

# Vragenlijst

## Ervaringen met zorg rondom een borstafwijking

*Bestemd voor personen van 18 jaar en ouder die onderzoek en/ of een behandeling voor een borstafwijking hebben gehad*

PREM oncologie, module Mammacare (K1)

Versie 3.3

Deze specifieke vragenlijst is gebaseerd op de internationaal gebruikte CAHPS® vragenlijsten.

De vragenlijst is ontwikkeld door Borstkankervereniging Nederland in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, MediQuest en Stichting Miletus.

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

## INTRODUCTIE

1. Is er het afgelopen jaar een afwijking in uw borst(en) geconstateerd en heeft u daarvoor onderzoeken, behandeling(en) en/of nacontroles gehad in **[ZIEKENHUISNAAM]**?
- Ja, borstkanker
  - Ja, een mogelijk voorstadium van borstkanker (DCIS)
  - Ja, een goedaardige afwijking → **vragenlijst n.v.t.**
  - Nee → **vragenlijst n.v.t.**

De vragen in deze vragenlijst gaan over ervaringen met de zorg voor mensen met een borstafwijking.

Betrek bij uw antwoorden geen ervaringen met andere ziekenhuizen waar u mogelijk voor uw borstafwijking bent geweest.

2. Welke onderzoeken heeft u onlangs gehad? **(meerdere antwoorden mogelijk)**

- Lichamelijk onderzoek
- Mammografie (onderzoek met behulp van röntgenfoto)
- Echografie (onderzoek met behulp van geluidsgolven)
- Dunne naald punctie (onderzoek van cellen met een dunne naald) of dikke naald biopsie (onderzoek van weefsel met een dikke naald)
- MRI-scan (scan met behulp van magnetische stralen)
- PET-Scan (scan met behulp van ingespoten radioactieve stoffen)
- Gen expressie test (bijv. mammaprint)
- Klinisch genetisch onderzoek in verband met erfelijke belasting
- Schildwachtklierprocedure (Sentinel Node)
- Ander onderzoek, namelijk:
- De onderzoeken die ik heb gehad zijn langer dan 1 jaar geleden → **vragenlijst n.v.t.**

De volgende vragen gaan over de (afgeronde) behandelingen die u reeds aan uw borst(en) heeft gehad. De volgende behandelingen komen (ook) in een latere vragenlijst aan bod: reconstructie in een tweede borstoperatie, chemotherapie, hormoontherapie en immunotherapie.

3. Welke (afgeronde) behandelingen van de borst heeft u onlangs gehad? **(meerdere antwoorden mogelijk)**

- Borstsparende operatie
- Borstamputatie
- Chemotherapie (voorafgaand aan de operatie - neo-adjuvant, of palliatief)
- Okselklierverwijdering (Okselkliertoilet)
- Directe borstreconstructie
- Radiotherapie
- Andere behandeling, namelijk:

- De laatste behandeling die ik heb gehad is langer dan 1 jaar geleden → **vragenlijst n.v.t.**

---

## ONDERZOEK BORSTAFWIJKING

De volgende vragen gaan over de eerste onderzoeken voor een borstafwijking in **[ZIEKENHUISNAAM]**. Met borstafwijking wordt bedoeld: een knobbeltje in de borst, pijn, melkklierweefsel of kalkspatjes. Let op: het gaat hier om uw meest recente ervaring.

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

- Minder dan 5 werkdagen
- Tussen 5 en 10 werkdagen
- Tussen 11 en 15 werkdagen
- Meer dan 15 werkdagen
- Weet ik niet (meer)

5. 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

6. Is u gevraagd of u familieleden heeft die kanker hebben (gehad)?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet (meer)

7. Hoeveel tijd zat er tussen het eerste onderzoek in het ziekenhuis (polikliniek) en de voorlopige uitslag van het onderzoek (dat u borstkanker / DCIS had)? Eventuele aanvullende onderzoeken niet meetellen.
- Binnen 24 uur
  - 1 - 2 werkdagen
  - 3 - 5 werkdagen
  - 6 - 10 werkdagen
  - Na 10 werkdagen
  - Weet ik niet (meer)

---

## INFORMATIE

De volgende vragen gaan over de mondelijke informatievoorziening van de zorg die u in **[ZIEKENHUISNAAM]** heeft ontvangen met betrekking tot uw borstafwijking.

8. Kreeg u van de zorgverleners voldoende mondelinge informatie?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
9. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
10. Kreeg u de gelegenheid om vragen te stellen?
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd

## ASK 11 & 11b IF 8 OR 9 OR 10 = 1 OR 2

11. U heeft aangegeven bij de vragen over informatievoorziening dat de ervaring niet (altijd) optimaal was. Kunt u hieronder aangeven welke informatie onduidelijk was? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Informatie over het logistieke traject / zorgpad
  - Informatie over de onderzoeken en uitkomsten daarvan
  - Informatie over de operatie
  - Informatie over mogelijke borstreconstructie
  - Informatie over radiotherapie (bestraling)
  - Informatie over chemotherapie
  - Informatie over hormoontherapie
  - Informatie over immunotherapie
  - Informatie over nazorg / nacontroles
  - Anders, namelijk:

### 11b Ruimte voor toelichting

<Open tekstveld>

De volgende vragen gaan over de schriftelijke en/of digitale informatievoorziening van de zorg die u in **[ZIEKENHUISNAAM]** heeft ontvangen met betrekking tot uw borstafwijking.

12. Heeft u met betrekking tot uw borstafwijking van het ziekenhuis schriftelijke en/of digitale informatie ontvangen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Ja, informatie over het logistieke traject / zorgpad
  - Ja, over de onderzoeken
  - Ja, over de operatie
  - Ja, over radiotherapie (bestraling)
  - Ja, over chemotherapie
  - Ja, over hormoontherapie
  - Ja, over immunotherapie
  - Ja, over de nazorg
  - Weet ik niet (meer) → **Ga door naar vraag 14**
  - Nee, ik heb geen schriftelijke of digitale informatie ontvangen → **Ga door naar vraag 14**

**13. Begreep u deze schriftelijke of digitale informatie?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**ASK 14 IF v3 = Borstamputatie**

**14. Bent u vóór de operatie geïnformeerd over de mogelijkheid van een directe borstreconstructie? (reconstructie van de borst tegelijk met operatie waarbij tumor wordt verwijderd)**

Dit kan ook informatie zijn dat een directe reconstructie van de borst niet mogelijk was.

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing

**15. Bent u geïnformeerd over een eventuele uitwendige borstprothese? (kunstmatige vervanging van de borst)**

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing

---

## **OPSTELLEN BEHANDELPLAN**

De volgende vragen gaan over uw ervaringen in de fase van het vaststellen van uw behandelplan in **[ZIEKENHUISNAAM]**. Hiermee wordt de periode tussen het vaststellen van de diagnose en de start van de behandelingen bedoeld.

**16. Heeft u het pathologie verslag (de beschrijving van de tumorkenmerken die gevolgen hebben voor de keuze van de behandeling) gekregen?**

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

**17. Is 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

**18. Is 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

**19. Bent u geïnformeerd over de mogelijke gevolgen van de behandeling(en) op de lange termijn? (zoals vermoeidheid, concentratieproblemen, pijn)**

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Weet ik niet (meer)/niet van toepassing

**20. Zijn uw wensen meegenomen bij de keuze van de behandeling of operatie?**

- 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

---

## **CONTACT**

De volgende vragen hebben betrekking op uw ervaringen met uw aanspreekpunt(en) en contact in **[ZIEKENHUISNAAM]**. U kunt hierbij denken aan de verpleegkundig specialist en/of de mammacare verpleegkundige.

21. **Wist u bij wie u terecht kon met vragen?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing

23. **Was / waren uw contactperso(n)en telefonisch of via de e-mail te bereiken?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing

---

## BEJEGENING

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de zorgverleners in **[ZIEKENHUISNAAM]**. Let op: het gaat hier specifiek om zorg rondom uw borstafwijking.

24. **Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

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

- Geen van allen
- Sommigen
- De meesten
- Allemaal

26. **Namen de zorgverleners u serieus?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

**ASK 27 & 27b IF 24 OR 25 OR 26 = 1 OR 2**

27. **U heeft aangegeven bij de vragen over uw ervaringen met de zorgverleners dat de ervaring niet (altijd) optimaal was. Kunt u hieronder aangeven bij welke zorgverlener(s) de ervaring(en) niet optimaal waren? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- De radioloog (arts die borstfoto / MRI / scan beoordeelt)
- De mammacare verpleegkundige
- De verpleegkundig specialist
- De oncologieverpleegkundige (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

27b. **Ruimte voor toelichting**

<Open tekstveld>

**ASK onderdeel Operatie Borstkanker IF v3 = Borstsparende operatie OR Borstampuatie OR Okselklierverwijdering (Okselkliertoilet) OR Directe borstreconstructie. Anders door naar vraag 29.**

---

## OPERATIE BORSTKANKER

De volgende vraag gaat over uw ervaringen in de fase van de operatie in **[ZIEKENHUISNAAM]**. Hiermee wordt de tijd net vóór, tijdens, en net ná de operatie bedoeld.

28. **Zijn de gevolgen van de operatie met u besproken?** U kunt denken aan zenuwpijn, vermoeidheid.
- Nee
  - Ja
  - Weet ik niet (meer)
  - Wilde ik niet

## BEGELEIDING EN ONDERSTEUNING

De volgende vragen gaan over de begeleiding en ondersteuning die u kreeg in **[ZIEKENHUISNAAM]** tijdens het behandelproces.

29. 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

30. Kreeg u meteen na een slecht-nieuwsgesprek (diagnose borstkanker / DCIS) een gesprek met een gespecialiseerd verpleegkundige, psycholoog of maatschappelijk werker aangeboden?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing

31. Informeerden zorgverleners u over patiëntenorganisaties?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing

32. 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

33. 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

34. Werden belangrijke zorgverleners en instellingen (bijvoorbeeld huisarts) geïnformeerd over de afronding van uw behandeling in dit ziekenhuis?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, helemaal
- Weet ik niet (meer)
- Niet van toepassing

**ASK 34b IF 34= 1 OR 2 OR 3**

34b. Kunt u aangeven wie (functie) niet was geïnformeerd?

<Open tekstveld>

35. 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

---

## ALGEMEEN OORDEEL

De volgende vragen gaan over uw algemene oordeel over **[ZIEKENHUISNAAM]**.

36. **Hielpen de zorgverleners u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
37. **Waren de zorgverleners in het ziekenhuis bereid met u te praten over fouten of zaken die naar uw mening niet goed zijn gegaan?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
  - Weet ik niet
  - Niet van toepassing
38. **Werd in dit ziekenhuis genoeg rekening gehouden met uw privacy (bij het omkleden, wassen/douchen, tijdens bezoeken, informatie wordt niet verstrekt in het bijzijn van andere patiënten)?**
- Nooit
  - Soms
  - Meestal
  - Altijd
39. **Hoe waarschijnlijk is het dat u dit ziekenhuis bij andere patiënten met borstkanker zult aanbevelen?**  
Een 0=zeer onwaarschijnlijk; 10=zeer waarschijnlijk
- 0 Zeer onwaarschijnlijk
  - 1
  - 2
  - 3
  - 4
  - 5
  - 6
  - 7
  - 8
  - 9
  - 10 Zeer waarschijnlijk

40. **Wat zou u graag verbeterd zien in dit ziekenhuis?**

<Open tekstveld>

41. **Waarvoor zou u dit ziekenhuis een compliment willen geven?**

<Open tekstveld>

---

## OVER UZELF

De volgende vragen gaan over uzelf. Deze vragen zijn nodig om de resultaten van ziekenhuizen eerlijk met elkaar te kunnen vergelijken. De manier waarop patiënten de zorg ervaren kan immers verschillen tussen mensen van verschillende leeftijden, achtergrond, enz.

42. **Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**
- Uitstekend
  - Zeer goed
  - Goed
  - Matig
  - Slecht
43. **Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?**
- Uitstekend
  - Zeer goed
  - Goed
  - Matig
  - Slecht

Onderstaande toelichtingen en/of opmerkingen worden inzichtelijk voor uw ziekenhuis. Houdt u er rekening mee dat u wellicht herkenbaar bent voor het ziekenhuis o.b.v. uw specifieke toelichting en/of opmerking.

**44. 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, Huishoudschool, 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:

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

- Nee → *Einde vragenlijst.*
- Ja

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

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

---

**Dit is het einde van de vragenlijst.**

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