besteedde(n) de verpleegkundige(n) voldoende tijd aan u?	7,45	31,99	60,56
75	Hoe vaak nam(en) de verpleegkundige(n) u serieus?	3,42	22,98	73,60
76	Hoe vaak toonde(n) de verpleegkundige(n) persoonlijke belangstelling voor u?	11,21	31,46	57,32
61	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?	12,53	35,51	51,96
	<b>Schaal</b>	<b>8,04</b>	<b>29,61</b>	<b>62,35</b>
<b>Schaal 4: Bejegening chirurg in fase van operatie</b>				
67	Hoe vaak luisterde de chirurg aandachtig naar u?	6,76	27,65	65,59
68	Hoe vaak besteedde de chirurg voldoende tijd aan u?	9,73	29,79	60,47
69	Hoe vaak nam de chirurg u serieus?	4,99	22,29	72,73
70	Hoe vaak toonde de chirurg persoonlijke belangstelling voor u?	17,11	28,91	53,98
	<b>Schaal</b>	<b>9,65</b>	<b>27,16</b>	<b>63,19</b>

item		nooit/ soms	meestal	altijd
<b>Schaal 5: Autonomie/uitleg/vragen stellen behandeling</b>				
38	Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over het behandelplan?	19,44	31,03	49,53
39	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de behandeling?	15,29	34,08	50,64
60	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de operatie?	12,70	38,10	49,21
62	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de operatie?	10,73	26,70	62,57
	<b>Schaal</b>	<b>14,54</b>	<b>32,48</b>	<b>52,98</b>
<b>Schaal 6: Autonomie/meebeslissen verdere behandelingen</b>				
79	Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over verdere behandeling(en)?	27,83	25,57	46,60
80	Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandeling(en)?	24,59	28,85	46,56
	<b>Schaal</b>	<b>26,21</b>	<b>27,21</b>	<b>46,58</b>
<b>Schaal 7: Bejegening/informatie in fase van radiotherapie</b>				
86	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie?	6,11	18,32	75,57
90	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	5,75	30,65	63,60
91	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	3,07	29,89	67,05
92	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	2,70	21,62	75,68
93	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	10,94	30,08	58,98
	<b>Schaal</b>	<b>5,71</b>	<b>26,11</b>	<b>68,18</b>
<b>Schaal 8: Informatievoorziening radiotherapie</b>				
84	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over radiotherapie op een begrijpelijke manier uit?	8,78	27,48	63,74
85	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de radiotherapie?	8,37	27,76	63,88
	<b>Schaal</b>	<b>8,57</b>	<b>27,62</b>	<b>63,81</b>
<b>Schaal 9: Bejegening zorgverleners in fase van chemotherapie</b>				
104	Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	2,10	25,17	72,73
105	Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?	2,80	26,57	70,63
106	Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?	2,82	21,13	76,06
107	Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?	10,49	26,57	62,94
	<b>Schaal</b>	<b>4,55</b>	<b>24,86</b>	<b>70,59</b>
<b>Schaal 10: Informatievoorziening chemotherapie</b>				
98	Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de chemotherapie?	2,78	18,06	79,17
99	Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie?	2,08	20,14	77,78
100	Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie?	0,00	16,08	83,92
103	Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?	1,68	42,02	56,30
	<b>Schaal</b>	<b>1,64</b>	<b>24,07</b>	<b>74,29</b>

item		nooit/ soms	meestal	altijd
<b>Schaal 11: Afstemming/samenwerking</b>				
125	Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	10,06	42,01	47,93
126	Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?	13,96	46,00	40,04
127	Hoe vaak maakten de zorgverleners naar uw mening goede afspraken met elkaar?	13,79	40,48	45,73
129	Hoe vaak waren uw zorgverleners op de hoogte van afspraken die u had met andere zorgverleners?	24,76	37,86	37,38
131	Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?	26,35	38,02	35,63
	<b>Schaal</b>	<b>17,78</b>	<b>40,87</b>	<b>41,34</b>
<b>Schaal 13: Toegankelijkheid van de zorg</b>				
133	Als u belde met uw ziekenhuis hoe vaak kreeg u dan de informatie die u nodig had?	6,69	34,80	58,51
138	Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?	46,38	42,68	10,94
141	Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?	33,18	26,54	40,28
142	Hoe vaak had u voldoende privacy in het ziekenhuis?	8,73	32,54	58,73
	<b>Schaal</b>	<b>23,74</b>	<b>34,14</b>	<b>42,12</b>
<b>Schaal 14: Psychosociale zorg</b>				
			nee	ja
114	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg?	30,48		69,52
115	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar psychosociale zorg?	53,73		46,27
116	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een instelling of zorgverlener voor psychosociale zorg?	39,58		60,42
	<b>Schaal</b>		<b>41,27</b>	<b>58,73</b>
<b>Schaal 15: Fysiotherapie</b>				
117	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie?	39,78		60,22
118	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar fysiotherapie?	37,95		62,05
119	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een fysiotherapeut?	16,86		83,14
	<b>Schaal</b>		<b>31,53</b>	<b>68,47</b>
<b>Schaal 16: Revalidatie</b>				
120	Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's?	58,74		41,26
121	Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?	62,04		37,96
122	Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?	44,00		56,00
	<b>Schaal</b>		<b>54,93</b>	<b>45,07</b>





**Vragenlijst Mammacare  
'Ervaringen met zorg rondom een borstafwijking'**

**Versie 1.0 2008**

**bestemd voor volwassenen die onderzoek en/of een behandeling  
voor een borstafwijking hebben gehad**

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

**Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, de Borstkanker Vereniging Nederland en de zorgverzekeraars Agis, Delta Lloyd, Menzis en Univé/VGZ.**

**De vragenlijst gaat over klantervaringen met mammacare, letterlijk 'borstzorg'. Hieronder valt de zorg voor zowel goedaardige als kwaadaardige borstafwijkingen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Deze vragenlijst dient te worden ingevuld door de geadresseerde.**

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

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

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

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

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- ◆ Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld.
- ◆ Graag *alle* vragen beantwoorden door een kruisje te zetten *in het vakje* dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien.
- ◆ Sommige aspecten van de zorg komen meerdere keren terug, voor verschillende zorgverleners. Dit heeft onder andere te maken met de verschillende fases binnen het zorgproces. Ook al lijken deze vragen soms op elkaar, wilt u deze vragen toch *allemaal* beantwoorden?
- ◆ Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
- ◆ Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. Zo kunnen delen van de vragenlijst worden overgeslagen door mensen met een goedaardige borstafwijking, omdat de vragen specifiek over borstkanker gaan. In dat geval ziet u een handje met een opmerking die u vertelt welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:
  - Ja ➔ **Ga door naar vraag 7**
  - Nee
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen, zet het ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:
  - (  ) Ja
  - Nee



## INTRODUCTIE

1. Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken en/of een behandeling voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?

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

De vragen in deze vragenlijst gaan over ervaringen met de zorg voor mensen met een borstafwijking. Deze zorg betreft zowel goedaardige als kwaadaardige borstafwijkingen.

2. Welke onderzoeken heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Lichamelijk onderzoek  
 Mammografie (onderzoek met behulp van röntgenfoto)  
 Echografie (onderzoek met behulp van geluidsgolven)  
 Dunne naald punctie (onderzoek van cellen met een dunne naald)  
 Dikke naald biopsie (onderzoek van weefsel met een dikke naald)  
 MRI-scan (scan met behulp van magnetische stralen)  
 PET-Scan (scan met behulp van ingespoten radioactieve stoffen)  
 Ander onderzoek, namelijk:  
 De onderzoeken die ik heb gehad zijn langer dan 24 maanden geleden

3. Heeft u al eerder onderzoeken voor een borstafwijking gehad? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Ja, voor dezelfde borst, in:  
    (jaartal)  
 Ja, voor de andere borst, in:  
    (jaartal)  
 Nee, dit was de eerste keer

4. Welke afwijking is er bij u geconstateerd in de afgelopen 24 maanden?

- Goedaardige afwijking ☞ *Ga door naar vraag 7*  
 Voorstadium van borstkanker (microkalk)  
 Borstkanker

5. Welke behandelingen heeft u in de afgelopen 24 maanden gehad? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Borstsparende operatie  
 Borstamputatie  
 Schildwachtklierprocedure (verwijdering en onderzoek van de eerste lymfeklier die in verbinding staat met de tumor; eventuele uitzaaiingen komen hier als eerste terecht).  
 Okselklier verwijdering (Okselkliertoilet)  
 Borstreconstructie  
 Radiotherapie  
 Chemotherapie  
 Hormoontherapie  
 Immunotherapie  
 Andere behandeling, namelijk:  
 Niet van toepassing  
 De laatste behandeling die ik heb gehad is langer dan 24 maanden geleden ☞ *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp? (een postzegel is niet nodig)*

6. Heeft u al eerder een behandeling voor borstkanker gehad die langer dan 24 maanden geleden is? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Ja, aan dezelfde borst, in:  
    (jaartal)  
 Ja, aan de andere borst, in:  
    (jaartal)  
 Nee, dit was de eerste keer  
 Niet van toepassing

## ONDERZOEK BORSTAFWIJ KING

De vragen 7 t/m 17 hebben betrekking op de eerste onderzoeken voor een borstafwijking. Met borstafwijking wordt bedoeld: een knobbeltje in de borst, pijn, melkklierweefsel of microkalk. Let op: het gaat hier om de afgelopen 24 maanden, en dus niet over eventuele onderzoeken voor een eerdere borstafwijking in het verleden.

7. Heeft u in de afgelopen 24 maanden onderzoeken voor een borstafwijking gehad in [ZIEKENHUISNAAM]?

- Ja
- Nee, ik ben voor de onderzoeken in een ander ziekenhuis geweest

8. Hoe heeft u voor het eerst de afwijking in uw borst geconstateerd?

- Het kwam naar voren tijdens deelname aan bevolkingsonderzoek
- Ik heb zelf wat gevoeld *☞ Ga door naar vraag 10*
- Anders, namelijk:

*☞ Ga door naar vraag 10*

9. Hoe snel heeft de uitslag van het mammogram (foto van de borstklier) van het bevolkingsonderzoek u bereikt?

- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Tussen 11 en 15 werkdagen
- Na 15 werkdagen

10. Heeft de huisarts u zo snel als u wilde doorverwezen naar het ziekenhuis?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis

11. Hoe snel kreeg u ná een verwijzing een afspraak voor onderzoek in het ziekenhuis?

- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Tussen 11 en 15 werkdagen
- Na 15 werkdagen

12. Bent u doorverwezen naar een ziekenhuis met een mammapoli (een speciale polikliniek voor borstafwijkingen)?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing, ik heb zelf een afspraak gemaakt met het ziekenhuis

13. Welke onderzoeken in het ziekenhuis vonden op dezelfde dag plaats? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Lichamelijk onderzoek
- Mammografie
- Echografie
- Dunne naald punctie
- Dikke naald biopsie
- MRI scan
- PET scan
- Anders, namelijk:
- Geen

14. Is bij het onderzoek in het ziekenhuis aan u gevraagd of er borstkanker in uw familie voorkomt?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

15. Hoe snel kreeg u de uitslag van de mammografie en/of eventuele echografie?

- Een mammografie is een onderzoek met behulp van een röntgenfoto; een echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven
- Binnen 24 uur
  - Tussen 1 en 2 werkdagen
  - Tussen 3 en 5 werkdagen
  - Tussen 6 en 10 werkdagen
  - Na 10 werkdagen
  - Niet van toepassing, ik heb geen mammografie of echografie gehad

**16. Hoe snel kreeg u de uitslag van de dunne naald punctie?**

Een dunne naald punctie is een onderzoek van cellen of vocht met een dunne naald.

- Binnen 24 uur
- Tussen 1 en 2 werkdagen
- Tussen 3 en 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Na 10 werkdagen
- Niet van toepassing, ik heb geen punctie gehad

**17. Hoe snel kreeg u de uitslag van de dikke naald biopsie?**

Een dikke naald biopsie is een onderzoek van weefsel met een dikke naald.

- Tussen 1 en 2 werkdagen
- Tussen 3 en 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen
- Na 10 werkdagen
- Niet van toepassing, ik heb geen biopsie gehad

De vragen 18 t/m 23 gaan over de informatievoorziening in de fase van de onderzoeken van uw borstafwijking.

**18. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de onderzoeken?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**19. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de onderzoeken?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**20. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de onderzoeken?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**21. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de onderzoeken? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Plastisch chirurg
- Andere, namelijk:

**22. Heeft u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis schriftelijke informatie ontvangen?**

- Ja
- Nee → Ga door naar vraag 24

**23. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 24 t/m 29 hebben betrekking op uw ervaringen met de huisarts in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

**24. Heeft u in de fase van de onderzoeken contact gehad met uw huisarts?**

- Ja
- Nee → Ga door naar vraag 30

**25. Hoe vaak luisterde de huisarts aandachtig naar u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

26. Hoe vaak besteedde de huisarts voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

27. Hoe vaak nam de huisarts u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

28. Hoe vaak toonde de huisarts persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

29. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke huisarts aangeeft en 10 de best mogelijke huisarts, zou u uw huisarts geven?

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

De vragen 30 t/m 34 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in het ziekenhuis in de fase van de onderzoeken. Let op: het gaat hier specifiek om de zorg rondom uw borstafwijking!

30. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

31. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

32. Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

33. Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

34. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg, zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de onderzoeken in het ziekenhuis heeft ontvangen?

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

Let op: Indien bij u een goedaardige afwijking is geconstateerd, zijn de vragen over de operatie en verdere behandelingen voor borstkanker of een voorstadium van borstkanker niet op u van toepassing.

**Bij goedaardige borstafwijking: Wij vragen u om alleen vraag 35 in te vullen en dan door te gaan naar vraag 125.**

## OPERATIE BORSTKANKER

De vragen 35 t/m 81 hebben betrekking op uw ervaringen in de fase van een eventuele operatie voor borstkanker of een voorstadium van borstkanker. Hiermee wordt de tijd net vóór, tijdens, en net ná de operatie bedoeld.

35. Is bij u een vorm van **borstkanker of een voorstadium van borstkanker** geconstateerd?
- Ja
- Nee ➡ **De vragen over de behandeling(en) voor borstkanker zijn niet op u van toepassing! Ga door naar vraag 125**

36. Bent u in de afgelopen 24 maanden in **[ZIEKENHUISNAAM] geopereerd aan borstkanker of een voorstadium van borstkanker?**
- Vorstadium van borstkanker is Ductaal Carcinoma In Situ (DCIS).
- Ja
- Nee, ik ben voor de operatie in een ander ziekenhuis geweest
- Nee, ik ben niet geopereerd ➡ **Ga verder naar vraag 82**

De volgende vragen hebben betrekking op het ziekenhuis dat u heeft aangekruist bij vraag 36.

37. Is er een **behandelplan** opgesteld?
- Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien.
- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)
38. Zijn de mogelijke **gevolgen van eventuele behandelingen met u besproken?**
- U kunt denken aan: verder leven met een uitwendige borstprothese, mogelijkheden voor een borstreconstructie, gevolgen voor werk en inkomen, veranderde seksualiteit, vervroegd in de overgang en gevolgen voor een eventuele kinderwens.
- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

39. Hoe vaak kreeg u de ruimte om **mee te beslissen over de operatie?**
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

40. Hoe vaak werd rekening gehouden met uw **specifieke wensen ten aanzien van de operatie?**
- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

41. Bent u **geïnformeerd over de mogelijkheid van de schildwachtklierprocedure?**
- De schildwachtklierprocedure is de verwijdering van de eerste lymfeklier die in verbinding staat met de tumor; eventuele uitzaaiingen komen hier als eerste terecht.
- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

42. Zijn de **gevolgen van de operatie met u besproken?**

U kunt denken aan: zenuwpijn, vermoeidheid, en lymfoedeem (opeenhoping van weefselvocht in de arm).

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

43. Bent u **geïnformeerd over een drain?**
- Een drain is een kunststofslangetje waardoor vocht of lucht het lichaam kan verlaten.
- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

44. Heeft u een **borstamputatie** gehad?
- Ja
- Nee ➡ **Ga door naar vraag 47**

45. Bent u vóór de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing, een directe borstreconstructie was bij mij niet mogelijk

46. Bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese (kunstmatige vervanging van de borst)?

- Ja
- Nee

47. Bent u geïnformeerd over de mogelijkheid om een 'second opinion' (mening van een andere arts) aan te vragen?

- Ja
- Nee

48. Heeft u vóór de operatie een gesprek gehad met een radiotherapeut (bestralingsarts)?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

49. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie?)

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

50. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de operatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

51. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de operatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

52. Van wie heeft u informatie ontvangen in de fase van de operatie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

53. Heeft u in de fase van de operatie schriftelijke informatie ontvangen?

- Ja
- Nee ☞ *Ga door naar vraag 55*

54. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

55. Heeft u voorafgaand aan de operatie eerst een andere behandeling gehad (zoals chemotherapie, bestralingen of hormoontherapie)?

- Ja ☞ *Ga door naar vraag 57*
- Nee

56. Hoe snel bent u na de diagnose geopereerd?

- Binnen 5 werkdagen
- Tussen 6 en 10 werkdagen na de diagnose
- Tussen 11 en 15 werkdagen na de diagnose
- Tussen 16 en 20 werkdagen na de diagnose
- Tussen 21 en 25 werkdagen na de diagnose
- Na 25 werkdagen

57. Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met nabloedingen?
- Ja  
 Nee
58. Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met infecties?
- Ja  
 Nee
59. Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met andere wondcomplicaties?
- Ja  
 Nee
60. Heeft u tijdens of na de operatie te maken gehad met irradicaliteit?  
Irradicaliteit betekent dat de tumor niet in zijn geheel was verwijderd en er nog tumorcellen in de snijvlakken zaten.
- Ja  
 Nee
61. Bent u als gevolg van nabloedingen, infecties, andere wondcomplicaties of irradicaliteit opnieuw aan uw borst geopereerd?
- Ja, namelijk   keer  
 Nee  
 Niet van toepassing, ik heb niet te maken gehad met bovenstaande gebeurtenissen
62. Heeft u een borstreconstructie gehad?
- Ja  
 Nee ➔ *Ga door naar vraag 65*
63. In hoeverre heeft u de wachttijd totdat u terecht kon voor een borstreconstructie als een probleem ervaren?
- Een groot probleem  
 Een klein probleem  
 Geen probleem

64. Hoe tevreden bent u met het cosmetisch resultaat van de borstreconstructie?
- Erg tevreden  
 Tevreden  
 Ontevreden  
 Erg ontevreden

De vragen 65 t/m 70 gaan over uw ervaringen met de chirurg in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie).

65. Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met de chirurg?
- Ja  
 Nee ➔ *Ga door naar vraag 71*
66. Hoe vaak luisterde de chirurg aandachtig naar u?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd
67. Hoe vaak besteedde de chirurg voldoende tijd aan u?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd
68. Hoe vaak nam de chirurg u serieus ?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd
69. Hoe vaak toonde de chirurg persoonlijke belangstelling voor u?
- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd

70. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke chirurg aangeeft en 10 de best mogelijke chirurg, zou u uw chirurg geven?
- 0 Slechtst mogelijke chirurg
  - 1
  - 2
  - 3
  - 4
  - 5
  - 6
  - 7
  - 8
  - 9
  - 10 Best mogelijke chirurg

De vragen 71 t/m 81 hebben betrekking op uw ervaringen met de verpleegkundigen in de fase van de operatie (net vóór, tijdens, en net ná de operatie). U kunt hierbij denken aan de nurse practitioner en/of de mammacareverpleegkundige

71. Werd de zorg in het ziekenhuis gecoördineerd door een mammacareverpleegkundige en/of een nurse practitioner?
- Ja
  - Nee ➡ *Ga door naar vraag 76*
  - Weet ik niet (meer) ➡ *Ga door naar vraag 76*
72. Heeft u vóór de operatie ook een gesprek met hem/haar gehad?
- Ja
  - Nee
73. Kon u bij uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner terecht voor vragen of problemen?
- Ja
  - Nee
74. In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner telefonisch te bereiken?
- Een groot probleem
  - Een klein probleem
  - Geen probleem
  - Niet van toepassing, ik heb niet gebeld

75. In hoeverre is het een probleem geweest om uw mammacareverpleegkundige / nurse practitioner per e-mail te bereiken?
- Een groot probleem
  - Een klein probleem
  - Geen probleem
  - Niet van toepassing, ik heb geen e-mail gestuurd
76. Heeft u in de fase van de operatie contact gehad met een mammacareverpleegkundige en/of nurse practitioner?
- Ja
  - Nee ➡ *Ga door naar vraag 82*
77. Hoe vaak luisterde(n) de verpleegkundige(n) aandachtig naar u?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
78. Hoe vaak besteedde(n) de verpleegkundige(n) voldoende tijd aan u?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
79. Hoe vaak nam(en) de verpleegkundige(n) u serius?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
80. Hoe vaak toonde(n) de verpleegkundige(n) persoonlijke belangstelling voor u?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd



- 81 Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke verpleegkundige(n) aangeeft en 10 de best mogelijke verpleegkundige(n), zou u uw verpleegkundige(n) geven?
- 0 Slechtst mogelijke verpleegkundige(n)
  - 1
  - 2
  - 3
  - 4
  - 5
  - 6
  - 7
  - 8
  - 9
  - 10 Best mogelijke verpleegkundige(n)

---

## VERDERE BEHANDELINGEN

De vragen 82 t/m 112 hebben betrekking op uw ervaringen met eventuele verdere behandelingen, naast een eventuele operatie.

- 82 Heeft u één of meerdere vormen van verdere behandeling gehad? (zoals chemotherapie, radiotherapie [bestraling], hormoontherapie of immunotherapie)
- Ja
  - Nee ☞ *Ga door naar vraag 113*
- 83 Hoe vaak kreeg u de ruimte om mee te beslissen over verdere behandeling(en)?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
84. Hoe vaak werd rekening gehouden met uw specifieke wensen ten aanzien van de verdere behandeling(en)?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

85. Heeft u in de afgelopen 24 maanden in [ZIEKENHUISNAAM] radiotherapie (bestralingen) gehad?
- Ja
  - Nee, ik ben voor de radiotherapie in een ander ziekenhuis geweest
  - Nee, ik heb geen radiotherapie gehad  
☞ *Ga verder naar vraag 99*
86. Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de radiotherapie?
- Minder dan 4 weken
  - Tussen 4 en 6 weken
  - Tussen 6 en 8 weken
  - Na 8 weken
  - Ik heb voorafgaand aan de operatie radiotherapie gekregen en kon   weken na de diagnose terecht voor de radiotherapie
  - Ik heb geen operatie ondergaan en kon   weken na de diagnose terecht voor de radiotherapie
87. Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie?  
U kunt denken aan vermoeidheid of huidproblemen.
- Ja
  - Nee
88. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over radiotherapie op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
89. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de radiotherapie?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

90. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de radiotherapie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

91. Van wie heeft u informatie ontvangen over de radiotherapie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Radiotherapeutisch laborant
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

92. Heeft u in de fase van de radiotherapie schriftelijke informatie ontvangen?

- Ja
- Nee ➔ **Ga door naar vraag 94**

93. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 94 t/m 98 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in de fase van de radiotherapie. U kunt dan denken aan de radiotherapeut-oncoloog, de internist-oncoloog, de oncologieverpleegkundige, de verpleegkundig specialist, of de nurse practitioner.

94. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

95. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

96. Hoe vaak namen de zorgverleners u serieus?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

97. Hoe vaak toonden de zorgverleners persoonlijke belangstelling voor u?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

98. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg, zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de radiotherapie heeft ontvangen?

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

99. Heeft u in de afgelopen 24 maanden in [ZIEKENHUISNAAM] chemotherapie (gehad)?

- Ja
- Nee, ik ben voor de chemotherapie in een ander ziekenhuis geweest
- Nee, ik heb geen chemotherapie gehad ➔ **Ga verder naar vraag 113**

**100. Hoe snel na de operatie kon u terecht voor de chemotherapie?**

- Binnen 1 week
- Tussen 1 en 3 weken
- Tussen 4 en 6 weken
- Na 6 weken na de operatie
- Ik heb voorafgaand aan de operatie chemotherapie gekregen en kon   weken na de diagnose terecht voor de chemotherapie
- Ik heb geen operatie ondergaan en kon   weken na de diagnose terecht voor de chemotherapie
- Ik heb voorafgaand aan de chemotherapie bestralingen gehad en kon   weken na de bestralingen terecht voor chemotherapie

**101. Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie?**

- U kunt denken aan misselijkheid, vermoeidheid, uitblijven van menstruatie of haaruitval.
- Ja
  - Nee

**102. Hoe vaak legden de zorgverleners u dingen over chemotherapie op een begrijpelijke manier uit?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**103. Hoe vaak kreeg u van de zorgverleners voldoende informatie over de chemotherapie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**104. Hoe vaak kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen over de chemotherapie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**105. Van wie heeft u informatie ontvangen over de chemotherapie? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- Huisarts
- Mammacareverpleegkundige
- Nurse practitioner
- Radioloog
- Chirurg
- Internist-oncoloog
- Patholoog
- Radiotherapeut-oncoloog
- Plastisch chirurg
- Andere zorgverlener, namelijk:

**106. Heeft u in de fase van de chemotherapie schriftelijke informatie ontvangen?**

- Ja
- Nee → Ga door naar vraag 108

**107. Hoe vaak was deze schriftelijke informatie begrijpelijk?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

De vragen 108 t/m 112 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorgverleners in de fase van de chemotherapie. U kunt dan denken aan de internist-oncoloog, de oncologie-verpleegkundige, de verpleegkundig specialist, of de nurse practitioner.

**108. Hoe vaak luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**109. Hoe vaak besteedden de zorgverleners voldoende tijd aan u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

110. Hoe vaak namen de zorgverleners u **serius**?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
111. Hoe vaak toonden de zorgverleners **persoonlijke belangstelling** voor u?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
112. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke zorg aangeeft en 10 de best mogelijke zorg, zou u geven aan alle zorg die u in de fase van de **chemotherapie** heeft ontvangen?
- 0 Slechtst mogelijke zorg
  - 1
  - 2
  - 3
  - 4
  - 5
  - 6
  - 7
  - 8
  - 9
  - 10 Best mogelijke zorg

---

## NA DE BEHANDELINGEN

De vragen 113 t/m 124 hebben betrekking op uw ervaringen met de zorg ná de behandelingen in de afgelopen 12 maanden.

Het kan zijn dat u op dit moment nog een bepaalde behandeling krijgt. Beantwoord de vragen dan voor zover u ze kunt beantwoorden.

Het kan zijn dat uw behandelingen in verschillende ziekenhuizen hebben plaatsgevonden. Vult u de volgende vragen s.v.p. in voor het ziekenhuis waar u de laatste behandeling heeft gehad.

113. Heeft u uw laatste behandeling in **[ZIEKENHUISNAAM]** gehad?
- Ja
  - Nee, ik ben voor de laatste behandeling in een ander ziekenhuis geweest
114. Bent u **geïnformeerd** over mogelijkheden van **psychosociale zorg** (zorg rondom uw gevoelens, emoties en sociale omgeving)?
- Ja
  - Nee
115. Heeft u hulp gehad bij een **verwijzing** naar **psychosociale zorg**?
- Ja
  - Nee
  - Niet van toepassing, ik had geen psychosociale zorg nodig ➡ **Ga door naar vraag 117**
116. Kon u **zo snel als u wilde** terecht bij een instelling of een zorgverlener voor **psychosociale zorg**?
- Ja
  - Nee
117. Bent u **geïnformeerd** over mogelijkheden van **fysiotherapie**?
- Ja
  - Nee
118. Heeft u hulp gehad bij een **verwijzing** naar **fysiotherapie**?
- Ja
  - Nee
  - Niet van toepassing, ik had geen fysiotherapie nodig ➡ **Ga door naar vraag 120**
119. Kon u **zo snel als u wilde** terecht bij een **fysiotherapeut**?
- Ja
  - Nee

120. Bent u geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's (zoals Herstel en Balans)?

- Ja  
 Nee

121. Heeft u hulp gehad bij een verwijzing naar een revalidatieprogramma?

- Ja  
 Nee  
 Niet van toepassing, ik had geen revalidatieprogramma nodig ☞ **Ga door naar vraag 123**

122. Kon u zo snel als u wilde terecht bij een revalidatieprogramma?

- Ja  
 Nee

123. Bent u geïnformeerd over de terugkeer naar uw dagelijkse bezigheden?

U kunt denken aan: werk, het huishouden, hobby's, vrijwilligerswerk, mantelzorg of studie

- Ja  
 Nee

124. Bent u geïnformeerd over patiëntenverenigingen voor borstafwijkingen of borstkanker?

- Ja  
 Nee

---

## **SAMENWERKING EN AFSTEMMING ZORG RONDOM BORSTAFWIJ KING**

De vragen 125 t/m 131 hebben betrekking op de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners (zoals de huisarts, de radioloog, de chirurg, de verpleegkundigen) die betrokken zijn bij alle zorg die u heeft ontvangen rondom uw (goedaardige of kwaadaardige) borstafwijking.

125. Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd  
 Weet ik niet  
 Niet van toepassing

126. Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd  
 Weet ik niet  
 Niet van toepassing

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

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd  
 Weet ik niet  
 Niet van toepassing

128. Hoe vaak gaven de verschillende zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd  
 Weet ik niet  
 Niet van toepassing

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

- Nooit  
 Soms  
 Meestal  
 Altijd  
 Weet ik niet  
 Niet van toepassing

130. Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?

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

131. Hoe vaak werkten de zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts goed met elkaar samen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

---

### **ALGEMEEN OORDEEL [NAAM ZIEKENHUIS]**

De vragen 132 t/m 138 gaan over uw algemene oordeel over [NAAM ZIEKENHUIS]

Betrek bij uw antwoorden geen ervaringen met de andere ziekenhuizen waar u voor uw borstafwijking bent geweest.

132. Hoe vaak bent u bij afspraken in het ziekenhuis binnen 15 minuten na de afgesproken tijd geholpen?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

133. Hoe vaak waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?

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

134. Hoe vaak had u voldoende privacy (bescherming van privé-zaken) in het ziekenhuis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

135. Hoe vaak gingen de zorgverleners in het ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

136. Hoe vaak had u vertrouwen in de zorgverleners in het ziekenhuis?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

137. Welk cijfer van 0 tot 10, waarbij 0 het slechtst mogelijke ziekenhuis aangeeft en 10 het best mogelijke ziekenhuis, zou u geven aan het [NAAM ZIEKENHUIS]?

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

138. Zou u dit ziekenhuis aanbevelen bij andere mensen met een borstafwijking?

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

## OVER UZELF

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

140. Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

141. Wat is momenteel uw leeftijd?

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

142. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

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

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

(a.u.b. in blokletters)

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

Ik ben/heb:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**148. Welke taal spreekt u thuis meestal?**

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

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

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

- Ja
- Nee ➡ **Ga door naar vraag 151**

**150. Hoe heeft die persoon u geholpen? *Kruis alles aan wat van toepassing is.***

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

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

**151. Bent u lid van een patiëntenvereniging voor borstafwijkingen of borstkanker?**

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

**152. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?**

---

**Dit is het einde van de vragenlijst.**

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

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