

ADVIESRAPPORT: VRAGENLIJST VOOR MENSEN MET SYSTEMISCHE SCLEROSE

Om de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing naar professionals in kaart te brengen binnen het Radboudumc.

Radboudumc



In opdracht van Juliane Stöcker MSc & Suzanne van Hees MSc
namens het Radboudumc.

<u>Auteurs:</u>	Ruth van Haaren (494202), Mariëlle Küppers (494348), Eva Schlooz (496552) & Tine de Wijs (462650)
<u>Senior adviseur:</u>	Ton Satink MSc OT, opleiding Ergotherapie
<u>Opleiding:</u>	Ergotherapie
<u>Onderwijseenheid:</u>	Praktijkgericht Onderzoek
<u>Datum:</u>	Nijmegen, 19 januari 2015

Voorwoord

Voor u ligt het adviesrapport “vragenlijst voor mensen met systemische sclerose. Om de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing naar professionals in kaart te brengen binnen het Radboudumc”.

Wanneer u geïnteresseerd bent in de gang van zaken binnen het Radboudumc omtrent, het in kaart brengen van de ervaren problemen van mensen met systemische sclerose, dan is dit onderzoek wellicht interessant voor u.

Dit onderzoek is geschreven in het kader van de onderwijseenheid Praktijkgericht Onderzoek binnen de opleiding Ergotherapie aan Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Van september 2014 tot en met januari 2015 zijn vier aspirant-onderzoekers bezig geweest met het afstudeeronderzoek. Het onderzoek is geschreven met en voor het Radboudumc. Samen met de opdrachtgevers Juliane Stöcker en Suzanne van Hees zijn de aspirant-onderzoekers tot een onderzoeksvraag gekomen. De aspirant-onderzoekers hebben de afgelopen maanden met veel motivatie en interesse aan het onderzoek gewerkt en hebben mede daardoor de onderzoeksvraag weten te beantwoorden.

Bij dezen willen de aspirant-onderzoekers de deelnemers, de betrokken professionals en het Radboudumc bedanken voor hun bijdrage aan dit onderzoek. Ook de opdrachtgevers Juliane Stöcker en Suzanne van Hees en de docentbegeleider Ton Satink willen de aspirant-onderzoekers hartelijk danken voor hun bijdrage aan dit onderzoek en de zeer prettige samenwerking.

In het adviesrapport wordt veelal gesproken over ‘zij’. Dit kan ook gelezen worden als ‘hij’.
Daarnaast staat er nadat het begrip voor het eerst genoemd is een *. In de verklarende woordenlijst staan deze begrippen uitgelegd.

De aspirant-onderzoekers hopen een bijdrage te kunnen leveren aan het in kaart brengen van het verwijzingsproces van mensen met systemische sclerose. Wij wensen u veel leesplezier toe,

Ruth van Haaren
Mariëlle Küppers
Eva Schlooz
Tine de Wijs

Nijmegen, 19 januari 2015

Samenvatting

Ieder jaar behandelen de reumatologen van het Radboudumc rond de 600 mensen met systemische sclerose (SSc). Ergotherapeuten werkzaam binnen het Radboudumc behandelen deze mensen klinisch en poliklinisch. De ervaringen onder de ergotherapeuten zijn dat er, in verhouding tot de hoeveelheid mensen met SSc die door de reumatoloog gezien worden, maar weinig mensen in behandeling komen bij de ergotherapie. De oorzaak hiervan is onbekend bij de ergotherapeuten van het Radboudumc. Zij vragen zich af hoe de verwijzing door de ogen van de cliënt tot stand komt. Daarnaast leeft de vraag onder de ergotherapeuten wat de wensen en behoeften zijn van de mensen met SSc omtrent de verwijzing van en naar andere professionals.

De wens van de ergotherapeuten binnen het Radboudumc is een door de aspirant-onderzoekers ontwikkelde vragenlijst die inzicht verkrijgt over de inhoudelijke aspecten en organisatorische aspecten rondom de verwijzing van reumatoloog naar professionals.

Er is een vragenlijst ontwikkeld, waarbij de problemen uit het artikel van Stamm et al. (2011) gereduceerd zijn met behulp van aanvullend literatuuronderzoek. Deze problemen zijn voorgelegd en besproken met drie professionals binnen het Radboudumc, om vanuit het professioneel perspectief een volledig beeld te krijgen van de problemen bij mensen met SSc. De problemen zijn omgezet naar vragen. De vragenlijst bevat inhoudelijke vragen rondom de problemen en organisatorische vragen rondom de verwijzing van mensen met SSc.

Om de kwaliteit van deze vragenlijst te evalueren is de vragenlijst voorgelegd aan zeven mensen met SSc. Hierbij is gebruik gemaakt van een methode van cognitief interviewen, namelijk de Three Step Test Interview-methode (TSTI). De interviews zijn beoordeeld op hanteerbaarheid, begrijpelijkheid en compleetheid.

Op het gebied van hanteerbaarheid beoordelen de mensen met SSc 28 van de 45 delen van de vragenlijst positief. Op het gebied van begrijpelijkheid beoordelen de mensen met SSc 24 van de 45 delen van de vragenlijst positief. Op het gebied van compleetheid beoordelen de mensen met SSc 35 van de 45 delen van de vragenlijst positief.

Op basis van deze resultaten zijn 21 aanbevelingen met grote en kleine aanpassingen geschreven. Concluderend kan gesteld worden dat de door de aspirant-onderzoekers ontwikkelde vragenlijst na aanpassingen op deze gebieden geïmplementeerd kan worden in de praktijk, om de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing van mensen met SSc in kaart te brengen.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting	2
1. Inleiding.....	5
1.1 Introductie	5
1.2 Probleemstelling	7
1.3 Doelstelling	7
1.4 Vraagstelling.....	7
2. Onderzoeksdesign.....	8
3. Ethical Issues	8
4. Onderzoeksfase 1: ontwikkelen vragenlijst	9
4.1 Methode	9
4.1.1 Reductie van ICF items.....	9
4.1.2 Expertinterviews	9
4.1.3 Ontwerpeisen en ontwerpideeën.....	10
4.1.4 Vragenlijst	11
4.2 Resultaten	11
4.2.1 Reductie van ICF-items.....	11
4.2.2 Expertinterviews	11
4.2.3 Vragenlijst	12
5. Onderzoeksfase 2: vragenlijst evalueren	16
6. Methode.....	16
5.2 Resultaten	18
6. Discussie.....	21
6.1 Resultaten cognitieve interviews met mensen met SSc.....	21
6.2 Kwaliteit van het onderzoek	23
7. Conclusie	25
8. Aanbevelingen en implementatie.....	26
8.1 Aanbevelingen instructie	26
8.2 Aanbevelingen per vraag	26
8.3 Aanbevelingen per onderdeel.....	28
8.4 Implementatie.....	29
Nawoord	30
Referentielijst.....	31

Verklarende woordenlijst	33
Bijlage 1: Informed consent	35
Bijlage 2: Zoekstring en resultaten aanvullend literatuuronderzoek.....	36
Bijlage 3: Interviewgide professionals	38
Bijlage 4: Toevoeging ICF-kader uit aanvullend literatuuronderzoek.....	39
Bijlage 5: ICF-items vier landen met aanvullingen	40
Bijlage 6: Extra resultaten expertinterviews.....	41
Bijlage 7: E-mail en informatiebrief	42
Bijlage 8: Interviewgide mensen met SSc	44
Bijlage 9: Resultaten cognitieve interviews	47

1. Inleiding

1.1 Introductie

Mensen met systemische sclerose (SSc)

Systemische sclerose (SSc), ook wel sclerodermie genoemd, is een zeldzame auto-immuunaandoening. Het komt ongeveer bij één op de 10.000 Nederlanders voor (Vonk, 2014). Op het gebied van participatie kunnen zij meerdere problemen ervaren. Er kan bijvoorbeeld verandering optreden binnen het werk en in de rolverdeling binnen het gezin. Mensen met SSc* kunnen afhankelijk worden van derden. Tevens ervaren zij een toenemend gebruik van hulpmiddelen en voorzieningen (Hees, Oosterhout, Thijssen & Terwindt, 2011). De mate van participatie bij mensen met SSc is gerelateerd aan de beperkingen, eventuele depressie en de ernst van de ziektesymptomen (Poole, Chandrasekaran, Hildebrand & Skipper, 2014). Uit recent onderzoek is gebleken dat mensen met SSc beter met de aandoening kunnen omgaan, wanneer zij aanhoudende sociale steun ontvangen (Cinar et al., 2012).

Rondom het uitvoeren van activiteiten kunnen diverse problemen optreden, dit is per persoon verschillend. Zij kunnen bijvoorbeeld problemen ervaren bij de zelfverzorging, het bereiden van maaltijden, het verplaatsen binnen- en buitenshuis en het uitvoeren van huishoudelijke taken (Hees et al., 2011).

Veel voorkomende klachten bij mensen met SSc is verharding van de huid van de vingers en het gezicht (Bassel, Hudson, Taillefer, Schieir & Baron, 2011). Deze verharding kan voortschrijden naar de huid van de ledenmaten en de huid van de romp. Dit veroorzaakt een verminderde beweeglijkheid van de aangedane ledenmaten. Verder zijn de volgende symptomen veelvoorkomend: verbindweefseling van de longen en het hart, hoge bloeddruk in de longslagader en nieren, aangetaste darmen, zweertjes op de vingertoppen en een droge mond (Hees et al., 2011).

SSc kan in twee groepen verdeeld worden: 'diffuse SSc' en 'gelimiteerde SSc'. Diffuse SSc heeft een sneller beloop van huidverdikking. Deze begint bij de voeten en handen en heeft in de vroege fase een verhoogde kans dat de organen ook complicaties vertonen, waaronder het hart, de longen, de nieren en het darmstelsel. Gelimiteerde SSc heeft een geleidelijk beloop van huidverdikking en een late kans op complicaties van de organen (NVLE, 2014).

SSc kan op dit moment (nog) niet genezen worden. Om deze reden is er dan ook grote behoefte aan evidence-based interventies die de kwaliteit van leven verhogen (Thombs et al. 2012).

Ontwikkelingen ten aanzien van de zorg voor mensen met SSc

Gebruik van de gezondheidszorg door mensen met SSc in Nederland is aanzienlijk. Dit blijkt uit het grote aantal bezoeken aan verschillende professionals*. Het ondersteunen van de mensen met SSc met meer kennis en begrip, kan er voor zorgen dat de achteruitgang van functies voorkomen wordt (Wolff, Weinstock-Zlotnick & Gordon, 2014).

Uit het onderzoek van Willems et al. (2013) is gebleken dat verpleegkundig reumaconsulenten, fysiotherapeuten en ergotherapeuten de professionals zijn die het meest bezocht worden door mensen met SSc.

Ondanks dat al deze professionals hun eigen taken en verantwoordelijkheden hebben tijdens de zorgverlening, dienen ze vaak samen te werken en moet de zorg op elkaar afgestemd worden (zorgcoördinatie*). Uit onderzoek blijkt dat wanneer er meer professionals betrokken zijn bij de zorg voor mensen met SSc, deze mensen van mening zijn dat de zorgcoördinatie minder goed verloopt (Willems, Kwakkenbos, Bode, Hoogen & Ende, 2013). Tot op heden is er echter geen verder onderzoek gedaan naar de oorzaken van deze lage beoordeling van de zorgcoördinatie.

Een eerder onderzoek dat uitgevoerd is in vier landen, Oostenrijk, Roemenië, Zweden en Zwitserland, laat 86 items van het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* zien. Hierin staat welke problemen mensen met SSc vooral ervaren (Stamm, Mattsson, Mihai, Stöcker, & Binder 2011). Het doel is het beschrijven van de ervaringen van mensen met SSc en deze te koppelen aan het ICF-kader* (Stamm et al., 2011).

In het ICF gaat het om aspecten van het welzijn en functioneren van een persoon. Dit is beschreven aan de hand van termen van gezondheidsdomeinen en domeinen die met de gezondheid verband houden. Het welzijn en functioneren van ieder mens kan worden beschreven door middel van het ICF. Het ICF is breed toepasbaar, bijvoorbeeld als basis voor het ontwikkelen van onderzoeksinstrumenten en klinische instrumenten (RIVM, 2002).

Binnen het Radboudumc is een vragenlijst ontwikkeld door Pieterse et al. (2008) om problemen en behoeften van mensen met neuromusculaire aandoeningen te signaleren met het oog op een eenmalige verwijzing voor ergotherapie, fysiotherapie en logopedie. Deze bron heeft de aspirant-onderzoekers ondersteuning geboden bij het uitvoeren van dit onderzoek.

Aanleiding van het onderzoek

Per jaar worden er door de reumatologen van het Radboudumc rond de 600 mensen behandeld met SSc. De ergotherapeuten van het Radboudumc behandelen mensen met SSc poliklinisch* en klinisch*. De ervaringen onder deze ergotherapeuten zijn dat in verhouding tot de hoeveelheid mensen met SSc die door de reumatoloog gezien worden, er maar weinig terecht komen in een ergotherapeutische behandeling. De oorzaak hiervan is niet bekend bij de ergotherapeuten van het Radboudumc, waardoor zij zich afvragen hoe de verwijzing* tot stand komt. Het is daarbij belangrijk om dit vanuit het cliëntperspectief* te bekijken. Dat houdt in dat de mensen met SSc in eerste instantie de belanghebbenden zijn bij het goed verlopen van het verwijzingsproces (Granse, Hartingsveldt & Kinébanian, 2012). Daarnaast hebben de ergotherapeuten de vraag wat de wensen en behoeften van de mensen met SSc zijn als het gaat om verwijzing van en naar andere professionals.

Behoefte binnen Radboudumc

De wens van de ergotherapeuten binnen het Radboudumc is een door de aspirant-onderzoekers ontwikkelde vragenlijst die inzicht verkrijgt over de inhoudelijke aspecten* en organisatorische aspecten* rondom de verwijzing van reumatoloog naar professionals. Zoals eerder genoemd is het belangrijk dat dit vanuit het cliëntperspectief ontwikkeld wordt. De opdrachtgever is van mening dat het eerder toegelichte ICF-kader van Stamm et al. (2011) gebruikt kan worden om de inhoudelijke aspecten van de verwijzing van mensen met SSc in Nederland in kaart te brengen. Ze geeft aan dat dit ICF-kader te groot is (86 items) en gereduceerd moet worden om bruikbaar te zijn binnen dit onderzoek. Op dit moment zijn er teveel items waardoor de mensen met SSc hun problemen niet op een eenvoudige manier in kaart kunnen brengen middels het gehele ICF-kader. De maatschappelijke meerwaarde van dit onderzoek is dat wanneer de mensen met SSc hun problemen op methodische wijze in kaart kunnen brengen, het verwijzingsproces naar verschillende professionals mogelijk beter verloopt. Mensen met SSc krijgen sneller en efficiënter de juiste behandeling, hetgeen de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg kan verhogen.

1.2 Probleemstelling

De ergotherapeuten van het Radboudumc, die werken met mensen met SSc, ervaren dat er weinig mensen met SSc in behandeling komen bij de ergotherapie. Er is daarbij geen inzicht in welke problemen de mensen met SSc ervaren in het dagelijks leven (inhoudelijke aspecten) en hoe de verwijzing van de reumatoloog naar professionals (organisatorische aspecten) verloopt.

Binnen het Radboudumc bestaat de wens om een vragenlijst te ontwikkelen waarin de inhoudelijke en organisatorische aspecten duidelijk naar voren komen. Het is daarbij belangrijk om dit vanuit het cliënt- en professioneel perspectief* te bekijken.

1.3 Doelstelling

Lange termijn doel voor de opdrachtgever:

Vanuit het cliënt- en professioneel perspectief inzicht krijgen in de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing en tevens kijken of de verwijzing aansluit bij de behoeften van de mensen met SSc.

Doelstelling Praktijkgericht Onderzoek:

Binnen vier maanden hebben de aspirant-onderzoekers vanuit het cliënt- en professioneel perspectief een vragenlijst ontwikkeld met inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing op basis van het gereduceerde ICF-kader, waarmee mensen met SSc hun problemen in kaart kunnen brengen.

Eindproduct:

Een vragenlijst voor mensen met SSc om de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing naar professionals in kaart te brengen binnen het Radboudumc. Bijbehorend leveren de aspirant-onderzoekers een adviesrapport met aanbevelingen ter verbetering van de vragenlijst.

1.4 Vraagstelling

Hoofdvraag:

Welke vragenlijst moet ontwikkeld worden om vanuit het cliënt- en professioneel perspectief, op basis van het gereduceerde ICF-kader, de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing van mensen met SSc in kaart te brengen?

Subvragen:

- Wat zijn relevante probleemgebieden voor mensen met SSc en hoe kunnen deze gebieden vertaald worden naar effectieve vragen?
- Wat zijn inhoudelijk geschikte vragen om het cliëntperspectief van mensen met SSc in kaart te brengen om hiermee een beeld te krijgen van de verwijzing?
- Wat is een goede vorm van een vragenlijst om zicht te krijgen op de problemen die mensen met SSc ervaren?
- Wat is een goede vorm van een vragenlijst om zicht te krijgen op de verwijzing van reumatoloog naar professionals door de ogen van de cliënt gezien?
- Hoe beoordelen de mensen met SSc de vragenlijst op hanteerbaarheid?
- Hoe beoordelen de mensen met SSc de vragenlijst op begrijpelijkheid?
- Hoe beoordelen de mensen met SSc de vragenlijst op compleetheid?

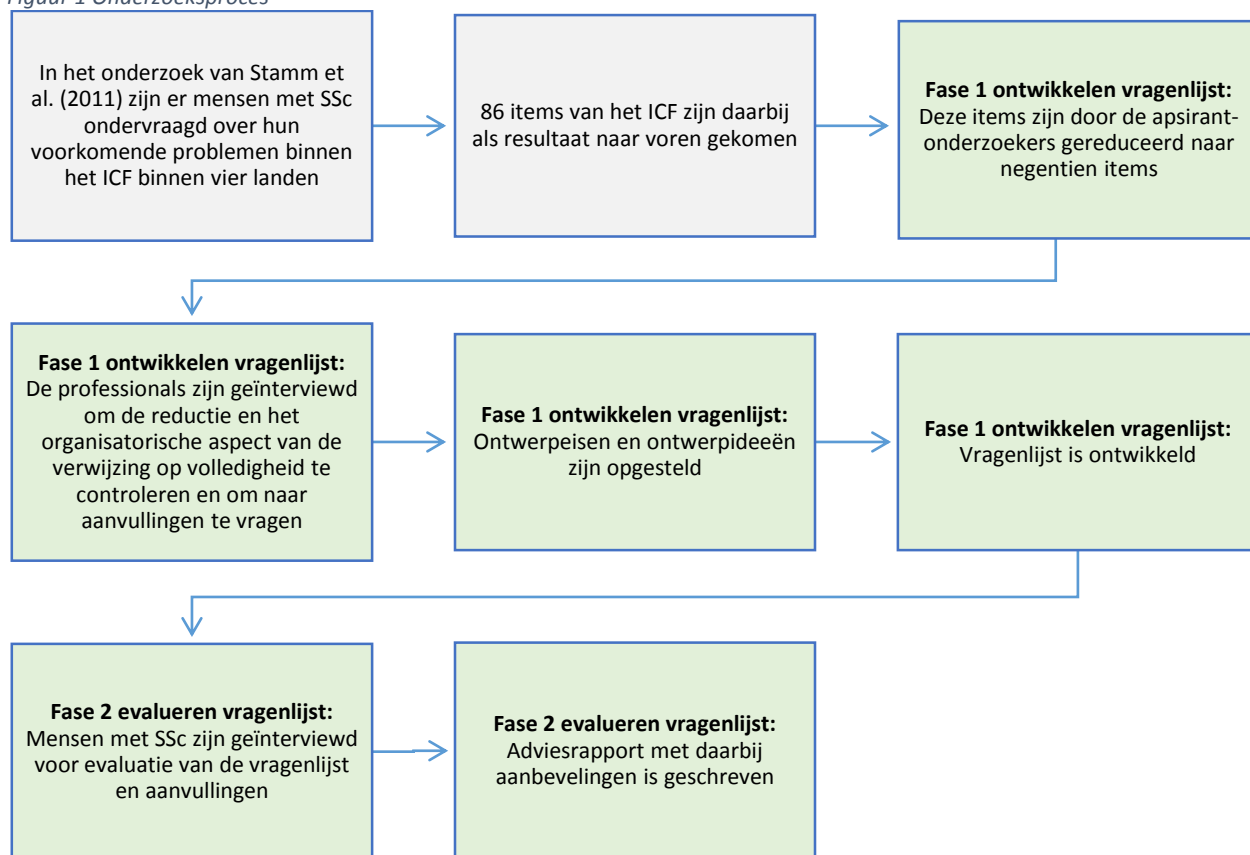
Voor de operationalisatie van alle begrippen kan er gekeken worden in de verklarende woordenlijst.

2. Onderzoeksdesign

De methodologie van het onderzoek is kwalitatief onderzoek, omdat er naar meningen en ervaringen gevraagd wordt van mensen met SSc en professionals (Migchelbrink, 2013).

Het soort onderzoek is een ontwerponderzoek. Er is een vragenlijst ontwikkeld door de aspirant-onderzoekers. Ontwerponderzoek heeft de aspirant-onderzoekers de mogelijkheid gegeven om stapsgewijs de vragenlijst te ontwikkelen (Donk & Lanen, 2011).

Figuur 1 Onderzoeksproces



3. Ethical Issues

Medisch-ethische toetsingscommissie

Sinds 1999 is het in Nederland verplicht om medisch onderzoek met mensen te melden bij de CCMO (De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek). Deze organisatie vertegenwoordigt patiëntenbelangen (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, z.d.). De opdrachtgever heeft toestemming gevraagd aan de CCMO om met dit onderzoek te mogen starten. De CCMO heeft een positief oordeel gegeven. Daarnaast heeft het Radboudumc toestemming gegeven, waardoor met het onderzoek kan worden gestart.

Privacy deelnemers

De Wet Bescherming Persoongegevens vereist dat de gegevens van deelnemers aan dit onderzoek strikt vertrouwelijk zijn behandeld (Rijksoverheid, z.d.). De anonimiteit van de deelnemers is gewaarborgd door de namen in codes te veranderen. Dit zorgt ervoor dat de gegevens door niemand, behalve door de aspirant-onderzoekers, te herleiden zijn naar de deelnemers.

Informed consent

Alle deelnemers hebben een informatiebrief ontvangen over het onderzoek. Tevens hebben zij een informed consent getekend alvorens de deelname is gestart. Met deze informed consent hebben zij ingestemd dat de informatie die zij gegeven hebben wordt gebruikt voor dit onderzoek. De informed consent is te vinden in bijlage 1.

4. Onderzoeksfase 1: ontwikkelen vragenlijst

Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van twee onderzoeksfases. Onderzoeksfase 1 richt zich op het ontwikkelen van de vragenlijst. Onderzoeksfase 2 richt zich op het evalueren van de vragenlijst. In hoofdstuk 4 zijn de methoden en resultaten van onderzoeksfase 1 beschreven. In hoofdstuk 5 zijn de methode en resultaten van onderzoeksfase 2 beschreven.

4.1 Methode

4.1.1 Reductie van ICF items

Zoals in de introductie is beschreven is er in het artikel van Stamm et al. (2011) onderzoek gedaan naar de meest voorkomende problemen bij systemische sclerose. Het doel van dat onderzoek was het beschrijven van de ervaringen van mensen met SSc in verschillende Europese landen met verschillende zorgstelsels. Vervolgens zijn deze ervaringen aan het ICF gekoppeld om zo een algemeen beeld te vormen vanuit een bio-psycho-sociaal perspectief. Hieruit zijn 86 items van het ICF naar voren gekomen die ervaren worden door de mensen met SSc. Deze items vormen het ICF-kader binnen het onderzoek van de aspirant-onderzoekers. Door het kiezen van de items die in alle vier de Europese landen voorkomen, is dit ICF-kader gereduceerd.

Aanvullend literatuuronderzoek

Na het reduceren van het ICF-kader is naar literatuur gezocht voor eventuele toevoegingen van problemen bij mensen met SSc. De zoekstring is te zien in bijlage 2.

Ergotherapeutisch inhoudsmodel

Om de reductie van het ICF-kader te ordenen, hebben de aspirant-onderzoekers gebruik gemaakt van een ergotherapeutisch inhoudsmodel genaamd de CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) (Granse et al., 2012).

Inhoudsmodellen bieden structuur en ondersteunen het professioneel redeneren. Tevens kijken ze naar het handelen, naar de cliënt, naar zijn handelingsomgeving en naar onderlinge relaties en betekenissen. Kortom zorgt een ergotherapie-inhoudsmodel voor een totaalbeeld van de cliënt en zijn wensen wat betreft het handelen en participatie (Granse et al., 2012).

Door het invullen van het CMOP-E is gecontroleerd of de geselecteerde ICF-items een totaalbeeld van een mens met SSc verschaffen. Vervolgens zijn de gevonden problemen, uit eerder literatuuronderzoek, toegevoegd en is de volledigheid van de items gecontroleerd.

4.1.2 Expertinterviews

Door middel van drie expertinterviews zijn eventuele aanvullingen rondom de reductie van het ICF-kader in kaart gebracht (Giesen, Meertens, Vis-Visschers & Beukenhorst, 2010). Daarnaast is er naar informatie gevraagd betreffende de organisatorische aspecten van de verwijzing van reumatoloog naar de professionals. Zie bijlage 3 voor de interviewgide van de professionals.

De mensen met SSc zijn hierbij niet betrokken in verband met het tijdsbestek.

Deelnemers

Er is één verpleegkundig reumaconsulent, één verpleegkundig specialist en één ergotherapeut benaderd die ervaring heeft met het behandelen van mensen met SSc. Aangezien het onderzoek zich vooral richt op mensen met SSc en in het kader van de tijd, is het interviewen van één professional van elke discipline haalbaar. Een inclusie criterium is dat de professional op dit moment werkt met mensen met SSc.

Analyse

Stap 1: Transcriberen:

De expertinterviews zijn allemaal op een geluidsrecorder opgenomen en getranscribeerd volgens de transcripted-based methode. Dit is de meest strikte en intensieve manier om data te analyseren (Onwuegbuzie, Dickinson, Leech, & Zoran, 2009). De anonimiteit van de deelnemers is behouden door namen te veranderen in codes.

Stap 2: Oriënteren op getranscribeerde interviews:

De getranscribeerde interviews zijn meerdere malen doorgenomen door de aspirant-onderzoekers. Op deze manier kreeg iedereen afzonderlijk meer inzicht in de verzamelde data (Ostelo, Verhagen & Vet, 2012).

Stap 3: Fragmenteren en coderen van getranscribeerde interviews:*

De tekst is in betekenisvolle tekstfragmenten onderverdeeld, wat geholpen heeft bij het coderen van de getranscribeerde interviews. Het coderen is gebeurd met een open vizier, zonder vooraf opgestelde thema's. Hierdoor blijft men zo dicht mogelijk bij het verhaal van de geïnterviewde en ontstaan er geen interpretaties van de onderzoeker (Baarda et al., 2013; Ostelo et al., 2012).

Stap 4: Categoriseren van getranscribeerde interviews:*

Er zijn per interview codes ontwikkeld, deze zijn vervolgens gegroepeerd. Aan de hand van deze gegroepeerde codes zijn categorieën opgesteld. Deze categorieën vormen de kern van de codes die er onder vallen (Ostelo et al., 2012).

Categorie: Totaliteit problemen

Categorie: Aanvullingen

Categorie: Formulering items

Categorie: Toepassingsmogelijkheden

Stap 5: Thematiseren van getranscribeerde interviews:*

Bovenstaande categorieën zijn samengevoegd tot de thema's volledigheid en toepasbaarheid. Deze thema's zijn de kern van de opgestelde categorieën (Ostelo et al., 2012). De categorieën totaliteit problemen en aanvullingen vallen onder het thema volledigheid. De categorieën formulering items en toepassingsmogelijkheden vallen onder het thema toepasbaarheid.

Aan de hand van deze thema's is het ICF-kader aangepast en aangevuld voor het opstellen van de vragenlijst.

4.1.3 Ontwerpeisen en ontwerpideeën

Ontwerpeisen opstellen

Alvorens de vragenlijst ontwikkeld is, zijn er ontwerpeisen opgesteld waaraan de vragenlijst moet voldoen. Deze zijn opgesteld middels literatuur.

Raadplegen van literatuur

Na het opstellen van de ontwerpeisen, is het van belang om op zoek te gaan naar informatie of bronnen die helpen om een vragenlijst op te stellen (Donk & Lanen, 2011). Hierbij is gebruik gemaakt van literatuur over het ontwikkelen van vragenlijsten.

Ontwerpideeën uitwerken en afwegen

Er zijn vervolgens een aantal ontwerpideeën afgewogen op basis van de ontwerpeisen en de wensen van de opdrachtgever.

4.1.4 Vragenlijst

Feedback vragen

Om blinde vlekken weg te werken, is er feedback gevraagd op het concept van de vragenlijst aan de opdrachtgever en de senior-adviseur. De opmerkingen zijn beoordeeld aan de hand van de ontwerpeisen (Donk & Lanen, 2011).

4.2 Resultaten

4.2.1 Reductie van ICF-items

Aanvullend literatuuronderzoek

Er zijn negentien items naar voren gekomen die door mensen met SSc in alle vier de Europese landen ervaren worden volgens het artikel van Stamm et al. (2011).

Uit aanvullend literatuuronderzoek zijn zes problemen naar voren gekomen die zich niet bevinden in het gereduceerde ICF-kader maar wel van belang zijn. Deze zes problemen staan in bijlage 4 en zijn toegevoegd aan het gereduceerde ICF-kader in termen van het ICF. In bijlage 5 staat het gereduceerde ICF-kader met de zes aanvullingen die dikgedrukt zijn.

4.2.2 Expertinterviews

Om het gereduceerde ICF-kader te evalueren zijn interviews afgenomen bij de verpleegkundig specialist, de verpleegkundig reumaconsulent en de ergotherapeut van het Radboudumc. Alle drie de professionals werken binnen hun expertise met mensen die SSc hebben.

Verder wil de opdrachtgever graag meer zicht op hoe het verwijsp proces gaat binnen het Radboudumc. Tijdens de expertinterviews zijn vier vragen gesteld aan de professionals over het verwijsp proces binnen het Radboudumc. In bijlage 6 staan deze extra resultaten uit de expertinterviews beschreven.

Hieronder staan de resultaten uit de expertinterviews beschreven aan de hand van de thema's.

Volledigheid van de ICF-items

Alle drie de professionals geven aan dat de problemen die in de lijst staan beschreven bij mensen met SSc "herkenbaar" zijn en "passen bij de doelgroep". Er is aangegeven dat de lijst erg uitgebreid is en niet alle problemen allemaal (direct) bij mensen met SSc voorkomen.

Twee professionals geven aan dat het aspect "seksualiteit" ontbreekt in de gereduceerde ICF-lijst, terwijl hier wel problemen bij worden ervaren door mensen met SSc.

Tevens is aangegeven dat "krachtsverlies en spierzwakte" ontbreekt. Dit kan volgens de geïnterviewde samengevoegd worden.

Er is aangegeven dat mensen met SSc ook problemen ervaren in het "uitvoeren van sport en hobby's". Wanneer dit onder het item productieve activiteiten valt, dient dit duidelijker benoemd te worden.

Verder is aangegeven dat "behoefte aan communicatie met partner en/of familie" toegevoegd moet worden aan de lijst. In dit item kan het zijn dat mensen dichtbij de persoon met SSc staan of ver weg, daar zit verschil in volgens de geïnterviewde.

Toepasbaarheid van de ICF-items

Twee professionals geven aan dat de lijst op dit moment niet overzichtelijk is. Als reden hiervoor is gegeven dat "de problemen erg groot beschreven staan".

Er zijn geen groepen van problemen aanwezig en “alles staat door elkaar”. Daarnaast kunnen “bepaalde problemen samen onder één item beschreven worden”.

Voor onderstaande punten is aangegeven dat er een aantal beschrijvingen van de problemen anders beschreven dienen te worden:

- *Punt 2: Positieve ervaring met de ziekte, zelfcontrole hebben, sterk zijn en de ziekte de man te zijn.* Er is aangegeven dat “weinig mensen positief zijn over de ziekte, mensen hechten zich echter wel aan het feit de zelfcontrole te behouden. Maar dit is noodzaak om te overleven”. Twijfel bestaat of de mensen met SSc dit als positief ervaren. Aangeraden is om dit punt anders te formuleren. Tevens is er aangeraden om dit punt “autonomie” te noemen, aangezien met de verschillende benamingen hetzelfde wordt bedoeld.
- *Punt 5: Vermoeidheid, gebrek aan energie en motivatie, rust nodig hebben, langzamer tempo.* Aangeraden is om dit “energie en vermoeidheid” te noemen. “Rust nodig hebben, langzamer tempo zijn namelijk al oplossingen voor dit probleem”.
- *Punt 7: Droge slijmvliezen, droge mond, ogen en neus.* Aangegeven is dat vrouwen mogelijk ook “een droge vagina krijgen”.
- *Punt 16: Lichaamsbeeld en verschijning, inclusief op gewicht blijven/lichaamsverlies.* Aangegeven is dat dit belangrijk is voor mensen met SSc.
- *Punt 21: Sociale ontmoetingen.* “Dit kan lijfelijk, maar ook digitaal via een forum, e-mail, lotgenotencontact”. Aangegeven is dat dit hierbij benoemd dient te worden.
- *Punt 23: Niet farmaceutische behandeling.* Aangegeven is dat “tandartsbezoeken een probleem kunnen vormen wanneer mensen met SSc een kleinere mond krijgen”.
- *Punt 24: Klimaat, koud weer, te veel warmte, kou in je huis.* Het is onduidelijk wat hiermee precies bedoeld wordt. Er is aangegeven dat “deze klachten sterk gekoppeld zijn aan Reynaud problematiek”. Aangeraden is om dit punt te verduidelijken.
Aangegeven is dat dit samengevoegd kan worden met *punt 8: functies van de bloedvaten, syndroom van Reynaud, koud gevoel in het hele lichaam, handen en voeten, koude handen, pijn in de handen.* “Bij beide gaat het over de kou”.

4.2.3 Vragenlijst

Op basis van de resultaten uit het artikel van Stamm et al. (2011) en aanvullend literatuuronderzoek zijn de items voor de vragenlijst opgesteld. Vanuit de resultaten van de expertinterviews zijn nog vier problemen toegevoegd, namelijk krachtsverlies en spierzwakte, communicatie met omgeving, seksualiteit en sport en hobby's. Sport en hobby's is samengevoegd met uitvoeren van betaald werk. Het item lichaamsbeeld en verschijning, inclusief op gewicht blijven/lichaamsverlies, is gesplitst naar twee items namelijk lichaamsbeeld en uiterlijk en op gewicht blijven. Er zijn 29 problemen die in de vragenlijst zijn opgenomen.

Aan de hand van literatuur zijn ontwerpeisen opgesteld waaraan de vragenlijst moet voldoen.

Ook de opdrachtgever heeft eisen:

- De vragen moeten in een lijst worden vormgegeven.
- De lijst moet zo basaal mogelijk zijn, zodat deze ingevuld kan worden voordat iemand met SSc naar de reumatoloog gaat en de verwijzing daardoor eenvoudiger verloopt.
- De lijst moet aansprekend zijn voor mensen met SSc.
- De inhoudelijke aspecten moeten vormgegeven worden door gesloten vragen.
- De organisatorische aspecten moeten vormgegeven worden door open vragen.
- De inhoudelijke en organisatorische aspecten moeten in één lijst worden verwerkt.
- De indeling van Pieterse et al. (2008) moet worden aangehouden.

Dit alles heeft geleid tot ontwerpideeën die zijn afgewogen en waaruit de vragenlijst is opgesteld.

Vragenlijst verwijzing Systemische Sclerose

Instructie:

De vragenlijst heeft als doel dat u regie kunt houden over uw eigen behandeltraject en eventuele verwijzing naar zorgverleners. Daarnaast willen wij graag inzicht verkrijgen in hoe de verwijzing op dit moment verloopt.

Instructie invullen van vragenlijst deel 1:

Hieronder staan aspecten en situaties beschreven waarbij wij graag willen weten hoe tevreden u bent over het genoemde aspect, ten gevolge van uw aandoening.

Bij de laatste reeks aspecten staan aspecten genoemd waar u mogelijk belemmeringen bij kunt ervaren, ten gevolge van uw aandoening.

Wilt u bij iedere vraag aangeven hoe tevreden u bent door een kruisje te zetten in het juiste vakje, daarnaast kunt u aankruisen of u behoefte heeft aan contact met een zorgverlener. Bijvoorbeeld:

Hoe tevreden bent u over:	Zeervredend	Tevreden	Ontevreden	Zeervredend	Heeft u hierbij behoefte aan contact met een zorgverlener?
1. Het aangaan en onderhouden van sociale contacten	☐	☒	☐	☐	☐

Instructie invullen van vragenlijst deel 2:

- Schrijf in het kader het antwoord op de vraag. Er is geen goed of fout antwoord.
- Omschrijf uw antwoord gelieve zo duidelijk mogelijk.
- Wanneer u een vraag (nog) niet kunt beantwoorden dan vragen wij u hier n.v.t. neer te zetten, zodat zichtbaar is dat u de vraag wel gelezen heeft.

We verzoeken u vriendelijk om alle vragen in te vullen.

Naam:

Geboortedatum:.....

Datum invullen:.....

Vragenlijst deel 1:

Hoe tevreden bent u over:	n.v.t.	Zeervredend	Tevreden	Ontevreden	Zeervredend	Heeft u hierbij behoefte aan contact met een zorgverlener?
1. Het aangaan en onderhouden van sociale contacten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. De ondersteuning door partner, familie, verwanten en vrienden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. De communicatie over uw aandoening met uw omgeving	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hoe tevreden bent u over het:	n.v.t.	Zeervtevrede	Tevreden	Ontevreden	Zeervontevreden	Heeft u hierbij behoefte aan contact met een zorgverlener?
4. Uitvoeren van huishoudelijke activiteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Gebruik van uw handen tijdens het uitvoeren van alledaagse taken	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Uitvoeren van betaald werk en/of sport en hobby's	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Slapen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Actief zijn op seksueel gebied	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hoe tevreden bent u over:		Zeervtevrede	Tevreden	Ontevreden	Zeervontevreden	Heeft u hierbij behoefte aan contact met een zorgverlener?
9. Uw stemming en/of emoties		☐	☐	☐	☐	☐
10. De controle over u zelf		☐	☐	☐	☐	☐
11. Het omgaan met uw aandoening		☐	☐	☐	☐	☐
12. Uw lichaamsbeeld en uiterlijk		☐	☐	☐	☐	☐

Hoe tevreden bent u over het:	n.v.t.	Zeervtevrede	Tevreden	Ontevreden	Zeervontevreden	Heeft u hierbij behoefte aan contact met een zorgverlener?
13. Temperatuursverandering	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Contact met zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Medicijngebruik	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Niet medicamenteuze behandelingen, waaronder tandartsbezoek, psychotherapie en ergotherapie	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ervaart u belemmeringen met:	Geen	Weinig	Matig	Ernstig	Zeer ernstig	Heeft u hierbij behoefte aan contact met een zorgverlener?
17. Koude of verkleurde lichaamsdelen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18. De huid: zweren, verdikkingen en/of wonden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19. Stijfheid van spieren en/of gewrichten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20. Krachtsverlies in het lichaam	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21. Vermoeidheid en/of energieniveau	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22. Pijn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23. Droge mond, ogen en/of neus	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24. Slikken, kleine mond en/of slokdarm	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25. Uw spijsvertering, maag en/of darmen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26. Het op gewicht blijven	☐	☐	☐	☐	☐	☐
27. Uw nieren	☐	☐	☐	☐	☐	☐
28. Uw hart	☐	☐	☐	☐	☐	☐
29. Uw longen	☐	☐	☐	☐	☐	☐

30. Zijn er buiten de bovengenoemde aspecten nog andere aspecten waarbij u behoefte heeft aan contact met een zorgverlener? Zo ja, beschrijf deze hier.

Vragenlijst deel 2:

1. Door wie bent u doorverwezen naar een zorgverlener(s)?

2. Wat is de reden van uw verwijzing?

3. Naar welke zorgverlener(s) bent u doorverwezen?

4. Wist u voordat u de behandeling inging, wat deze zorgverlener(s) voor u kon/konden betekenen? Kunt u dit beschrijven?

5. Hoe bent u in contact gekomen met de zorgverlener(s)?

5. Onderzoeksfase 2: vragenlijst evalueren

6. Methode

De vragenlijst is in de praktijk geëvalueerd. Zoals eerder is beschreven, zijn de vragen op een kwalitatieve manier geëvalueerd. Hierbij is er gebruik gemaakt van cognitief interviewen (Giesen et al., 2010). Bij zeven mensen met SSc is een cognitief interview afgenomen. Hiermee is op een kwalitatieve wijze inzicht verkregen in de kwaliteit van de vragenlijst door de echte experts, de mensen met SSc, te betrekken.

Dit cognitief interviewen is gebaseerd op 'the Three Step Test Interview' (TSTI) (Hak, Veer & Jansen, 2008). Deze methode maakt gebruik van de 'hard op denken' techniek en is onder te verdelen in drie stappen, welke zijn aangehouden binnen dit onderzoek. Uit meerdere onderzoeken blijkt dat de TSTI problemen kan identificeren die voor kunnen komen bij het invullen van een vragenlijst (Hak et al., 2008; Sebastiani, Tinto, Battisti & Palma, z.d.). De TSTI bestaat uit:

- **Stap 1:** Terwijl de vragenlijst wordt ingevuld wordt het gedrag van de deelnemer geobserveerd door aantekeningen te maken en het verzamelen van data door het hardop denken (Hak et al., 2008).
- **Stap 2:** De geobserveerde handelingen en gedachten van de deelnemer in stap 1 worden verhelderd door het te bespreken (Hak et al., 2008).
- **Stap 3:** Door vragen te stellen aan de deelnemer wordt dieper ingegaan op vragenlijst (Hak et al., 2008).

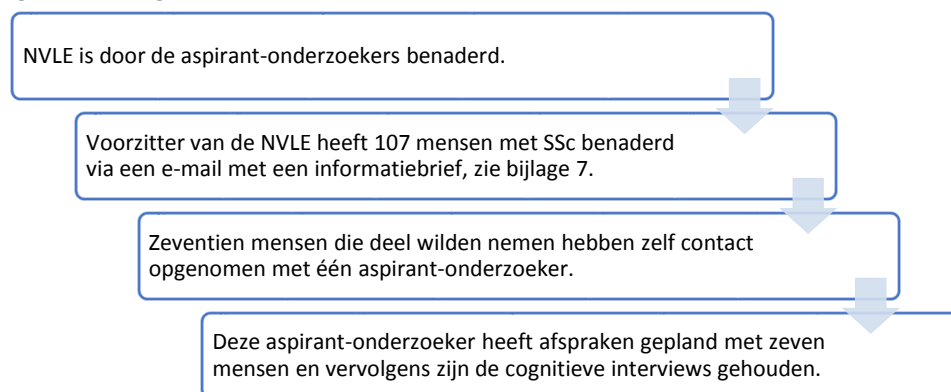
Deelnemers

De mensen met SSc zijn benaderd via de NVLE (de Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD) en geselecteerd via een doelgerichte steekproef met een zelfselectie* (Boeije, 2014). De criteria zijn:

- Dat deze mensen gediagnosticeerd zijn met SSc.
- Dat tenminste de helft van de mensen behandeld wordt of zijn behandeld in het Radboudumc.

Zeventien mensen hebben zich aangemeld om deel te nemen aan het onderzoek. De aspirant-onderzoekers hebben gekozen voor zeven mensen met SSc, omdat zij vlot reageerden en er binnen de tijdsplanning een afspraak gemaakt kon worden.

Figuur 2 Werving mensen met SSc



Datacollectie

De stappen van de TSTI zijn passend gemaakt binnen het onderzoek. Daarbij is een interviewgide opgesteld, zie bijlage 8.

- **Stap 1:** Hier is de vragenlijst door de deelnemers ingevuld en zij spreken daarbij al hun gedachten hardop uit, wat extra data heeft opgeleverd (Hak et al., 2008).

Deze methode heeft de aspirant-onderzoekers de mogelijkheid gegeven om het gedrag van de deelnemers te observeren met behulp van een opgestelde observatiematrix. Er is bijvoorbeeld geobserveerd naar de duur van het beantwoorden van de vraag.

- *Stap 2:* Bij de tweede stap zijn er aanvullende vragen aan de deelnemers gesteld. De gegevens zijn vanuit de observatie aangevuld met 'verbal probes'*. De aspirant-onderzoekers hebben in deze stap vragen gesteld over gemiste of onvolledige informatie die gericht is op wat er gebeurde tijdens het invullen van de vragenlijst (Hak et al., 2008; Sebastiani et al., z.d.). Van te voren zijn er probes vastgesteld in de observatie-matrix. Tevens is er ingespeeld op niet vastgestelde probes.
- *Stap 3:* In de derde stap zijn de deelnemers naar hun mening gevraagd wat betreft de vragenlijst (Hak, Veer & Ommundsen, 2006). Er is een semigestructureerd interview gehouden om achter de ervaringen en meningen van de deelnemer te komen (Hak et al., 2008). Hierbij zijn een aantal vragen gesteld over zowel de inhoudelijke als organisatorische aspecten van de vragenlijst.

Analyse

Stap 1: Transcriberen

De cognitieve interviews zijn allemaal op geluidsrecorder opgenomen en getranscribeerd volgens de transcribed-based methode (Onwuegbuzie et al. 2009). De anonimiteit van de deelnemers is behouden door namen te veranderen in codes.

Stap 2: Oriënteren op getranscribeerde interviews:

De getranscribeerde interviews zijn meerdere malen doorgenomen door de aspirant-onderzoekers (Ostelo et al., 2012).

Stap 3: Coderen van getranscribeerde interviews in het programma ATLAS.ti:

De getranscribeerde interviews zijn het softwareprogramma ATLAS.ti ingevoerd. Vervolgens is er open gecodeerd (Boeije, 2014). Dit houdt in dat er aan elk betekenisvol tekstfragment een passende code wordt gegeven door de aspirant-onderzoekers. Deze zijn niet van te voren opgesteld, aangezien het doel was zo dicht mogelijk bij het verhaal van de deelnemer te blijven (Ostelo et al., 2012).

Wel zijn er twee thema's aan het begin geformuleerd; 'begrijpelijkheid' en 'hanteerbaarheid'. De vragenlijst is geëvalueerd aan de hand van deze twee begrippen.

Stap 4: Categoriseren van opgestelde codes in het programma ATLAS.ti:

Er zijn per interview codes ontwikkeld, deze zijn vervolgens gegroepeerd. Aan de hand van deze gegroepeerde codes zijn categorieën opgesteld. Deze categorieën vormen de kern van de codes die er onder vallen (Ostelo et al., 2012).

Categorie:	Gebruiksvriendelijk	Categorie:	Passende antwoordcategorie
Categorie:	Duidelijk	Categorie:	Suggestie aanpassing
Categorie:	Aanvullingen	Categorie:	Volledigheid

Stap 5: Thematiseren van opgestelde categorieën en codes in het programma ATLAS.ti:

Er zijn thema's ontwikkeld waar de categorieën onder te plaatsen zijn. Dit is gedaan door verbanden te leggen tussen bepaalde categorieën (Boeije, 2014). De vooraf opgestelde thema's zijn gecontroleerd op geldigheid en het thema 'compleetheid' is toegevoegd. Aan de hand van deze thema's is er een antwoord gegeven op de onderzoeksvraag en zijn er vervolgens aanbevelingen gedaan omtrent het aanpassen en implementeren van de vragenlijst.

Tabel 1 Overzicht analyse

<i>Thema:</i>	<i>Categorie:</i>
Hanteerbaarheid	Gebruiksvriendelijk
	Passende antwoordcategorie
Begrijpelijkheid	Duidelijk
	Suggestie aanpassing
Compleetheid	Aanvullingen
	Volledigheid

De kwalitatieve gegevens die na bovenstaande stappen naar voren zijn gekomen, zijn tevens verwerkt op een kwantitatieve wijze. Er is gekeken naar de positieve, neutrale en negatieve feedback op de items om zo per thema een overzichtelijke tabel te creëren.

5.2 Resultaten

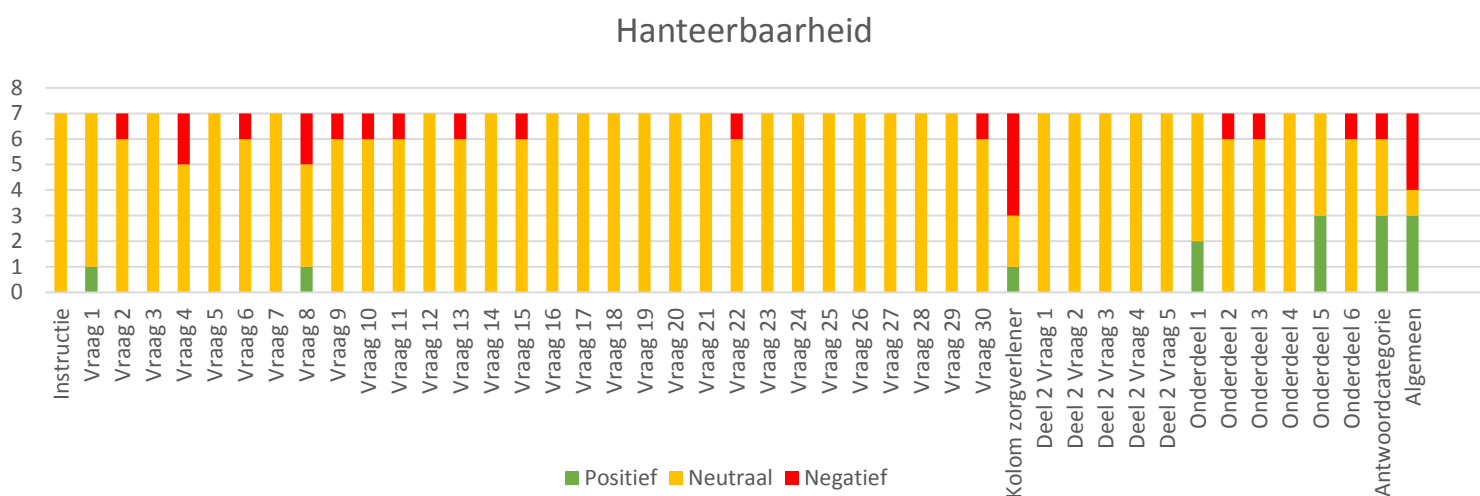
Binnen het onderzoek zijn zeven cognitieve interviews afgenomen.

Tabel 2 Demografische gegevens mensen met SSc

	<i>Geslacht</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Ziekte duur</i>	<i>Vorm van SSc</i>	<i>In behandeling in Radboudumc</i>
Deelnemer 1	Vrouw	52 jaar	11 jaar	Onbekend	Ja
Deelnemer 2	Vrouw	65 jaar	20 jaar	Gelimiteerde vorm	Ja
Deelnemer 3	Vrouw	59 jaar	19 jaar	Onbekend	Ja
Deelnemer 4	Vrouw	43 jaar	3 jaar	Onbekend	Ja
Deelnemer 5	Man	76 jaar	20 jaar	Onbekend	Ja
Deelnemer 6	Vrouw	49 jaar	1 jaar	Gelimiteerde vorm	Nee
Deelnemer 7	Man	47 jaar	8 jaar	Diffuse vorm	Ja

In figuren 3, 4 en 5 staan de kwantitatieve resultaten, verkregen uit de analyses van de interviews met mensen met SSc, weergegeven. Onder elk figuur staan de belangrijkste kwalitatieve resultaten beschreven met bijbehorende citaten. Voor een volledig overzicht van de resultaten zie bijlage 9. Per thema is één figuur opgesteld, waarin per deel van de vragenlijst op de horizontale lijn te zien is hoe dit beoordeeld is. Positief staat voor positief ontvangen feedback van de deelnemers. Neutraal geeft weer wanneer er geen feedback is gegeven door de deelnemers. Negatief staat voor negatief ontvangen feedback van de deelnemers. De verticale lijn geeft het aantal deelnemers weer.

Figuur 3 Resultaten hanteerbaarheid



Kwalitatieve resultaten

- Vraag 4: Hoe tevreden bent u over het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten?

Eén deelnemer geeft aan dat de klachten die ervaren worden wisselend zijn. Een andere deelnemer geeft aan dat het geven van een antwoord in het midden, de vragenlijst hanteerbaarder maakt.

- Vraag 8: Hoe tevreden bent u over het actief zijn op seksueel gebied?

Twee deelnemers geven aan de vraag te persoonlijk te vinden.

- Kolom contact met zorgverlener

Er is aangegeven dat de zorgverlener niks aan de problemen kan doen en dat de plaatsing van de kolom niet overzichtelijk is.

- Onderdeel 1: vraag 1 tot en met 3:

Twee deelnemers geven aan dat dit onderdeel “makkelijk te beantwoorden” is.

- Onderdeel 5: vraag 17 tot en met 30

Eén deelnemer geeft aan dat dit onderdeel makkelijk in te vullen is. Twee deelnemers geven aan dat de antwoordcategorie hierbij passend is.

- Antwoordcategorie

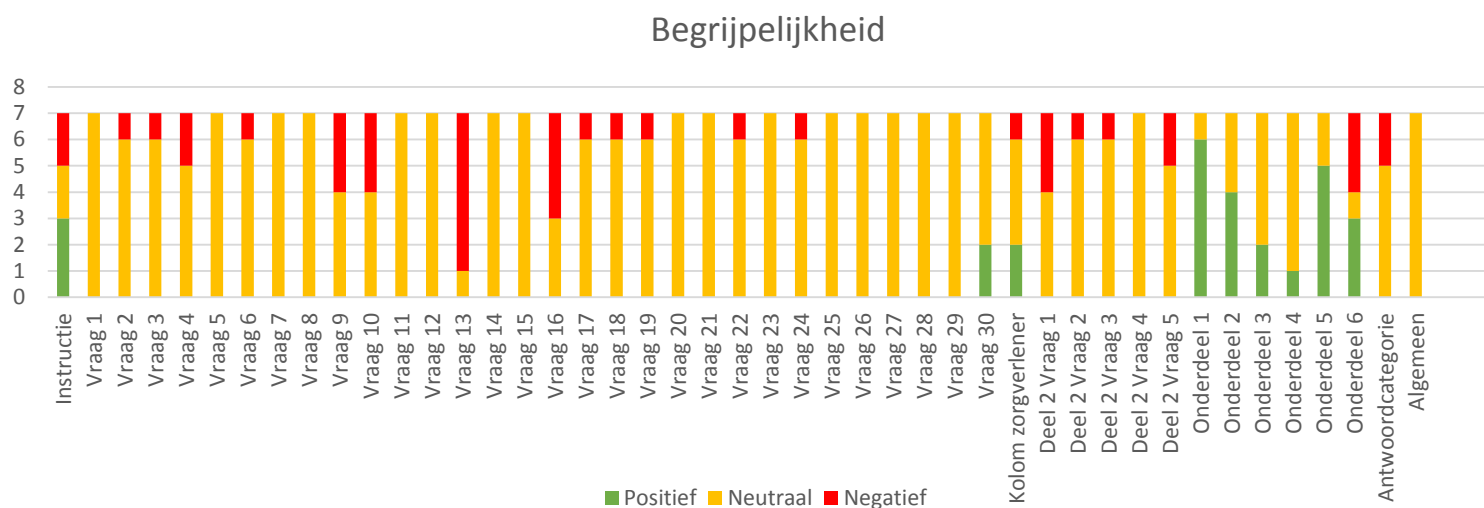
Drie deelnemers geven aan dat de antwoordcategorie passend is. Waarbij één deelnemer aangeeft dat onderdeel 2 hierin een uitzondering.

- Algemeen

Eén deelnemer geeft aan dat de vragenlijst “logisch” is en het lettertype goed is. Eén deelnemer geeft aan dat het een “mooie” vragenlijst is. Eén deelnemer geeft aan dat de vragenlijst “redelijk” goed is.

Twee deelnemers geven aan moeite te hebben met schrijven. Eén deelnemer geeft aan “als ik het voor dit moment moet invullen, vul ik tevreden in”.

Figuur 4 Resultaten begrijpelijkheid



Kwalitatieve resultaten

- Instructie

Drie deelnemers geven aan dat de instructie duidelijk is. Het voorbeeld dat in de instructie staat beschreven vinden twee deelnemers onduidelijk. Als suggestie voor aanpassing is aangegeven dat er duidelijk “voorbeeldvraag” moet staan.

- Vraag 4: Hoe tevreden bent u over het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten?

Eén deelnemer geeft dat “je uitvoeren van huishoudelijk zou kunnen veranderen van huishoudelijke naar dagelijkse en huishoudelijke activiteiten”. Eén deelnemer stelt voor om eerst te vragen “in hoeverre je huishoudelijke activiteiten nog uit kan voeren” en hierna te vragen “hoe tevreden je hier over bent”.

- Vraag 9: Hoe tevreden bent u over uw stemming en/of emoties?

Eén deelnemer stelt voor de vraag te veranderen in “in hoeverre bepaald uw ziekte uw gemoedstoestand en emoties? En of je daar mee om kan gaan ja of nee?”. Eén deelnemer geeft aan dat stemming en emoties wat anders is en dat de vraag gesplitst moet worden. Eén deelnemer geeft aan dat stemming en emoties heel erg wisselt.

- Vraag 10: Hoe tevreden bent u over de controle over u zelf?

Drie deelnemers geven aan deze vraag niet te begrijpen.

- Vraag 13: Hoe tevreden bent u over temperatuursverandering?

Zes deelnemers geven aan dat de vraag onduidelijk is.

- Vraag 16: Hoe tevreden bent u over niet-medicamenteuze behandelingen, waaronder tandartsbezoek, psychotherapie en ergotherapie?

Twee deelnemers geven aan dat zij de vraag niet begrepen. Het woord niet-medicamenteuze behandelingen wordt door twee deelnemers als verwarrend ervaren.

- Vraag 30: Zijn er buiten de bovengenoemde aspecten nog andere aspecten waarbij u behoefte heeft aan contact met een zorgverlener? Zo ja, beschrijf deze hier.

Twee deelnemers geven aan dat de vraag duidelijk is.

- Kolom contact met zorgverlener

Twee deelnemers geven aan dat de vraag begrijpelijk is.

- Deel 2 vraag 5: Hoe bent u in contact gekomen met de zorgverlener(s)?

Eén deelnemer geeft aan dat de vraag anders geformuleerd moet worden. Eén deelnemer geeft aan dat de vraag onduidelijk is.

- Onderdeel 1: Vraag 1 tot en met 3

Vijf deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is. Eén deelnemer geeft aan dat de vraagstelling bij dit onderdeel begrijpelijk is.

- Onderdeel 2: Vraag 4 tot en met 8

Vier deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is.

- Onderdeel 3: Vraag 9 tot en met 12

Twee deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is.

- Onderdeel 5: Vraag 17 tot en met 30

Drie deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is. Twee deelnemers geven aan dat de antwoordcategorie begrijpelijk is.

- Onderdeel 6: Open vragen

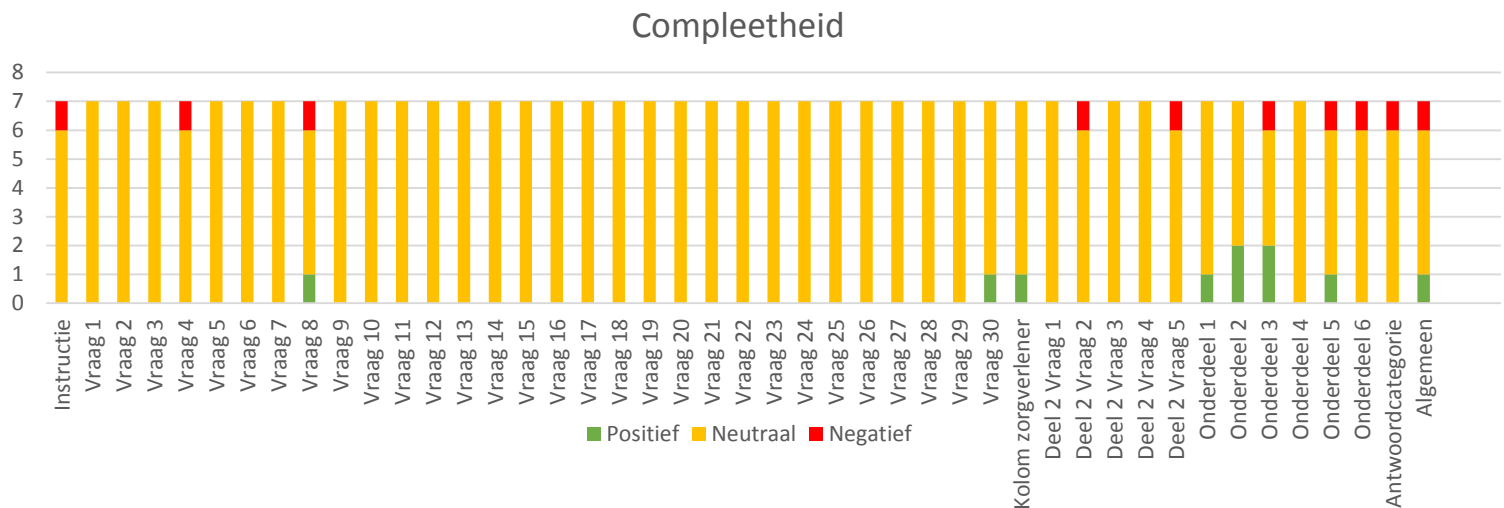
Drie deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is.

Eén deelnemer geeft aan dat de mogelijkheid om het invullen van meerdere zorgverleners niet opgevallen is. Twee deelnemers geven aan dat vraag 1 en vraag 5 hetzelfde is.

- Antwoordcategorie

Eén deelnemer geeft aan dat de klachten per dag wisselen en daardoor de antwoordcategorie aangepast moet worden. Eén deelnemer geeft aan dat de antwoordcategorie bij vraag 9 en 11 aangepast moet worden.

Figuur 5 Resultaten compleetheid



Kwalitatieve resultaten

- **Onderdeel 2: Vraag 4 tot en met 8**
Twee deelnemers geven aan dat er geen aanvullingen zijn.
- **Onderdeel 3: Vraag 9 tot en met 12**
Twee deelnemers geven aan dat er geen aanvullingen zijn.

6. Discussie

6.1 Resultaten cognitieve interviews met mensen met SSc

De vraagstelling 'Hoe tevreden bent u....'

Regelmatig is aangegeven door de deelnemers dat het woord tevreden niet bij elke vraag passend is, omdat de klachten vaak wisselend zijn. Bovendien geven deelnemers aan dat men niet tevreden kan zijn over bepaalde belemmeringen. De vraag bestaat of het woord tevreden het juiste woord is bij bepaalde delen van de vragenlijst of dat de gehele vraagstelling veranderd moet worden.

In de ontwerpeisen staat dat een goede vraag te beantwoorden moet zijn en er geen vage termen in mogen staan (Baarda, Goede & Kalmijn, 2010).

Om die reden zullen bepaalde vraagstellingen aangepast moeten worden.

Open vragen gesloten maken

Deelnemers geven aan moeite te hebben met het beantwoorden van de open vragen door verminderde fijne motoriek ten gevolge van SSc. Er is een suggestie gedaan om de vragen gesloten te maken. De aspirant-onderzoekers hebben hier niet voor gekozen, omdat de opdrachtgever aangegeven heeft het liefste open vragen te hanteren om de organisatorische aspecten in kaart te brengen. Men gebruikt open vragen als niet alle antwoordalternatieven bekend zijn (Baarda et al., 2010).

Literatuur geeft echter aan dat mensen met SSc contracturen in de vingers, pijn, zwelling en artritis kunnen hebben. Dit leidt tot beperkingen in bewegen en verminderde functionaliteit van de hand (Wolff et al., 2014).

Om de belemmeringen rondom de fijne motoriek van mensen met SSc in acht te nemen en in te gaan op de suggesties dienen deze open vragen gesloten gemaakt te worden.

Het opsplitsen van een vraag

De deelnemers geven aan dat sommige onderdelen in een vraag beter apart geformuleerd kunnen worden.

Als men kijkt naar de ontwerpeisen, stellen deze dat een goede vraag begrijpelijk en duidelijk moet zijn. Dit kan onder andere bereikt worden door lange vragen en vragen met veel bij- en tussenzinnen te vermijden. Een vraag dient ook eenduidig te zijn, dit kan bereikt worden door geen twee vragen in één vraag te stellen en dat de vraag niet op verschillende manieren uit te leggen valt (Baarda et al., 2010). Concluderend dienen de ruime vragen aangepast te worden.

Het toevoegen van een vraag of een woord

Een aantal deelnemers geven aan dat er behoefte is om een vraag toe te voegen en geven hier suggesties voor.

Voordat een vraag wordt aangepast is het van belang om zich te verplaatsen in een persoon met SSc. Hierbij zijn empathie en helderheid uitgangspunten (Baarda et al., 2010).

Het is onmogelijk om als niet ervaringsdeskundige een volledig beeld te vormen van de problemen van mensen met SSc. Vanuit het uitgangspunt empathie is het dan ook wenselijk om aanvullingen mee te nemen in de aanbevelingen ter verbetering van de vragenlijst.

Daarentegen is het doel om een beknopte vragenlijst te ontwerpen. Door het toevoegen van aanvullende vragen, kan dit streven verloren gaan. Uit onderzoek blijkt dat de tevredenheid van deelnemers afneemt wanneer de duur van het invullen van een vragenlijst meer dan tien minuten bedraagt. Door vragen toe te voegen wordt de invulduur langer en kan de tevredenheid afnemen (Beurskens, Peppen, Stutterheim, Swinkels & Wittink, 2008).

Concluderend is het van belang om betekenisvolle vragen of woorden toe te voegen mits de vragenlijst niet te lang wordt.

Begrijpelijkheid van woorden

Bij een aantal vragen is een woord niet begrijpelijk voor de deelnemers.

Onbegrijpelijke woorden dienen te worden gedefinieerd of anders te worden geformuleerd. Aangezien de ontwerpeisen aan de ene kant stellen dat er geen lange vragen en vragen met veel bij- en tussenzinnen gesteld moeten worden, maar de vraag wel duidelijk moet zijn (Baarda et al., 2010).

Daarentegen staat er in de ontwerpeisen dat:

- Een goede vraag aansluit op het niveau van de deelnemers (Jansen et al., 2004).
- Er geen ingewikkelde en moeilijke woorden worden gebruikt.
- De vraag niet op verschillende manieren is uit te leggen.
- De vraag te beantwoorden is (Baarda et al., 2010).

De kans dat een vragenlijst helemaal wordt ingevuld is hoger wanneer er korte vragen worden gesteld en er simpel taalgebruik gehanteerd wordt (Beurskens et al., 2008).

Concluderend kan gesteld worden dat bepaalde woorden in de vraag verduidelijkt en/of aangepast dienen te worden.

Het toevoegen van een midden-categorie bij de antwoordmogelijkheden

Deelnemers geven aan dat een aantal vragen moeilijk te beantwoorden zijn, doordat de klachten die ervaren worden bij deze vragen erg wisselend zijn. Verder zijn de antwoordcategorieën bij sommige delen van de vragenlijst niet altijd begrijpelijk, hanteerbaar en compleet. De suggestie is daarom om een midden-categorie aan de antwoordmogelijkheden toe te voegen.

De aspirant-onderzoekers hebben er voor gekozen om geen midden-categorie bij de antwoordmogelijkheden te plaatsen. Dit zorgt ervoor dat de deelnemers als het ware gedwongen zijn om antwoord te geven op de vraag. Wanneer er echter wel een midden-categorie is, hebben

deelnemers de neiging extreme oordelen, zoals zeer tevreden en zeer ontevreden, te ontwijken (Brinkman, 2000).

De ontwerpeisen stellen dat een goede antwoordcategorie geen vage termen, zoals vaak of soms, bevat en aansluit op de vraag (Baarda et al., 2010). Uit de ontwerpeisen blijkt dat de antwoordmogelijkheden elkaar uit moeten sluiten en in een logische volgorde moeten staan (Jansen, Joostens & Kemper, 2004). Wanneer het antwoord van een vraag door bijvoorbeeld wisselende klachten kan variëren, moeten deze voorzien zijn van een referentieperiode (Giesen et al., 2010). Dit zal meegenomen moeten worden in de aanbevelingen.

Tot slot kan men er ook voor kiezen om voor enkele delen van de vragenlijst andere antwoordcategorieën te formuleren. Hierbij is het van belang om te anticiperen op het scoringsgedrag van de deelnemer. Kiest men voor een groter aantal antwoordmogelijkheden, dan bestaat de kans op het primacy-effect en het recency-effect. De deelnemer neigt er dan naar om één van de eerste (primacy-effect) of één van de laatste (recency-effect) antwoordmogelijkheden te kiezen (Brinkman, 2000). Het is dus van belang dat de antwoordcategorie zo min mogelijk wordt aangepast.

Een privacy gerelateerde vraag

Deelnemers geven aan dat ze vraag 8 'Hoe tevreden bent u over het actief zijn op seksueel gebied?' te persoonlijk vinden. Vragen kunnen erg persoonlijk en dus vervelend zijn, maar dit betekent niet meteen dat ze niet van belang voor iemand kunnen zijn.

Als er teveel persoonlijke vragen in een vragenlijst terugkomen, neemt de tevredenheid van de vragenlijst af. Mensen kunnen zich namelijk ongemakkelijk gaan voelen (Beurskens et al., 2008).

Aangezien er één persoonlijke vraag in de vragenlijst staat en deze vraag als belangrijk is ervaren, kan deze behouden blijven.

6.2 Kwaliteit van het onderzoek

De aspirant-onderzoekers hebben de kwaliteit van het onderzoek gewaarborgd door de eisen van bruikbaarheid, geloofwaardigheid en betrouwbaarheid in acht te nemen. Per eis hebben de aspirant-onderzoekers activiteiten ondernomen om de kwaliteit te garanderen (Migchelbrink, 2013).

Bruikbaarheid

De aspirant-onderzoekers hebben zich grondig georiënteerd op het probleem binnen het Radboudumc. Dit is gedaan door het uitvoeren van oriënterend literatuuronderzoek en het meelopen met een behandeling van de ergotherapie bij iemand met SSc. Samen met de opdrachtgever zijn de aspirant-onderzoekers tot een vraagstelling gekomen om zo aan te sluiten op de wensen en behoeften van de opdrachtgever (Migchelbrink, 2013).

De onderzoeksresultaten dienen voor de bruikbaarheid van het onderzoek afgestemd te zijn op de wensen van de opdrachtgever. Deze dienen begrijpelijk, concreet en herkenbaar te zijn (Migchelbrink, 2013). De resultaten moeten een hulpmiddel zijn om het onderzoek te kunnen begrijpen en moeten een ondersteuning bieden om het handelen in de praktijk te veranderen (Migchelbrink, 2013). De vragenlijst is getest maar op dit moment nog niet bruikbaar bevonden, waardoor het handelen in de praktijk niet direct verbeterd kan worden. Na enkele aanpassingen kan de vragenlijst ingezet worden in de praktijk. In de oriëntatiefase van het onderzoek hebben de aspirant-onderzoekers geluisterd naar de wensen en behoeften van de opdrachtgever, hierbij is echter niet gekeken of er draagvlak is voor dit onderzoek binnen het Radboudumc (Migchelbrink, 2013).

De bruikbaarheid van het onderzoek is niet aan te tonen door de aspirant-onderzoekers. Er kan niet gesteld worden of de resultaten van het onderzoek voor alle betrokkenen bruikbaar zijn.

Geloofwaardigheid

Er zijn drie vormen van triangulatie gebruikt binnen dit onderzoek (Migchelbrink, 2013):

- Triangulatie van databronnen, er is in literatuur gezocht naar problemen die mensen met SSc ervaren en daarnaast zijn er professionals gevraagd naar aanvullingen op deze problemen.
- Triangulatie van dataverzamelingstechnieken, er is in de cognitieve interviews gebruik gemaakt van observaties en gesprekken.
- Triangulatie van onderzoekers, er is tijdens de cognitieve interviews gebruik gemaakt van twee observatoren.

De onderzoekers hebben de analyses van de interviews echter niet ieder voor zich geanalyseerd. Om de triangulatie bij de analyse optimaal uit te voeren is er gekozen om dit in tweetallen te doen.

In het onderzoek wordt onderzocht wat beoogt onderzocht te moeten worden. De onderzoeksvraag is beantwoord met de verkregen resultaten uit het onderzoek.

Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te garanderen zijn alle stappen en beslissingen die door de aspirant-onderzoekers zijn genomen, navolgbaar en herhaalbaar (Migchelbrink, 2013). Alle gegevens en aanpassingen zijn opgeslagen in verschillende documenten zodat alle stappen voor de aspirant-onderzoekers zichtbaar zijn.

Door de willekeurige selectie van deelnemers kan het zijn dat de mensen met SSc in verschillende gemoedstoestanden de vragenlijst invullen en deze voorzien van feedback. Dit kan de resultaten positief of negatief vertekenen. De betrouwbaarheid van de resultaten kan hierdoor beïnvloed worden (Migchelbrink, 2013). De aspirant-onderzoekers hebben de resultaten verkregen uit de interviews met mensen met SSc kritisch beoordeeld aan de hand van de ontwerpeisen en literatuuronderzoek om dit uit te sluiten.

Door expertinterviews te houden vergroten de aspirant-onderzoekers de betrouwbaarheid van het onderzoek. Uit Willems et al. (2013) blijkt dat mensen met SSc het meest in aanraking komen met fysiotherapie (75%), verpleegkundig reumaconsulten (45%) en ergotherapie (36%). Er is echter geen expertinterview met de fysiotherapie gehouden. Dit blijkt binnen het Radboudumc moeilijk realiseerbaar, omdat de fysiotherapeuten binnen het Radboudumc weinig in aanraking komen met mensen met SSc. Dit verschil is opvallend ten opzichte van het onderzoek van Willems et al. (2013). Er is daarentegen wel een interview gehouden met een verpleegkundig specialist die veelvuldig in aanraking komt met mensen met SSc binnen het Radboudumc, om zo de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten.

Om ervoor te zorgen dat geen gegevens verloren gaan hebben de aspirant-onderzoekers gebruik gemaakt van een geluidsrecorder om de interviews op te nemen. Daarnaast zijn interviews door twee aspirant-onderzoekers uitgevoerd om de kans op vertekening te verkleinen. Door de interviews direct te transcriberen en analyseren na afname wordt deze kans ook verkleind (Migchelbrink, 2013).

Binnen het tijdsbestek van het onderzoek is het niet mogelijk om een herhaling van dataverzamelingstechnieken te herhalen. Wel wordt aangeraden om na aanpassing van de vragenlijst deze opnieuw te evalueren bij mensen met SSc (Migchelbrink, 2013). Dit zorgt ervoor dat de betrouwbaarheid van de vragenlijst uiteindelijk zo hoog mogelijk is.

De betrouwbaarheid van het onderzoek is gewaarborgd binnen dit onderzoek.

7. Conclusie

Na literatuuronderzoek en expertinterviews is een vragenlijst ontwikkeld met relevante probleemgebieden en organisatorische vragen. Na de analyse van de interviews met mensen met SSc is gebleken dat de vragenlijst die ontwikkeld is, na enkele aanpassingen geïmplementeerd kan worden in de praktijk om de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing van mensen met SSc in kaart te brengen.

Uit de reductie van het ICF-kader en de expertinterviews zijn de aspirant-onderzoekers gekomen tot 29 relevante probleemgebieden, die van toepassing kunnen zijn bij mensen met SSc. Deze vragen zijn door middel van het ontwerpidee omgezet naar effectieve vragen. Uit de analyse van de interviews met mensen met SSc blijkt dat de vragen: 2, 3, 6, 9 t/m 13, 15, 16, 24 aangepast dienen te worden. Daarnaast dient er een vraag toegevoegd te worden over ontstekingen in gewrichten.

In de vragenlijst staan vijf open vragen om zicht te krijgen op het verwijzingsproces van mensen met SSc. Deze zijn opgesteld na literatuuronderzoek, waarbij rekening is gehouden met de wensen van de opdrachtgever. Uit de analyse van de interviews met mensen met SSc blijkt dat de deelnemers onvolledige of onjuiste antwoorden geven. Daarnaast blijkt uit de evaluatie dat de vragen in een andere volgorde gesteld dienen te worden.

Uit literatuuronderzoek en de evaluatie met mensen met SSc is gebleken dat gesloten vragen met een antwoord- en beoordelingsschaal het meest geschikt is voor het in kaart brengen van de problemen en de ernst van de problemen die de mensen met SSc ervaren.

Uit literatuuronderzoek is gebleken dat open vragen het meest geschikt zijn om zicht te krijgen op het verwijzingsproces. Concluderend uit de evaluatie van de vragenlijst is gebleken dat één deelnemer aangaf dat er beter gekozen kan worden voor gesloten vragen. De rest van de deelnemers vindt deze vorm van vragen geschikt.

Op het gebied van hanteerbaarheid beoordelen de mensen met SSc 28 van de 45 delen van de vragenlijst positief. Er dient echter rekening gehouden te worden met schrijfproblemen die mensen met SSc kunnen ervaren. Het is niet duidelijk voor welk moment de vragenlijst ingevuld moet worden. Daarnaast is de vraagstelling 'hoe tevreden bent u...' niet altijd passend gebleken. Tot slot is gebleken dat de kolom met de vraag 'heeft u hierbij behoefte aan contact met een zorgverlener?' niet altijd opvalt. Concluderend kan gesteld worden dat de vragenlijst aangepast dient te worden op het gebied van hanteerbaarheid.

Op het gebied van begrijpelijkheid beoordelen de mensen met SSc 24 van de 45 delen van de vragenlijst positief. Er is echter bij dertien vragen onduidelijkheid over de vraagstelling. Voor twee deelnemers is de instructie onduidelijk. Daarnaast is er aangegeven dat niet duidelijk is wat de aspirant-onderzoekers onder zorgverlener(s) verstaan. Concluderend kan gesteld worden dat de vragenlijst aangepast dient te worden op het gebied van begrijpelijkheid.

Op het gebied van compleetheid beoordelen de mensen met SSc 35 van de 45 delen van de vragenlijst positief. Er is een suggestie gedaan om een vraag over het algemeen welbevinden toe te voegen. Er ontbreekt een definitie van zorgverlener. Tot slot geeft een deelnemer aan dat het raadzaam is om de ziekteduur toe te voegen, omdat dit veel kan verschillen bij de klachten. Concluderend kan gesteld worden dat de vragenlijst aangepast dient te worden op het gebied van compleetheid.

8. Aanbevelingen en implementatie

8.1 Aanbevelingen instructie

Deelnemers geven aan dat ze per dag wisselende klachten ervaren en vragen zich daarbij af voor welk moment ze de vragenlijst moeten invullen.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om aan te geven in de instructie van deel 1 om welk moment van invullen het gaat.

Deelnemers geven aan dat het woord zorgverlener(s) niet begrijpelijk is.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om in de instructie een definitie te geven van het woord 'zorgverlener(s)'.

Deelnemers geven aan dat instructie van deel 1 niet begrijpelijk is. De zin 'hieronder staan aspecten en situaties beschreven waarbij wij graag willen weten hoe tevreden u bent over het genoemde aspect, ten gevolge van uw aandoening', dient aangepast te worden.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om het woord 'hieronder' te veranderen in 'op de volgende bladzijde'.

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om het woord 'aspecten en situaties' te veranderen in 'vragen'.

Deelnemers geven aan dat de voorbeeldvraag onduidelijk is weergegeven.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om bij de voorbeeldvraag duidelijk te beschrijven dat het om een voorbeeldvraag gaat.

8.2 Aanbevelingen per vraag

Vraag 2

Deelnemers geven aan dat bij deze vraag er op meerdere onderdelen van de vraag een antwoord te geven is. Om eenduidigheid te krijgen binnen de vraag is aanbevolen om een vraag met meerdere aspecten op te splitsen.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de vraag op te splitsen in partner/gezin én familie én vrienden/verwanten.

Vraag 3

Deelnemers geven aan dat het begrip 'omgeving' te groot is. Om eenduidigheid te krijgen binnen de gehele vragenlijst is aanbevolen om deze vraag op te splitsen om zo aan te sluiten op de vorige vraag.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan het woord 'omgeving' op te splitsen in partner/gezin én familie én vrienden/verwanten.

Vraag 6

Deelnemers geven aan dat deze vraag een ruime vraag is. Om eenduidigheid te krijgen binnen de vraag is aanbevolen om een vraag met meerdere aspecten op te splitsen.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de vraag op te splitsen in betaald werk én sport én hobby's.

Vraag 9

Deelnemers geven aan dat er een groot verschil is tussen stemming en emoties. De vraag is moeilijk te beantwoorden. Om eenduidigheid te krijgen binnen de vraag is aanbevolen om een vraag met meerdere aspecten op te splitsen.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de vraag op te splitsen in stemming én emoties.

Vraag 10

Deelnemers geven aan dat het woord 'controle' niet passend is binnen de vraag.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om het woord 'controle' te veranderen.

Vraag 13

Deelnemers geven aan dat het woord 'temperatuursverandering' onduidelijk is.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om het woord 'temperatuursverandering' te veranderen.

Vraag 15

Deelnemers geven aan dat je niet tevreden kunt zijn over medicijngebruik.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om het woord 'medicijngebruik' te veranderen in 'bijwerkingen van medicijnen'.

Vraag 16

Deelnemers geven aan dat deze vraag onduidelijk is.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan het woord 'niet-medicamenteuze behandelingen' te veranderen in 'medische behandelingen anders dan met medicijnen'.
De aspirant-onderzoekers bevelen aan het woord 'waaronder' te veranderen in 'zoals'.

Vraag 24

Deelnemers geven aan dat bij deze vraag er op meerdere onderdelen van de vraag een antwoord te geven is. Om eenduidigheid te krijgen binnen de vraag is aanbevolen om een vraag met meerdere aspecten op te splitsen.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de vraag op te splitsen in slikken én kleine mond én uw slokdarm.

Kolom 'contact met zorgverlener'

Deelnemers geven aan dat de plaats van deze kolom niet overzichtelijk is.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de plaats van de kolom te veranderen.

8.3 Aanbevelingen per onderdeel

Onderdeel 3 vraag 9 t/m 12

Deelnemers geven aan dat de vraagstelling in dit onderdeel niet passend is. Er is suggestie gedaan voor aanvulling.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de vraagstelling in dit onderdeel aan te passen.
De aspirant-onderzoekers bevelen aan een vraag over welbevinden toe te voegen.

Onderdeel 5 vraag 17 t/m 30

Deelnemers geven aan dat het niet alleen stijfheid van de gewrichten is, maar er ook ontstekingen zijn en pijn is.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om ontstekingen van gewrichten toe te voegen aan de vragenlijst.

Onderdeel 6 vraag 1 t/m 5

Deelnemers geven aan dat de vragen onduidelijk zijn en geven onjuiste of korte antwoorden.

Aanbeveling

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de vragen gesloten te maken, met als antwoordmogelijkheden de meest voorkomende antwoorden en als toevoeging 'anders, namelijk...'.
De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de volgorde van vragen te veranderen in: vraag 5, vraag 1, vraag 3, vraag 2, vraag 4.

8.4 Implementatie

De vragenlijst dient verder ontwikkeld te worden. Dit zal niet uitgevoerd worden door de aspirant-onderzoekers in verband met de haalbaarheid van dit onderzoek.

Een implementatieplan is op dit moment niet aan de orde, aangezien er nog verder onderzoek gedaan moet worden naar de bruikbaarheid van de vragenlijst. De stappen die nog ondernomen dienen te worden voor het inzetten van de vragenlijst, zijn:

- Aanpassen van de vragenlijst aan de hand van de aanbevelingen
- Evalueren van de vragenlijst bij mensen SSc via cognitief interviewen
- Analyseren van de gegevens
- Aanpassen van de vragenlijst na de analyse
- Onderzoeken van een geschikte wijze voor implementatie

De aspirant-onderzoekers schatten in dat voor het volledig uitvoeren van bovenstaande stappen er vijf weken uitgetrokken dienen te worden.

Na het uitvoeren van de stappen kan de vragenlijst hoogstwaarschijnlijk geïmplementeerd worden in de praktijk.

Nawoord

Het schrijven van dit adviesrapport hebben de aspirant-onderzoekers als zeer leerzaam en interessant ervaren. De aspirant-onderzoekers zijn zeer tevreden met het resultaat en hopen een waardevolle bijdrage geleverd te hebben aan het verwijsproces bij mensen met systemische sclerose.

Het vaststellen van de onderzoeksvraag heeft enige tijd geduurd. De aspirant-onderzoekers zijn van mening dat zij een actievere rol in het vaststellen van de onderzoeksvraag hadden moeten innemen. Vanaf het moment dat de onderzoeksvraag vast stond zijn de aspirant-onderzoekers actief aan de slag gegaan met het beantwoorden van de vraag en het initiatief nemen hierin.

De samenwerking van de vier aspirant-onderzoekers is goed en naar wens verlopen. De taakverdeling heeft ervoor gezorgd dat alle aspirant-onderzoekers hun bijdrage hebben kunnen leveren aan het adviesrapport.

De aspirant-onderzoekers hopen een waardevol antwoord op de onderzoeksvraag gegeven te hebben en daarmee uiteindelijk het verwijsproces van mensen met SSc naar verschillende professionals te verbeteren. Hopelijk heeft u met plezier het adviesrapport gelezen,

Ruth van Haaren
Mariëlle Küppers
Eva Schlooz
Tine de Wijs

Nijmegen, 19 januari 2015

Referentielijst

- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M., de., Peters, V., & Velden, T., van der. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Goede, M. de., & Kalmijn, M. (2010). *Basisboek Enquêteeren* (3e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Goede, M. de., & Theunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek* (2e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bassel, M., Hudson, M., Taillefer, S.S., Schieir, O., Baron, M., & Thombs, B.D. (2010). Frequency and impact of symptoms experienced by patients with with systemic sclerosis: results from a Canadian National Survey. *Rheumatology*, 50, 762-767.
- Beurskens, S., Peppen, R. van., Stutterheim, E., Swinkels, R., & Wittink, H. (2008). *Metten in de praktijk: Stappenplan voor het gebruik van meetinstrumenten in de gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (2e druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Brinkman, J. (2000). *De vragenlijst* (2e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (z.d.). *Proefpersonen en de wet*. Geraadpleegd op 24 november 2014, van <http://www.ccmo.nl/nl/proefpersonen-en-de-wet>
- Cinar, F.I., Unver, V., Yilmaz, S., Cinar, M., Yilmaz, Z., Simsek, I., ... Dinc, A. (2012). Living with scleroderma: patients' perspectives, a phenomenological study. *Rheumatology International*, 32(11), 3573-3579.
- Donk, C. van der., & Lanen, B. van. (2011). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.
- Giesen, D., Meertens, V., Vis-Visschers, R., & Beukenhorst, D. (2010). *Vragenlijstontwikkeling*. Den Haag/Heerlen: CBS.
- Granse, M. le., Hartingsveldt, M., & Kinébanian (2012). *Grondslagen van de ergotherapie* (3e druk). Maarsen: Elsevier gezondheidzorg.
- Hak, T., Veer, K. van der., & Jansen, H. (2008). The Three-Step Test-Interview (TSTI): An observation-based method for pretesting self-completion questionnaires. *Survey Research Methods*, 2(3), 143-150.
- Hak, T., Veer, K. van der., & Ommundsen, R. (2006). An Application of the Three-Step Test-Interview (TSTI): A Validation Study of the Dutch and Norwegian Versions of the 'Illegal Aliens Scale'. *International Journal of Social Research Methodology*, 9(3), 215-227.
- Hees, S. van., Oosterhout, M. van., Thijssen, M., & Terwindt, S. (2011). *Concensus Sclerodermie*. Sectie ergotherapie van de Nederlands Health Professionals in de Reumatologie (NHPR).
- Jansen, E., Joostens, T.H., & Kemper, D. (2000). *Enquêteeren* (3e druk). Groningen: Wolters-Noordhoff.

Migchelbrink, F. (2013). *Handboek praktijkgericht onderzoek: Zorg, welzijn, wonen en werken*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

NVLE. (2014). *Sclerodermie*. Geraadpleegd op 18 december 2014, van <http://www.nvle.org/ziektebeelden/sclerodermie.html#klachten>

Onwuegbuzie, A.J., Dickinson, W.B., Leech, N.L., & Zoran, A.G. (2009). A Qualitative Framework for Collecting and Analyzing Data in Focus Group Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(3), 1-21.

Ostelo, R.W.J.G., Verhagen, H.G., & Vet, H.C.W. de. (2012). *Onderwijs in wetenschap. Lesbrieven voor paramedici* (3e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Pieterse, A.J., Cup, E.H.C., Knuijt, S., Hendricks, H.T., Engelen, B.G.M. van., Wilt, G. van der., & Oostendorp, R.A.B. (2008). Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part one. *Disability and Rehabilitation*, 30(11), 855-862.

Poole, J.L., Chandrasekaran, A., Hildebrand, K., & Skipper, B. (2014). Participation in life situations by persons with systemic sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 23, 1-4.

Rijksoverheid. (Z.d.). *Wat regelt de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp)?* Geraadpleegd op 28 november 2014, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgegevens/vraag-en-antwoord/wat-regelt-de-wet-bescherming-persoonsgegevens-wbp.html>

RIVM. (2012). *ICF*. Geraadpleegd op 5 oktober 2014, van <http://www.rivm.nl/who-fic/icf.html>

Sebastiani, G., Tinto, A., Battisti, A., & Palma, E. de. (z.d.) *Cognitive Interviewing as a Tool for Improving Data Quality in Surveys: Experiences in Istat*. Gedownload op 28 november 2014, van <http://new.sis-statistica.org/wp-content/uploads/2013/09/RS10-Cognitive-Interviewing-as-a-Tool-for-Improving-Data-Quality-in-Surveys-Experiences-in-Istat.pdf>

Stamm, T., Mattsson, M., Mihai, C., Stöcker, J., Binder, A., Bauernfeind, B., ... Boström, C. (2011). Concepts of functioning and health important to people with systemic sclerosis: a qualitative study in four European countries. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70, 1074-1079.

Thombs, B.D., Jewett, L.R., Assassi, S., Baron, M., Barlett, S.J., Costa Maria, A., ... Khanna, D. (2012). New directions for patient-centred care in scleroderma: the Scleroderma Patient-centred Intervention Network (SPIN). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 30(2-70), 23-29.

Vonk, M.C. (2014). *Systemische Sclerose*. Geraadpleegd op 24 september 2014, van <http://www.stichtingsclerodermienederland.nl/sclerodermie/systemisch-sclerose/>

Willems, L.M., Kwakkenbos, L., Bode, C., Hoogen, F.H.J. van den., & Ende, C.H.M. van den. (2013). Health care use and patients' perceptions on quality of care in systemic sclerosis. *Clinical Experimental Rheumatology*, 31(67), 64-70.

Wolff, A., Weinstock-Zlotnick, G., & Gordon, J. (2014). SSc management – In person appointments and remote therapy (SMART): a framework for management of chronic hand conditions. *Journal of hand therapy: official journal of the American Society of Hand therapists*, 27(2), 143-150.

Verklarende woordenlijst

Begrijpelijkheid:

De aspirant-onderzoekers verstaan onder begrijpelijkheid, de evaluatie betreffende de duidelijkheid, helderheid, klaarheid en verstaanbaarheid van de vragenlijst. Gekozen voor dit begrip is omdat deze vier begrippen in één woord omvat worden.

Categoriseren:

Categoriseren is een manier om de opgestelde codes te ordenen en onder te verdelen in categorieën (Boeije, 2014). Gekozen voor dit begrip is omdat dit een eenduidig begrip is in de analyse.

Clïëntperspectief:

Clïënten hebben belang bij kwalitatief goede zorg. Zorg is doelmatiger en effectiever wanneer het aansluit bij de behoeften en wensen van de mens. Het cliëntperspectief richt zich op deze wensen en behoeften vanuit de ogen van de mens (Granse et al., 2012). Gekozen voor dit begrip is omdat het verwijsp proces vanuit de ogen van de mensen met SSc is bekeken.

Coderen:

Bij coderen geeft men een samenvattend label aan een betekenisvol tekstfragment. Dit wordt een code genoemd (Boeije, 2014). Gekozen voor dit begrip is omdat dit een eenduidig begrip is in de analyse.

Compleetheid:

De aspirant-onderzoekers verstaan onder compleetheid, de evaluatie betreffende de volledigheid van de vragenlijst. Gekozen voor dit begrip is omdat de vragenlijst niet alleen begrijpelijk moet zijn, maar ook compleet.

Doelgerichte steekproef met een zelfselectie:

Een doelgerichte steekproef houdt in dat er mensen met bepaalde kenmerken geselecteerd worden (Boeije, 2014). In dit geval zijn de criteria mensen met SSc, waarvan tenminste de helft in behandeling is of in behandeling is geweest in het Radboudumc. De zelfselectie houdt in dat de mensen zelf bepalen of ze mee willen doen aan het onderzoek. De mensen met SSc is verzocht om zelf contact op te nemen met een aspirant-onderzoeker.

Hanteerbaarheid:

De aspirant-onderzoekers verstaan onder hanteerbaarheid de evaluatie betreffende de gebruiksvriendelijkheid en handigheid van de vragenlijst. Gekozen voor dit begrip is omdat de vragenlijst niet alleen begrijpelijk, compleet maar ook hanteerbaar moet zijn.

ICF:

“De ‘International Classification of Functioning, Disability and Health’ (ICF) is een referentieclassificatie van de WHO Familie van Internationale Classificaties.

Het ICF beschrijft hoe mensen omgaan met hun gezondheidstoestand. Iemands gezondheid is met behulp van het ICF te karakteriseren in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. Gezondheid is aldus te beschrijven vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief. Aangezien iemands functioneren – en problemen daarmee – plaatsvinden in een bepaalde context, bevat het ICF ook omgevingsfactoren” (RIVM, 2012). Gekozen voor het ICF is omdat de termen eenduidig zijn en te gebruiken zijn door verschillende professionals.

ICF-kader:

Het ICF-kader is gebaseerd op de 86 ICF-items die gebruikt zijn in het onderzoek van Stamm et al. (2011). Dit kader is aangehouden tijdens het gehele onderzoek.

Inhoudelijke aspecten:

De inhoudelijke aspecten omvatten de problemen die mensen met SSc kunnen ervaren. Deze zijn gebaseerd op de items uit het ICF-kader.

Klinisch:

De mensen met SSc die opgenomen zijn in het Radboudumc.

Mensen met SSc:

Een afgebakende doelgroep van mensen met de aandoening SSc in Nederland, zowel de gelimiteerde als de diffuse vorm. Gekozen voor het woord mensen is omdat niet iedereen een cliënt van het Radboudumc is.

Organisatorische aspecten:

De organisatorische aspecten omvatten het proces van de verwijzing van de mensen met SSc en de daarbij behorende keuzeopties.

Poliklinisch:

De mensen met SSc die bij het Radboudumc een korte, gerichte behandeling ontvangen, zonder te worden opgenomen.

Professionals:

Iedere zorgverlener die mensen met SSc begeleid of ondersteuning biedt. Gekozen voor het begrip professionals is, omdat een professional zich kenmerkt door het bezitten van veel kennis en vaardigheden rondom een bepaalde expertise.

Professioneel perspectief:

Binnen dit onderzoek worden de professionals, verpleegkundig reumaconsulent, verpleegkundig specialist en een ergotherapeut betrokken. Het professioneel perspectief houdt rekening met de expertise en visies van de betrokken professionals in dit onderzoek. Deze worden meegenomen in de ontwikkeling van de vragenlijst.

Thematiseren:

Bij thematiseren worden er verbanden gelegd tussen opgestelde categorieën. Door bevindingen te integreren kunnen aan elkaar gerelateerde categorieën samen een thema vormen (Boeije, 2014). Gekozen voor dit begrip is omdat dit een eenduidig begrip is in de analyse.

Verbal probes:

Onder verbal probes verstaan de aspirant-onderzoekers de opgevallen observatie-items die van te voren zijn opgesteld en waar later nog op ingegaan wordt tijdens het cognitief interviewen (Hak, Veer & Jansen, 2008).

Verwijzing:

Het doorsturen van een hulpvraag of probleem van mensen met SSc door een professional naar een andere professional.

Zorgcoördinatie:

Een manier om de zorg voor mensen efficiënter te laten verlopen en eventuele overlap van professionals te voorkomen. Het afstemmen van gelijktijdige of juist opeenvolgende zorgverlening voor mensen met een zorgvraag, waarbij alle professionals betrokken zijn (Willems, Kwakkenbos, Bode, Hoogen & Ende, 2013).

Bijlage 1: Informed consent

Naam onderzoek: Onderzoek naar problemen die mensen met systemische sclerose ervaren.

Verantwoordelijke onderzoeker:

In te vullen door deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en de belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat geluidsopnamen of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse van de gegevens voor dit onderzoek zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgave van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Bijlage 2: Zoekstring en resultaten aanvullend literatuuronderzoek

<i>Datum:</i>	<i>Database:</i>	<i>Zoektermen:</i>	<i>Limits:</i>	<i>Hits:</i>	<i>Artikelen:</i>	<i>Artikelnr.:</i>
15-11-2014	Pubmed	Symptoms AND SSc AND diagnostic criteria	< 5 years Full-text	179	2	1, 2
15-11-2014	Pubmed	Symptoms AND SSc AND participation	< 5 years Full-text	13	1	3
15-11-2014	Pubmed	Systemic sclerosis quality of life	< 5 years	133	1	4
15-11-2014	Pubmed	Systemic sclerosis quality of life	none	229	1	5
15-11-2014	Pubmed	("Scleroderma, Systemic"[Mesh]) AND pathology[Title/Abstract]	< 10 years	73	1	6
15-11-2014	Pubmed	("Scleroderma, Systemic"[Mesh]) AND symptoms[Title/Abstract]	< 10 years	396	3	7, 8, 9
15-11-2014	Academic Search Complete	Systemic scleroderma AND symptoms	< 10 years Full-text	93	2	10, 11
15-11-2014	Science Direct	Systemic Scleroderma AND symptoms	< 10 years Full-text	243	2	12, 13

De aspirant-onderzoekers hebben de bovenstaande hits beoordeeld op onderstaande inclusie- en exclusiecriteria en zijn zo tot het aantal artikelen gekomen.

Inclusiecriteria:

- Ziektebeeld sclerodermie bij volwassenen.
- Uitleg diagnose, symptomen, kwaliteit van leven.

Exclusiecriteria:

- Artikelen specifiek gericht op 1 vorm van SSc.
- Artikelen specifiek gericht op 1 symptoom.
- Artikelen in andere taal dan Engels of Nederlands.
- Artikelen die vooral gericht zijn op het biomedische aspect van SSc.

In onderstaande tabel staan de resultaten van bovenstaande zoekstring:

<i>Artikelnr.:</i>	<i>Artikel:</i>	<i>Niveau van bewijs:</i>
1.	Weisz, G.M., Albury, W.R., & Matucci-Cerenic, M. (2014). SSc and the 2013 diagnostic criteria: the case of Paul Klee's manual pathology and dysgraphia. <i>Clinical Rheumatology</i> , 33(11), 1671-1674.	D

2.	Hoogen, F. van den, Khanna, D., Fransen, J., Johnson, S.R., & Baron, M. (2013). 2013 Classification Criteria for systemic sclerosis: an American College of Rheumatology/ European League Against Rheumatism Collaborative Initiative. <i>Arthritis and Rheumatism</i> , 65(11), 2737-2747.	C
3.	Poole, J.L., Chandrasekaran, A., Hildebrand, K., & Skipper, B. (2014). Participation in life situations by persons with systemic sclerose. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 23, 1-4.	C
4.	Bretterkieber, A., Painsi, C., Avian, A., Wutte, N., & Aberer, E. (2014). Impaired quality of life in patients with SSc compared to the general population and chronic dermatoses. <i>BMC Research Notes</i> , 2(7), 594.	A2
5.	Joachim, G., & Acorn, S. (2003). Life with a rare chronic disease: the scleroderma experience. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 42(6), 598-606.	C
6.	Matucci-Cerinic, M., Steen, V., Nash, P., & Hachulla, E. (2009). The complexity of managing systemic sclerosis: screening and diagnosis. <i>Rheumatology</i> , 48(3), 308-313.	D
7.	Hudson, M., & Fritzler, M.J. (2014). Diagnostic criteria of systemic sclerosis. <i>Journal of Autoimmunity</i> , 48, 38-41.	C
8.	Bassel, M., Hudson, M., Taillefeller, S.S., Schieir, O., Baron, M., & Thombs, B.D. (2011). Frequency and impact of symptoms experienced by patients with systemic sclerosis: results from a Canadian National Survey. <i>Rheumatology (Oxford)</i> , 50(4), 762-767.	C
9.	Godard, D. (2011). The needs of patients with systemic sclerosis - What are the difficulties encountered? <i>Autoimmunity Reviews</i> , 10, 291-294.	D
10.	Parker, L. (2013) Diagnosis of systemic sclerosis and Raynaud's phenomenon. <i>Primary Health Care</i> , 23(2), 22-24.	D
11.	Müller, H., Rehberger, P., Günther, C., & Schmitt, J. (2012). Determinants of disability, quality of life and depression in dermatological patients with systemic scleroderma. <i>British Journal of Dermatology</i> , 166(2), 343-353.	A2
12.	Denton, C.P., & Black, C.M. (2004). Scleroderma—clinical and pathological advances. <i>Best Practice & Research Clinical Rheumatology</i> , 18(3), 271-290.	B
13.	Derrett-Smith, E.C., & Denton, C.P. (2014). Systemic sclerosis: clinical features and management. <i>Medicine</i> , 42(3), 167-173.	D

Bijlage 3: Interviewguide professionals

Introductie:

- Om uw informatie terug te kunnen halen binnen ons onderzoek nemen we het interview op met een geluidsrecorder.
- Fijn dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek en we voor vandaag een afspraak hebben kunnen maken.
- We nemen dit interview met twee onderzoekers af, waarbij ... de hoofdinterviewer is. ... kan aanvullingen geven.
- Via de informatiebrief bent u uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Heeft u naar aanleiding van deze informatiebrief nog vragen of opmerkingen? We hebben de informatiebrief nog een keer uitgeprint zodat u deze nog mee kunt nemen.
- Graag willen we u de door ons gereduceerde lijst van het ICF-kader met problemen die vaak beleefd worden door mensen met SSc voorleggen. Om u vervolgens vragen te stellen over de volledigheid van deze lijst.
- We zullen u eerst de gelegenheid geven om de lijst rustig door te nemen en u de mogelijkheid geven om eventueel aantekeningen te maken. Vervolgens zullen we met u in gesprek gaan.
- Heeft u verder nog vragen?
- Informed consent ondertekenen. 1x meegeven.

Vragen:

Inhoudelijke aspecten:

- Wat vindt u van de lijst met items uit het ICF-kader?
- Vindt u dat deze problemen bij mensen met SSc passen?
- Is deze lijst in uw ogen volledig?
- Heeft u nog aanvullingen op deze problemen die vaak in de praktijk voorkomen onder de mensen met SSc?

Organisatorische aspecten:

- Door wie worden de mensen met SSc verwezen?
- Naar wie wordt er doorverwezen?
- Wat is de meest voorkomende reden van de verwijzing?
- Vertelt de cliënt wel eens over het verwijzingsproces van reumatoloog naar u/andere professionals? Zo ja, hoe gaat dit in de ogen van de cliënt?

Heeft u zelf nog vragen/aanvullingen na aanleiding van dit gesprek?

Bijlage 4: Toevoeging ICF-kader uit aanvullend literatuuronderzoek

<i>Gevonden probleem</i>	<i>Aantal artikelen aanvullend literatuuronderzoek</i>	<i>Aantal landen in artikel van Stamm et al. (2011)</i>
Problemen maag-darmstelsel	11	3
Verdikking van huid	9	3
Nieraandoeningen	9	2
Gewichtsverlies	1	3
Hartaandoeningen	6	3
Problemen in sociale activiteiten	1	3

Bijlage 5: ICF-items vier landen met aanvullingen

	Veel voorkomende ervaringen van mensen met SSc:
1.	Emotionele problemen.
2.	Positieve ervaring met de ziekte, zelfcontrole hebben, sterk zijn en de ziekte de man te zijn, positief gedrag richting de ziekte (PF).
3.	Moeite met het om gaan met de ziekte, zoals onduidelijke toekomst, onduidelijke resultaten, het gevoel te moeten compromitteren, veranderingen accepteren (PF).
4.	Slapen.
5.	Vermoeidheid, gebrek aan energie en motivatie, rust nodig hebben, langzamer tempo.
6.	Pijn.
7.	Droge slijmvliezen, droge mond, ogen, neus.
8.	Functies van de bloedvaten, syndroom van Raynaud, koud gevoel in het hele lichaam, handen en voeten, koude handen, pijn in handen.
9.	Slikfuncties, slikproblemen, dysfagie, mond te klein, problemen met de slokdarm.
10.	Long en bronchiën.
11.	Stijfheid van de spieren, gewrichten, vingers, knieën, huid, pezen, krampen en verkalking.
12.	Medicijnen en bijwerkingen.
13.	Structuur en functies van de huid, zweren en verdikkingen.
14.	Nieren.
15.	Hart.
16.	Lichaamsbeeld en verschijning, inclusief op gewicht blijven/lichaamsverlies
17.	Spijvertering, maagklachten, diarree, darmproblemen.
18.	Beperkte handfunctie gerelateerd aan ADL-problemen.
19.	Huishoudelijke activiteiten.
20.	Betaald werk en productieve activiteiten.
21.	Sociale ontmoetingen, eenzaamheid.
22.	Ervaringen met zorginstellingen, inclusief negatieve ervaringen.
23.	Niet farmaceutische behandeling, wax bad, tandarts behandelingen, ergotherapeutische behandelingen, psychotherapeutische behandelingen, (behandeling in) zorginstellingen, stelsel van sociale zekerheid).
24.	Klimaat, koud weer, te veel warmte, kou in je huis.
25.	Ondersteuning van partner, familie, verwanten en vrienden.

Bijlage 6: Extra resultaten expertinterviews

De opdrachtgever wil graag meer zicht op hoe het verwijfsproces gaat binnen het Radboudumc. Hier staan de extra resultaten beschreven die uit de expertinterviews voortgekomen zijn.

Vraag 1: Door wie worden de mensen met SSc verwezen?

Eén professional hoopt dat “vroeg of laat er ergens een huisarts of een andere specialist oplettend genoeg is om symptomen of verdenkingen van sclerodermie vast te kunnen stellen. Waardoor de mensen worden doorverwezen naar de reumatoloog in een groter academisch centra”. Tevens is aangegeven dat binnen het Radboudumc de hoofdbehandelaar mensen met SSc doorverwijst. Twee professionals geven aan dat de reumatoloog doorverwijst naar andere disciplines. Eén professional geeft daarbij aan dat de arts soms ook verwijst of de verpleegkundig reumaconsulent, die dit dan altijd overlegt met de arts.

Vraag 2: Naar wie wordt er doorverwezen?

Er is aangegeven dat doorverwezen wordt naar de volgende professionals: fysiotherapie, ergotherapie, maatschappelijk werk, verpleegkundig reumaconsulent, neuroloog en dermatoloog.

Aangegeven is dat “dit per individu bekeken moet worden”.

“Af en toe ook wel eens naar een medisch psycholoog, maar dat is vaak in een later stadium wanneer het mensen echt boven het hoofd stijgt”, is aangegeven door één professional.

Binnen het Radboudumc wordt minder doorverwezen naar de fysiotherapie, maar dit kan extern wel het geval zijn.

Eén professional geeft aan dat de “voorkeur uit gaat naar eerst een behandeling binnen het Radboudumc, voordat doorverwezen wordt naar de eerste lijn”. Dit omdat in het Radboudumc meer kennis is over de aandoening SSc.

Vraag 3: Wat is de meest voorkomende reden van de verwijfing?

Aangegeven is dat de “meest voorkomende problematiek puffy hands zijn, gecombineerd met Reynaud klachten.”

“Mensen komen naar de ergotherapie met als hoofdrede zweren aan handen (vingerhoesjes maken), adviezen rondom de handfunctie en incidenteel vragen vanuit de mensen met SSc”.

Aangegeven is dat de reden van verwijfing naar ergotherapie is wanneer “er vooral praktische zaken zijn, of wanneer aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig zijn, bij vermoeidheid, een andere dagindeling of een beperkte handfunctie”.

Er is aangegeven dat het gevoel bestaat dat mensen met SSc niet weten wat ergotherapie nog meer kan betekenen voor hen. Mensen met SSc komen van veraf naar het Radboudumc toe. De professional begrijpt wel “dat ze alleen voor die vraag komen en dan denken dat doet een ergotherapeut bij mij in de buurt wel”. Twijfel bestaat echter over het feit of dit dan ook daadwerkelijk gebeurt.

De reden van verwijfing naar een verpleegkundig reumaconsulent is wanneer mensen moeite hebben met de aandoening of het toekomstperspectief en wanneer zij veel vragen hebben over hun aandoening.

Doorverwezen naar de fysiotherapeut gebeurt “met als hoofdrede wanneer mensen te weinig sporten, dit niet meer durven of bij conditieverlies”.

Vraag 4: Vertelt de cliënt wel eens over het verwijfsproces van reumatoloog naar u/andere professionals? Zo ja, hoe gaat dit in de ogen van de cliënt?

“De mensen met SSc bespreken het verwijfsproces niet. Maar gezien de behandeltijd wordt er ook niet naar gevraagd”. Het verwijfsproces is maar weinig besproken met de ergotherapeut.

Twee professionals geven aan dat het verwijfsproces zelden besproken wordt met de professional. Dit gebeurt alleen wanneer er iets mis gaat tijdens het verwijfsproces.

Bijlage 7: E-mail en informatiebrief

Geachte NVLE lid,

Hieronder treft u een verzoek van een viertal studenten van de Hogeschool Arnhem / Nijmegen. Ik stuur u dit bericht omdat de NVLE de adresgegevens van leden niet deelt met externe partijen. Als u wilt reageren kan dat via het genoemde e-mail adres of het telefoonnummer van een van de studenten.

De dames hebben een krappe tijdsplanning en mijn verzoek is dan ook of u voor het eind van deze week wilt reageren!

Hartelijke groet
Joep Welling

Voorzitter NVLE
Joep.welling@nvle.org
www.nvle.org
T: 088 0157001

Beste meneer/mevrouw,

Wij zijn vier studenten van de opleiding ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Momenteel zijn we bezig met ons afstudeeronderzoek in opdracht van het Radboudumc over de verwijzing door de reumatoloog naar zorgprofessionals bij mensen met systemische sclerose. Hier hebben we een vragenlijst voor ontwikkeld die we door mensen met systemische sclerose op begrijpelijkheid en hanteerbaarheid willen evalueren aan de hand van een interview. Het interview zal plaatsvinden in de week van maandag 1 december t/m vrijdag 5 december en zal ongeveer een uur in beslag nemen. De mogelijkheid is er om bij u thuis (of op een ander plaats indien gewenst) het interview af te nemen. Uw medewerking hieraan wordt zeer op prijs gesteld.

Bijgevoegd zit de informatiebrief voor aanvullende informatie over het onderzoek.

We hopen dat uw interesse gewekt is voor ons onderzoek. Wanneer u deel wilt nemen aan dit onderzoek verzoeken wij u vriendelijk om contact op te nemen met Eva Schlooz. Graag horen we snel van u!

Met vriendelijke groet,
Ruth van Haaren
Mariëlle Küppers
Tine de Wijs
Eva Schlooz - 0631169539 - evaschlooz@hotmail.com

Onderzoek naar de verwijzing bij mensen met systemische sclerose.

Nijmegen, november 2014

Geachte heer/mevrouw,

Middels deze informatiebrief willen wij u uitnodigen om deel te nemen aan een onderzoek naar de verwijzing bij mensen met systemische sclerose. Het betreft een afstudeeronderzoek in opdracht van het Radboudumc voor de opleiding ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Om te kunnen bepalen of u deel wilt nemen aan dit onderzoek ontvangt u deze informatiebrief.

Doel van het onderzoek:

Vanuit het Radboudumc is ons gevraagd te kijken naar de belemmeringen die mensen met systemische sclerose ervaren. Het uiteindelijke doel hiervan is dat de hulpverleners binnen het Radboudumc inzicht krijgen in de belemmeringen die ervaren worden en zo de verwijzing die hier passend bij is op kunnen afstemmen. Uiteindelijk hebben we een vragenlijst ontwikkeld die kan ondersteunen bij de verwijzing van de reumatoloog naar de andere hulpverleners.

Inhoud van het onderzoek:

Binnen ons onderzoek wordt er aan de hand van een eerder uitgevoerd onderzoek gekeken naar de belemmeringen die mensen met systemische sclerose ervaren. Op basis van dit onderzoek hebben wij een selectie gemaakt van de belemmeringen die mogelijk belangrijk zijn voor u. Vervolgens hebben we een vragenlijst opgesteld. Graag willen we deze vragenlijst door u laten invullen en uw mening horen over de hanteerbaarheid en begrijpelijkheid van de lijst, om zo tot een goede vragenlijst te komen. Het is de bedoeling dat u de vragen hardop gaat beantwoorden en hierbij al uw gedachten hardop uitspreekt. Waarna er met u in gesprek wordt gegaan over de aspecten die opvielen bij het invullen van de vragenlijst. Daarna is het voor u mogelijk om aanvullingen te geven op de vragenlijst indien u belemmeringen mist en kunt u uw mening geven over de vragenlijst. Het gesprek zal ongeveer 45-60 minuten duren.

Aanvullende informatie:

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Er zal een geluidsopname van het gesprek gemaakt worden. Deze hebben wij nodig om de gegevens te kunnen analyseren. Als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek, hoeft u daarvoor geen reden op te geven en zal dit geen nadelige gevolgen hebben. Ook mag u ten allen tijden het gesprek beëindigen zonder opgave van redenen. De gegevens zullen geanonimiseerd worden. Tevens worden de gegevens alleen voor dit onderzoek gebruikt en niet voor andere doeleinden.

Hierbij hopen wij u voldoende te hebben geïnformeerd en uw interesse gewekt te hebben om deel te nemen aan ons onderzoek. Indien u nog vragen heeft kunt u contact opnemen met onderstaande onderzoeker. Wanneer u deel wilt nemen aan het onderzoek verzoeken wij u vriendelijk om contact met ons op te nemen.

Met vriendelijke groet,

Ruth van Haaren
Eva Schlooz – 0631169539 – evaschlooz@hotmail.com

Mariëlle Küppers

Tine de Wijs

Bijlage 8: Interviewguide mensen met SSc

Introductie:

- Via de NVLE bent u benaderd om deel te nemen aan ons onderzoek.
- Fijn dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek en u hier op dit moment tijd voor heeft.
- U heeft een informatiebrief ontvangen over ons onderzoek, heeft u daar voorafgaand nog vragen over?
- We hebben een vragenlijst ontwikkeld, zoals beschreven in de informatiebrief. De vragenlijst gaat over uw ervaringen met systemische sclerose en het verwijzingsproces dat u doorloopt met de arts of reumatoloog.
De vragenlijst zal in de toekomst voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt worden, daarom willen we nu graag gaan evalueren om te bekijken of deze hanteerbaar en begrijpelijk is. We zijn erg blij dat u daarbij wilt helpen.
- ... zal het interview houden.
- Het interview dat ik met u ga houden, werkt via een bepaalde methode. De 3-stappen methode. De eerste stap daarvan is het hardop uitspreken van uw gedachten tijdens het invullen van de lijst. Voor ons is dit belangrijk zodat wij een beeld kunnen krijgen van wat er in u omgaat bij het beantwoorden van de vraag. Het is hierbij belangrijk dat u vraag per vraag benoemd en invult. Binnen dit onderzoek is er geen 'goed' of 'fout', wij zullen verder niks met de antwoorden doen. Voor ons is het enkel van belang om naar de kwaliteit van de vragenlijst te kijken.
- Tijdens het invullen van de vragenlijst is het de bedoeling dat u zelf de vragenlijst invult en geen hulp vraagt aan ons om zo een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van de kwaliteit van de vragenlijst.
- Nadat u de vragenlijst heeft ingevuld, worden er bij de tweede stap aanvullende vragen gesteld over de dingen die opgevallen zijn tijdens het invullen van de vragenlijst.
- Bij de laatste stap zal ik nog wat algemene vragen stellen over de bruikbaarheid van de vragenlijst.
- Heeft u voorafgaand nog vragen?
- Zoals eerder aangegeven in de brief zullen wij het interview graag opnemen om de gegevens later te verwerken. Wilt u dit toestemmingsformulier lezen en ondertekenen? (1x meegeven aan de persoon)
- Dan zet ik nu de geluidsrecorder aan.
- Voordat we starten, heb ik nog enkele vragen om een beter beeld te krijgen van u en de systemische sclerose. Deze zijn van belang voor het verwerken van de gegevens. Vindt u dit goed?
- Wat is uw leeftijd?
- Wanneer bent u gediagnosticeerd met systemische sclerose?
- Welke vorm van systemische sclerose heeft u?

Introductie stap 1:

- Dit is de vragenlijst. Wij verzoeken u om de introductie te lezen en de vragenlijst in te vullen. Hierbij is het de bedoeling dat u al uw gedachten hardop uitspreekt. Wij willen graag een goed beeld krijgen over uw gedachten over de vragenlijst. Er is dus geen goed of fout.
- Dit gaan we observeren en daarna in stap 2 bespreken. Wij zullen ondertussen onze bevindingen opschrijven.
- Hierbij is het van belang dat u geen hulp vraagt tijdens het invullen van de vragenlijst.

Stap 1: Observatie-thema's voor observator:

	Direct antwoorden	Opvallend lang	Vraag herhalen	Vraag corrigeren	Antwoord corrigeren	Hulp vragen bij vraag	Overige
Deel 1							
Vraag 1							
Vraag 2							
Vraag 3							
Vraag 4							
Vraag 5							
Vraag 6							
Vraag 7							
Vraag 8							
Vraag 9							
Vraag 10							
Vraag 11							
Vraag 12							
Vraag 13							
Vraag 14							
Vraag 15							
Vraag 16							
Vraag 17							
Vraag 18							
Vraag 19							
Vraag 20							
Vraag 21							
Vraag 22							
Vraag 23							
Vraag 24							
Vraag 25							
Vraag 26							
Vraag 27							
Vraag 28							
Vraag 29							
Vraag 30							
Deel 2							
Vraag 1							
Vraag 2							
Vraag 3							
Vraag 4							
Vraag 5							

Introductie stap 2:

- Graag wil ik u nu wat vragen gaan stellen over de dingen die ons zijn opgevallen tijdens het invullen van de vragenlijst.

Stap 2: Probes (Willis, 1999):

- Ik merkte dat u over deze vraag wat langer deed bij het invullen van het antwoord. Kunt u uitleggen waarom dit zo was?
- Ik hoorde dat u de vraag herhaalde. Kunt u uitleggen waarom dit zo was?
- Ik hoorde u de vraag corrigeren. Kunt u uitleggen waarom dit zo was?
- Ik zag u het antwoord corrigeren. Kunt u uitleggen waarom dit zo was?
- Ik zag u hulp vragen. Kunt u uitleggen waarom dit zo was?
- Ik hoorde u zeggen dat...
- U stopte even bij...
- Ik zag dat u...

Introductie stap 3:

- Graag wil ik nu wat dieper met u in gesprek gaan over de vragenlijst. Hierbij willen we uw meningen en ideeën over de vragenlijst horen. Per onderdeel zullen we de vragenlijst doorlopen en heb ik nog wat vragen voor u.

Stap 3: Vragen over vragenlijst:

Per onderdeel:

- Wat vindt u van de vragen?
 - Waren deze begrijpelijk voor u? Zo niet wat zou u veranderen?
 - Waren deze naar uw mening compleet? Zo niet, wat zou u veranderen?
- Hoe was het om antwoord te geven op deze vragen?

Algemeen:

- Wat vindt u van de opbouw van de vragenlijst?
 - Wat vindt u van de introductie?
- Wat vindt u van de antwoordmogelijkheden?
- Wat vindt u van de vragenlijst?

Afsluiting:

- Dat waren alle vragen die wij voor u hadden.
- Heeft u zelf nog vragen of aanvullingen?
- We willen u hartelijk bedanken voor uw deelname aan ons onderzoek.
- Heeft u behoefte aan het ontvangen van de resultaten uit ons onderzoek?

Bijlage 9: Resultaten cognitieve interviews

De instructie:

Op het gebied van begrijpelijkheid hebben drie deelnemers aangegeven dat de instructie duidelijk is. Als suggestie voor aanpassing in de instructie geeft één deelnemer aan “verander aspecten in vragen”. Het voorbeeld dat staat weergegeven in de instructie vinden twee deelnemers onduidelijk, omdat het lijkt alsof daar de vragenlijst al begint en niet duidelijk is dat dit een voorbeeld is. Als suggestie voor aanpassing is aangegeven dat er duidelijk “voorbeeldvraag” moet staan.

Door één deelnemer is de aanvulling gedaan dat hier ook de definitie van wat verstaan wordt onder zorgverleners beschreven kan worden.

Vragenlijst deel 1:

Vraag 1: Hoe tevreden bent u over het aangaan en onderhouden van sociale contacten?

Eén deelnemer geeft aan over de hanteerbaarheid dat deze vraag makkelijk te beantwoorden is.

Vraag 2: Hoe tevreden bent u over de ondersteuning door partner, familie, verwanten en vrienden?

Eén deelnemer geeft aan over de hanteerbaarheid dat het heel erg verschilt per groep wat voor antwoord je geeft en raadt aan “dat je deze echt, echt moet splitsen”.

Vraag 3: Hoe tevreden bent u over de communicatie over uw aandoening met uw omgeving?

Eén deelnemer geeft hier wederom aan dat de omgeving een heel groot begrip is waardoor de vraag niet begrijpelijk is, ook bij deze vraag is opsplitsing in omgeving gewenst volgens de deelnemer. Het voorstel van de deelnemer is opsplitsing in thuissituatie en de omgeving buiten de thuissituatie.

Vraag 4: Hoe tevreden bent u over het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten?

Eén deelnemer geeft aan dat de klachten die ervaren worden wisselend zijn. De deelnemer geeft aan dat antwoord geven “moeilijk is. Staat er niet bij. Zeer tevreden, tevreden. Hoort er eigenlijk ook niet. Het moet hier tussen in liggen. Ik ben niet ontevreden en ook niet tevreden. Precies er tussenin eigenlijk. Ik heb met vlagen heb ik meer last dus dan gaat het slechter”. Aangegeven is dat een antwoord in het midden kunnen kiezen, de vragenlijst hanteerbaarder maakt.

Daarnaast geeft één deelnemer aan op het gebied van begrijpelijkheid dat “je uitvoeren van huishoudelijke zou kunnen veranderen van huishoudelijke naar dagelijkse en huishoudelijke activiteiten, want je doet dagelijks natuurlijk ook dingen die niet per se huishoudelijk zijn”.

Verder geeft één deelnemer aan dat het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten niet meer mogelijk is, maar over de activiteiten die nog wel uitgevoerd kunnen worden is de deelnemer wel tevreden. De vraag is hoe je tevreden kunt zijn over activiteiten die je niet kunt uitvoeren. Het voorstel voor aanpassing is om eerst te vragen “in hoeverre je huishoudelijke activiteiten nog uit kunt voeren” en hierna te vragen “hoe tevreden je hier over bent”. Zo maak je de lijst completer, begrijpelijker en hanteerbaarder.

Vraag 6: Hoe tevreden bent u over het uitvoeren van betaald werk en/of sport en hobby's?

Eén deelnemer geeft aan dat dit een ruime vraag is. Een andere deelnemer geeft aan dat deze onderdelen beter apart geformuleerd kunnen worden omdat er veel verschil kan zitten tussen werk, sport en hobby's. De lijst wordt zo hanteerbaarder.

Vraag 8: Hoe tevreden bent u over het actief zijn op seksueel gebied?

Twee deelnemers geven aan dat ze deze vraag te persoonlijk vinden. Eén van deze deelnemers geeft op de vraag of de deelnemer deze vraag liever niet zou willen beantwoorden, antwoord met “ja ik denk het wel”. De deelnemer weet geen andere antwoordcategorie en zou deze vraag het liefst willen verwijderen uit de lijst. Een andere deelnemer geeft aan dat deze vraag niet zo belangrijk is in haar situatie, wel is de deelnemer van mening dat deze vraag er in moet blijven staan.

Vraag 9: Hoe tevreden bent u over uw stemming en/of emoties?

Eén deelnemer geeft aan over de hanteerbaarheid dat antwoord op deze vraag geven moeilijk is. Om de vraag begrijpelijker te maken gaf deze deelnemer aan dat de vraag beter veranderd kan worden in “in hoeverre bepaald uw ziekte de gemoedstoestand en uw emoties? En of je daar mee om kan gaan ja of nee?”

Een andere deelnemer geeft aan dat stemming en emoties wat anders is en de vraag duidelijker wordt door deze onderdelen te splitsen.

Nog een andere deelnemer geeft aan dat stemming en emoties heel erg wisselt. Als optie voor een begrijpelijker vraag is het volgende voorgesteld: “Hoe is het met de stemming en emoties? De wisseling van stemming. Hoe is die wisseling van stemming en emoties? Of hoe snel gaat dat?”

Vraag 10: Hoe tevreden bent u over de controle over u zelf?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van hanteerbaarheid dat dit heel erg wisselt per dag en ze niet weet hoe ze hier met de gekozen antwoordcategorieën antwoord op moet geven.

Drie deelnemers geven aan deze vraag niet te begrijpen. Twee hiervan geven een suggestie voor aanpassing om de vraag begrijpelijker te maken. Eén deelnemer geeft aan “maar omgaan met jezelf ja. Je gaat eigenlijk om met de ziekte”. De andere deelnemer geeft aan dat het woord controle beter veranderd kan worden in regie.

Vraag 11: Hoe tevreden bent u over het omgaan met uw aandoening?

Eén deelnemer geeft aan dat de klachten wisselend zijn, daarbij is deze deelnemer van mening dat je hier niet tevreden over kunt zijn. De deelnemer is van mening dat de antwoordcategorieën niet passend zijn bij deze vraag. Het antwoord is in de van de deelnemer ogen dan te kort door de bocht gegeven.

Vraag 13: Hoe tevreden bent u over temperatuursverandering?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van hanteerbaarheid “hoe kun je nou tevreden zijn over een temperatuursverandering, een temperatuursverandering is er gewoon”.

Drie deelnemers geven aan dat de vraag onduidelijk is. Eén deelnemer heeft daarom de vraag niet ingevuld.

Vijf deelnemers geven een suggestie voor aanpassing om de vraag begrijpelijker te maken. Er is aangegeven dat temperatuursverandering beter vervangen kan worden in “warmte en koud” of “warmteverschillen binnen en buiten”. Tevens is er aangegeven dat het vooral gaat om “de kou, want van de warmte hebben we natuurlijk geen last.” Hierbij is aangegeven dat dit er duidelijk bij vermeld moet worden.

Vraag 15: Hoe tevreden bent u over medicijngebruik?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van hanteerbaarheid “tevreden over medicijngebruik, dat is nou eenmaal zo medicijngebruik”. Hierbij is aangegeven dat het woord tevreden niet passend is.

Vraag 16: Hoe tevreden bent u over niet medicamenteuze behandelingen, waaronder tandartsbezoek, psychotherapie en ergotherapie?

Twee deelnemers geven aan op het gebied van begrijpelijkheid dat zij de vraag niet begrepen. Eén deelnemer heeft de vraag daarom niet ingevuld.

Het woord medicamenteuze behandelingen, wordt door twee deelnemers als verwarrend ervaren.

Twee deelnemers geven een suggestie voor aanpassing om de vraag begrijpelijker te maken "medicijn zou ik daar dan neer zetten" en "ik zou er paramedische behandelingen van maken, want daar valt een tandarts onder, een fysiotherapeut, ergotherapeut. En dat kennen de mensen".

Twee deelnemers geven aan dat wanneer er geen voorbeelden van behandelingen bij zouden staan zij niet in staat zouden zijn deze vraag in te vullen. Eén deelnemer geeft daarbij aan dat er ook nog aan andere behandelingen gedacht kan worden, aangegeven is dat dit komt door het woord waaronder en dit beter veranderd kan worden in "et cetera of en dergelijke".

Vraag 17: Ervaart u belemmeringen met koude of verkleurde lichaamsdelen?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van begrijpelijkheid over de vraag "koude of verkleurde lichaamsdelen. Dat zijn alleen koude of verkleurde handen of voeten." Aangeraden is om dit hierbij te benoemen.

Vraag 18: Ervaart u belemmeringen met de huid: zweren, verdikkingen en/of wonden?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van begrijpelijkheid "daar zou ik vingers bij zetten, je hebt daar de meeste zweren en verdikkingen zitten". Aangeraden is om dit hierbij te benoemen.

Vraag 19: Ervaart u belemmeringen met stijfheid van spieren en/of gewrichten?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van begrijpelijkheid dat dit per dag verschilt. Hierbij is de suggestie gegeven om daarbij "een categorie wisselend toe te voegen. En misschien dan dat je er dan twee in kunt vullen, want het kan wisselend ernstig zijn maar het kan ook wisselend matig zijn".

Vraag 22: Ervaart u belemmeringen met pijn?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van hanteerbaarheid dat het met de pijn erg wisselend gaat "pijn,pijn, pijn, dat gaat ook wisselend". Op het gebied van begrijpelijkheid is het begrip pijn meerdere keren herhaald, dit was vanwege twijfel over het juiste antwoord.

Vraag 24: Ervaart u belemmeringen met slikken, kleine mond en/of slokdarm?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van begrijpelijkheid dat "het best zo kan zijn dat de ene wel van slikken last heeft en de ander daar weer geen last van heeft. Ik zou het splitsen".

Vraag 30: Zijn er buiten de bovengenoemde aspecten nog andere aspecten waarbij u behoefte heeft aan contact met een zorgverlener? Zo ja, beschrijf deze hier.

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van hanteerbaarheid dat de deelnemer de vraag niet heeft gezien. Twee deelnemers geven aan dat de vraag duidelijk is. Eén deelnemer geeft aan dat de vraag open is gelaten, omdat er geen behoefte aan is.

Kolom contact met zorgverlener:

Op het gebied van hanteerbaarheid van deze kolom geeft één deelnemer aan dat de kolom is opgevallen. Eén deelnemer geeft aan vergeten te zijn het in te vullen en één deelnemer geeft aan dat de kolom niet is opgevallen. Tevens is door twee deelnemers aangegeven dat zorgverleners niks aan de problemen kunnen doen.

Door twee deelnemers is aangegeven dat de plaats van de kolom niet overzichtelijk is, daarbij geeft één deelnemer aan "het komt nu niet binnen, omdat je gaat concentreren op je antwoorden. En die hoort er dan niet bij. Misschien dat die beter er onder kan staan. Dan lees je hem veel beter door".

Twee deelnemers geven aan dat de vraag begrijpelijk is. Voor twee deelnemers is niet duidelijk wat met het begrip zorgverleners bedoeld wordt, waarbij één deelnemer aanraad om een definitie te geven. Eén deelnemer geeft de suggestie om ja of nee aan te kruisen. Een andere deelnemer geeft aan "ik zou iedere keer een open vraag er onder zetten; naar aanleiding van uw antwoord in bovenstaande categorieën heeft u daarbij contact aan... En dan; Heeft u dan bijvoorbeeld behoefte aan contact met een fysiotherapeut of een logopedist".

Op het gebied van compleetheid geeft één deelnemer aan dat het een belangrijke vraag is.

Vragenlijst deel 2:

Vraag 1: Door wie bent u doorverwezen naar een zorgverlener(s)?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van begrijpelijkheid dat de vraag onduidelijk is. Eén deelnemer vult de naam van de zorgverlener in.

Door twee deelnemers is aangegeven dat het begrip zorgverlener niet duidelijk is.

Er is maar één zorgverlener ingevuld door één deelnemer, de reden hiervan is "die 's' is mij niet opgevallen". Er is een suggestie gedaan voor het aanpassen van de vraag "wanneer je de vraag gesloten maakt is dit makkelijker invullen, dan kun je het aanvinken, dan denk je er eerder aan. Je kunt er dan reumatoloog, de maag-darmspecialist, een longarts, een fysiotherapeut of een ergotherapeut neerzetten".

Eén deelnemer geeft aan niet alle zorgverleners er neer gezet te hebben, met als reden dat de zorgverlener die er nu staat, de enige is waar de deelnemer nu nog naar toe gaat.

Vraag 2: Wat is de reden van uw verwijzing?

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van compleetheid dat deze vraag er beter uitgehaald kan worden, "omdat je klachten krijgt, daar kom je mee bij de arts en die geeft aan de hand daarvan een verwijzing naar iets om de klachten te verhelpen".

Daarnaast geeft één deelnemer aan dat deze vraag weinig toegevoegde waarde heeft, omdat "je weet welke klachten je hebt, daarvoor ga je naar het ziekenhuis. En als oplossing krijg je die zorgverlener".

Vraag 3: Naar welke zorgverlener(s) bent u doorverwezen?

Op het gebied van begrijpelijkheid geeft één deelnemer aan dat vraag 2 en 3 beter samengevoegd kunnen worden "want daar geef je eigenlijk automatisch al de reden van de verwijzing bij aan, dan zeg je automatisch van bij mij was het de lucht".

Vraag 5: Hoe bent u in contact gekomen met de zorgverlener(s)?

Op het gebied van compleetheid geven twee deelnemers aan dat dit dezelfde vraag is als 1, "omdat via de huisarts, via de internist, longarts weet ik veel allemaal wat dan kom je bij de rest ook uit hè".

Eén deelnemer geeft hierbij aan dat de vraag ook anders geformuleerd moet worden.

Een andere deelnemer geeft aan dat de vraag onduidelijk is, omdat bij vraag 1 al is ingevuld via wie je bent doorverwezen en bij vraag 3 naar wie je bent doorverwezen. Aangeraden is om deze vraag als eerste vraag neer te zetten.

Onderdelen:

Onderdeel 1: vraag 1 tot en met 3:

Op het gebied van hanteerbaarheid geven twee deelnemers aan dat dit onderdeel "makkelijk te beantwoorden" is.

Vijf deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is. Daarbij geeft één deelnemer nog aan dat de vraagstelling bij dit onderdeel passend is.

Eén deelnemer geeft aan op het gebied van compleetheid dat er geen aanvullingen zijn.

Onderdeel 2: vraag 4 tot en met 8:

Op het gebied van hanteerbaarheid geeft één deelnemer aan dat deze antwoorden moeilijker te geven zijn, omdat de klachten wisselend zijn. De deelnemer geeft aan dat er een “middencategorie” aanwezig moet zijn, maar wanneer er een neutrale middencategorie is, de deelnemer toch kiest voor tevreden of ontevreden omdat je anders niets kunt met het antwoord.

Vier deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is.

Twee deelnemers geven aan op het gebied van compleetheid dat er geen aanvullingen zijn.

Onderdeel 3: vraag 9 tot en met 12:

Op het gebied van hanteerbaarheid geeft één deelnemer aan dat de vraagstelling van tevredenheid niet passend is bij dit onderdeel en aangepast moet worden. Bij vraag 12 kan het wel zo blijven.

Twee deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is.

Eén deelnemer geeft aan dat op het gebied van compleetheid in dit onderdeel een vraag toegevoegd moet worden over “een stukje welbevinden. Je zou als totaalvraag kunnen toevoegen, hoe is je welbevinden nu in deze hele situatie. In hoeverre voel je je goed, bij de situatie zoals die nu is. Kun je daar, ja kun je er mee dealen, kun je er mee omgaan, beïnvloed het je zijn, je houding tegenover de mensen rondom je heen”. Twee deelnemers geven aan geen aanvullingen te hebben.

Onderdeel 4: vraag 13 tot en met 16:

Op het gebied van begrijpelijkheid is door één deelnemer aangegeven dat dit onderdeel begrijpelijk is.

Onderdeel 5: vraag 17 tot en met 30:

Op het gebied van hanteerbaarheid is bij dit onderdeel door één deelnemer aangegeven dat het makkelijk in te vullen is. Twee deelnemers geven aan dat de antwoordcategorie hierbij passend en begrijpelijk is. Verder op het gebied van begrijpelijkheid geven drie deelnemers aan dat dit onderdeel begrijpelijk is.

Eén deelnemer geeft aan geen aanvullingen te hebben en één deelnemer geeft aan dat er nog een vraag bij moet over gewrichten “het is niet alleen maar stijfheid van gewrichten, maar het is ook ontstekingen en pijn”.

Onderdeel 6: open vragen:

Op het gebied van hanteerbaarheid geeft één deelnemer aan dat je in dit onderdeel beter gesloten vragen kunt stellen.

Drie deelnemers geven aan dat dit onderdeel begrijpelijk is.

Eén deelnemer geeft aan geen aanvullingen te hebben en één deelnemer geeft aan het prettig te vinden wanneer hier een definitie beschreven wordt met wat wordt bedoeld met het begrip zorgverleners.

Antwoordcategorie:

Op het gebied van hanteerbaarheid geven drie deelnemers aan dat de antwoordcategorie goed is, waarbij één deelnemer aangeeft dat onderdeel twee hierin een uitzondering is.

Eén deelnemer “struikelt over het woord tevreden” in de vraagstelling, “hoe kun je nou tevreden zijn met je ziekte”. Eén deelnemer geeft aan dat omdat het bij sommige vragen per dag wisselt er een middencategorie toegevoegd moet worden.

Om de antwoordcategorie begrijpelijk te maken geeft één deelnemer aan dat bij vraag 9 en 11 de antwoordcategorie aangepast moet worden, dit kan door “misschien een schaal van 0 tot 10. Geef aan op een schaal van 0 tot 10; hoe gaat u zelf met die om met die aandoening?”.

Eén deelnemer geeft aan dat “het ook belangrijk is om te kijken of je iets ook belangrijk vindt, zodat daar dan eventueel een extra zorgverlener op gezet kan worden”.

Op het gebied van compleetheid geeft één deelnemer aan dat er nog een vraag over hoe belangrijk dat dan is voor een persoon toegevoegd moet worden.

Algemeen:

Op het gebied van hanteerbaarheid geven twee deelnemers aan moeite te hebben met schrijven en daardoor minder netjes te kunnen schrijven en het daarom fijn is zo min mogelijk open vragen te hebben. Wat betreft opbouw geeft één deelnemer aan dat het logisch is en het lettertype goed is.

Twee deelnemers geven aan dat de vragenlijst begrijpelijk is en makkelijk in te vullen is.

Eén deelnemer geeft aan dat het een mooie vragenlijst is en één deelnemer dat de vragenlijst redelijk goed is.

Tijdens het invullen van de vragenlijst geeft één deelnemer aan “als ik het voor dit moment moet invullen, vul ik tevreden in”.

Op het gebied van compleetheid geeft één deelnemer aan dat alles er in staat en één deelnemer dat bovenaan bij naam ook ingevuld moet kunnen worden wat de ziekteduur is.