**PREM Oncologie**

**Zorg voor kankerpatiënten**

Vragenlijst PREM (Patient Reported Experience Measures) Oncologie

 (versie 1.1)

Bestemd voor personen van 16 jaar en ouder die in het afgelopen jaar onderzoeken, behandelingen en/of controles hebben gehad in een ziekenhuis

Deze specifieke vragenlijst is ontwikkeld i.s.m. de Leven met Kanker beweging en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, NIVEL, IQ healthcare, Significant, Dica en Zorgverzekeraars Nederland (voorheen Stichting Miletus).

De vragenlijst is mede gebaseerd op de CQI mammacare, CQI Ziekenhuiszorg, de NFK kwaliteitscriteria en de UMCU-studie
'Als u het mij vraagt'.

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

**Introductie**

Deze vragenlijst heeft tot doel de kwaliteit van zorg aan kankerpatiënten in het ziekenhuis te meten zoals die door patiënten ervaren wordt. Zo kan de zorg beter afgestemd worden op de wensen van patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld. Dit betekent dat niemand ooit zal weten wie welke antwoorden heeft gegeven. Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig.

U ziet een nummer op de voorpagina van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te weten of u uw vragenlijst hebt teruggestuurd zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Na afloop van het onderzoek worden uw persoonlijke gegevens vernietigd. De resultaten worden anoniem verwerkt.

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

**Instructies voor het invullen van deze vragenlijst**

Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief staat vermeld. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven. Als deze persoon te ziek is om de vragenlijst in te vullen, hopen wij dat iemand kan helpen met het invullen van deze vragenlijst. Dit kan ook als die persoon de Nederlandse taal niet goed begrijpt. Het is de bedoeling dat de ervaring van de aangeschreven persoon wordt ingevuld.

 **Bij een papieren vragenlijst**

* Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Zou u daarom alle vragen willen beantwoorden door met een zacht potlood een kruisje te zetten in het vakje dat links van uw antwoord staat?
* Indien u per ongeluk het verkeerde vakje aankruist, wilt u dit kruisje dan volledig uitgummen en een kruisje zetten in het juiste vakje?
* Sommige vragen lijken op elkaar. Wilt u de vragen toch allemaal beantwoorden?
* Het kan zijn dat een bepaalde vraag niet op u van toepassing is of dat u een bepaald aspect van zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'weet ik niet', of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
* Soms wordt gevraagd om een bepaalde vraag of groep vragen in deze vragenlijst over te slaan. In dat geval ziet u een pijl met een aanwijzing welke vraag u daarna moet beantwoorden, op de volgende manier:

 🗷Ja **🡪 *ga door naar vraag 7***

 🞏 Nee

**1. Is er het afgelopen jaar kanker bij u geconstateerd en heeft u daarvoor onderzoeken, behandeling(en)
 en/of nacontroles gehad in ZIEKENHUISNAAM?**

 ❑ Nee **🡪*****Indien nee: deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (een postzegel is niet nodig)***

 ❑ Ja

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u kreeg in het ZIEKENHUISNAAM in het afgelopen jaar. Betrek bij uw antwoorden geen ervaringen die u heeft met andere ziekenhuizen. Het gaat in de vragenlijst om uw ervaringen van het afgelopen jaar, en dus niet over ervaringen met onderzoeken, behandelingen en nacontroles van langer dan 1 jaar geleden.

**2. Welke vorm van kanker heeft u (gehad)?**

 ***(meerdere antwoorden mogelijk)***

 ❑ **In de spijsverteringsorganen:** slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm, endeldarm, anus, lever, galblaas, galwegen, alvleesklier

 ❑ **Longkanker**

❑ **Borstkanker**

 ❑ **In de mannelijke geslachtsorganen:** penis, prostaat, zaadbal

 ❑ **Huidkanker**

 ❑ **In het bloed, beenmerg en/of lymfeklieren**

 ❑ **In de urinewegen:** nier, nierbekken, urineleider, urineblaas

 ❑ **In de vrouwelijke geslachtsorganen:** schaamlippen, vagina, baarmoederhals, baarmoederlichaam, eierstokken, placenta

 ❑ **In het hoofd-hals gebied:** lip, mondholte, speekselklieren, keelholte, neusholte, middenoor, neusbijholten, strottenhoofd

 ❑ **In het centraal zenuwstelsel:** hersenvliezen, hersenen

 ❑ **In het bot of weke delen:** bot, Kaposi Sarcoom, weke delen

 ❑ **In de endocriene klieren:** schildklier, bijnier

 ❑ **In het oog en/of oogkas**

 ❑ **Anders, namelijk** *(a.u.b. in blokletters):*

**3. Voor welke onderzoeken en/of behandeling(en) bent u in het afgelopen jaar in dit ziekenhuis geweest? *(meerdere antwoorden mogelijk)***

 ❑ Onderzoeken, bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek, röntgenonderzoek, echografie, punctie, bloedonderzoek, CT-scan, MRI-scan, PET-scan

 ❑ Operatie

* Stomazorg

 ❑ Bestraling (radiotherapie)

 ❑ Chemotherapie

 ❑ Hormoontherapie

 ❑ Immunotherapie

 ❑ Nacontrole

 ❑ Andere behandeling, namelijk *(a.u.b. in blokletters):*

**4. Welke situatie is op dit moment het meest op u van toepassing? *(één antwoord mogelijk)***

 ❑ Ik krijg onderzoeken om de diagnose te stellen

 ❑ De diagnose is vastgesteld en ik word binnenkort behandeld

 ❑ Ik ben onder behandeling die gericht is op genezing

 ❑ De diagnose is vastgesteld en ik kan voor mijn ziekte niet verder worden behandeld

 ❑ Ik krijg behandelingen die niet gericht zijn op genezing van de tumor maar wel op klachten in verband met de ziekte en/of vertraging van de groei van de tumor

 ❑ Ik ben klaar met de behandelingen en kom in dit ziekenhuis voor nacontroles en/of behandeling van de klachten in verband met de ziekte

 ❑ De behandelingen en nacontroles zijn klaar

 ❑ Weet ik niet (meer)

**5. Hoe beoordeelt u de bijdrage van de geleverde zorg aan uw kwaliteit van leven?**

* 0 Zeer negatief
* 1
* 2
* 3
* 4
* 5
* 6
* 7
* 8
* 9
* 10 Zeer positief

***ORGANISATIE IN HET ZIEKENHUISNAAM***

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met wachttijden en de snelheid van het zorgproces.

**6. Hoeveel tijd zat er tussen het moment van verwijzing naar dit ziekenhuis en uw eerste bezoek in dit ziekenhuis?**

 ❑ Minder dan 6 werkdagen

 ❑ Tussen 6 en 10 werkdagen

 ❑ Tussen 11 en 15 werkdagen

 ❑ Meer dan 15 werkdagen

 ❑ Weet ik niet (meer)

**7. Hoeveel tijd zat er tussen het eerste onderzoek en de uitslag van de diagnose?**

 ❑ Minder dan 6 werkdagen

 ❑ Tussen 6 en 10 werkdagen

 ❑ Tussen 11 en 15 werkdagen

 ❑ Meer dan 15 werkdagen

 ❑ Weet ik niet (meer)

 ❑ Niet van toepassing

**8. Werd er bij het maken van afspraken rekening gehouden met uw persoonlijke situatie (bijvoorbeeld door meerdere afspraken op 1 dag te plannen?**

 ❑ Nooit

 ❑ Soms

 ❑ Meestal

 ❑ Altijd

 ❑ Weet ik niet (meer)

 ❑ Niet van toepassing

**9.** **Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?**

 ❑ Geen van allen

 ❑ Sommigen

 ❑ De meesten

 ❑ Allemaal

OPTIONEEL

**9 b. Kunt u hieronder aangeven bij welke zorgverlener(s) de ervaring niet optimaal was?**(meerdere antwoorden mogelijk)

* De radioloog (arts die borstfoto / MRI / scan beoordeelt)
* De mammacare verpleegkundige
* De verpleegkundig specialist
* De oncologie verpleegkundige (tijdens chemotherapie)
* De medisch oncoloog / internist (arts die behandelt met medicijnen zoals chemotherapie,
 hormoontherapie of immunotherapie)
* De chirurg (verwijderen tumor)
* De plastisch chirurg (borstreconstructie)
* De radiotherapeut of laborant (bestralingsarts of begeleider)
* Anders, namelijk: …
* Ik kan dit niet aangeven

**10. Had u een vast aanspreekpunt in dit ziekenhuis?**

 ❑ Nooit

 ❑ Soms

 ❑ Meestal

 ❑ Altijd

 ❑ Weet ik niet (meer)

 ❑ Niet van toepassing

***DE KEUZE VOOR DE BEHANDELING***

De volgende vragen gaan over de mogelijkheden die u zijn geboden om samen met de behandelaar een goede route voor uw behandeling uit te stippelen.

**11. Heeft de arts u verteld wat de voor- en nadelen van verschillende behandelingen of operaties zijn? (zoals pijn of ongemak, de hersteltijd, bijwerkingen en het resultaat)**

 ❑ Nee, helemaal niet

 ❑ Een beetje

 ❑ Grotendeels

 ❑ Ja, helemaal

 ❑ Weet ik niet (meer) / niet van toepassing

**12. Heeft de arts u verteld over het resultaat dat u na de behandeling of operatie kon verwachten? (zoals pijn, andere klachten, bewegen)**

 ❑ Nee, helemaal niet

 ❑ Een beetje

 ❑ Grotendeels

 ❑ Ja, helemaal

 ❑ Weet ik niet (meer) / niet van toepassing

**13. Zijn uw wensen meegenomen bij de keuze van de behandeling of operatie?[[1]](#footnote-1)**

 ❑ Nee, helemaal niet

 ❑ Een beetje

 ❑ Grotendeels

 ❑ Ja, helemaal

 ❑ Ja, Ik kreeg wel de ruimte, maar ik wilde dat mijn arts de beslissing nam

 ❑ Weet ik niet (meer) / niet van toepassing

**14. Is u gevraagd of u familieleden heeft die kanker hebben gehad?**

 ❑ Ja

 ❑ Nee

 ❑ Weet niet (meer)

***BEGELEIDING EN ONDERSTEUNING***

De volgende vragen gaan over de begeleiding en ondersteuning die u kreeg tijdens het behandelproces.

**15. Kreeg u in dit ziekenhuis informatie over hulp en andere begeleidingsmogelijkheden bij het
 verwerken van emoties door kanker?**

 ❑ Nooit

 ❑ Soms

 ❑ Meestal

 ❑ Altijd

 ❑ Weet ik niet (meer)

 ❑ Niet van toepassing

 **16. Kreeg u meteen na een slecht-nieuwsgesprek een gesprek met een oncologieverpleegkundige,
 psycholoog of maatschappelijk werker aangeboden?**

 ❑ Nooit

 ❑ Soms

 ❑ Meestal

 ❑ Altijd

 ❑ Weet ik niet (meer)

 ❑ Niet van toepassing

**17. Informeerden zorgverleners u over patiëntenorganisaties?**

 ❑ Nooit

 ❑ Soms

 ❑ Meestal

 ❑ Altijd

 ❑ Weet ik niet (meer)

 ❑ Niet van toepassing

**18. Kreeg u in dit ziekenhuis informatie over eventuele klachten of gezondheids­problemen
waarop u moest letten (zoals gewicht, pijn, conditie)?**

 ❑ Nee, helemaal niet

 ❑ Een beetje

 ❑ Grotendeels

 ❑ Ja, helemaal

 ❑ Weet ik niet (meer)

 ❑ Niet van toepassing

**19. Kreeg u hulp aangeboden bij praktische problemen en het oppakken van uw dagelijkse
 bezigheden (zoals gezin, school, werk)?**

 ❑ Nee, helemaal niet

 ❑ Een beetje

 ❑ Grotendeels

 ❑ Ja, helemaal

 ❑ Weet ik niet (meer)

 ❑ Niet van toepassing

**20. a. Werden belangrijke personen en instellingen (bijvoorbeeld huisarts) geïnformeerd over de afronding
 van uw behandeling in dit ziekenhuis?**

 ❑ Nee, helemaal niet

 ❑ Een beetje

 ❑ Grotendeels

 ❑ Ja, helemaal (ga naar vraag …)

 ❑ Weet ik niet (meer) (ga naar vraag … )

 ❑ Niet van toepassing (ga naar vraag … )

 **b. Indien nee, een beetje of grotendeels: kunt u aangeven wie niet was geïnformeerd?**

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

***TOTALE BEOORDELING ZIEKENHUISNAAM***

De volgende vragen gaan over uw algemene oordeel over het ZIEKENHUISNAAM. Betrek bij uw antwoorden geen ervaringen met de andere ziekenhuizen waar u eventueel bent geweest.

**21. Hoe waarschijnlijk is het dat u dit ziekenhuis bij andere patiënten met kanker zult aanbevelen? Een 0=zeer onwaarschijnlijk; 10= zeer waarschijnlijk.**

 ❑ 0 Zeer onwaarschijnlijk

 ❑ 1

 ❑ 2

 ❑ 3

 ❑ 4

 ❑ 5

 ❑ 6

 ❑ 7

 ❑ 8

 ❑ 9

 ❑ 10 Zeer waarschijnlijk

Let op bij het invullen van de twee onderstaande open vragen dat de anonieme antwoorden letterlijk worden doorgegeven aan de zorginstellingen.

**22. a. Wat zou u graag verbeterd zien in dit ziekenhuis?** **Let op!** Het antwoord op deze vraag wordt anoniem doorgegeven aan het ziekenhuis. ***(a.u.b. in blokletters)***

 **b. Waarvoor zou u dit ziekenhuis een compliment willen geven? Let op!** Het antwoord op deze vraag wordt anoniem doorgegeven aan het ziekenhuis. ***(a.u.b. in blokletters)***

 ***OVER UZELF***

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

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

 ❑ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)

 ❑ Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)

 ❑ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)

 ❑ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)

 ❑ Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO,
 BOL, BBL, INAS)

 ❑ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum,
 Gymnasium, HBS, MMS)

 ❑ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)

 ❑ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)

 ❑ Anders, namelijk:

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

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

 ❑ Uitstekend

 ❑ Zeer goed

 ❑ Goed

 ❑ Matig

 ❑ Slecht

**25. a. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?**

 ❑ Nee -> einde vragenlijst

 ❑ Ja

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

 ❑ Heeft de vragen voorgelezen

 ❑ Heeft mijn antwoorden aangevinkt

 ❑ Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord

 ❑ Heeft de vragen in mijn taal vertaald

 ❑ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

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

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

***Wilt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terugsturen***

***in bijgevoegde envelop. Een postzegel is niet nodig.***

1. nieuwe vraag [↑](#footnote-ref-1)