

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 (K2)

Versie 3.4

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

In de eerste vragenlijst die u heeft ingevuld heeft u misschien al behandelingen aangekruist; deze komen nu niet meer aan bod.

- Borstsparende operatie
- Borstamputatie
- Okselklierverwijdering (Okselkliertoilet)
- Reconstructie in een tweede borstoperatie
- Directe borstreconstructie
- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Hormoontherapie
- Immunotherapie
- Andere behandeling, namelijk:
- De laatste behandeling of controle die ik heb gehad is langer dan 1 jaar geleden → **vragenlijst n.v.t.**

3. In hoeverre heeft u de wachttijd(en) tussen de verschillende behandelingen als een probleem ervaren?
- Een groot probleem
 - Een klein probleem
 - Geen probleem

ASK 3a IF 3 = 1 OR 2

- 3a. U heeft aangegeven de wachttijd als een probleem ervaren te hebben, kunt u hieronder aangeven welke wachttijden dit betreft? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Wachttijd totdat ik een (volledige) diagnose had
- Borstsparende operatie
- Borstamputatie
- Okselklierverwijdering (Okselkliertoilet)
- Directe borstreconstructie
- Reconstructie in een tweede borstoperatie
- Radiotherapie (bestraling)
- Chemotherapie
- Hormoontherapie
- Immunotherapie (Herceptin)
- Andere behandeling, namelijk:

INFORMATIE

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

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

ASK 7 & 7b IF 4 OR 5 OR 6 = 1 OR 2

7. 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:

7b Ruimte voor toelichting

<Open tekstveld>

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

8. 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 10
- Nee, ik heb geen schriftelijke of digitale informatie ontvangen → Ga door naar vraag 10

9. Begreep u deze schriftelijke of digitale informatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

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.

10. Wist u bij wie u terecht kon bij vragen?

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

11. Had u een vast aanspreekpunt in dit ziekenhuis?

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

12. Was / waren uw contactperso(n)en / personen 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.

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

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

- Geen van allen
- Sommigen
- De meesten
- Allemaal

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

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

ASK 16 & 16b IF 13 OR 14 OR 15 = 1 OR 2

16. **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

16b. **Ruimte voor toelichting**

<Open tekstveld>

ASK onderdeel operatie borstkanker IF v2 = Borstsparende operatie OR Borstamputatie OR Okselklierverwijdering (Okselkliertoilet) OR Directe borstreconstructie. Anders door naar vraag 18.

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.

17. **Zijn de gevolgen van de operatie met u besproken?** U kunt denken aan zenuwpijn, vermoeidheid.

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

VERDERE BEHANDELINGEN

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met eventuele verdere behandelingen, naast een eventuele operatie.

ASK 18 & 19 IF v2 = Radiotherapie. Anders door naar 20

18. **Heeft u onlangs in [ZIEKENHUISNAAM] radiotherapie (bestralingen) gehad?**

- Ja
- Nee, ik ben voor de radiotherapie in een ander ziekenhuis/radiotherapeutisch centrum geweest, namelijk:

19. **Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van radiotherapie?** U kunt denken aan vermoeidheid, huidproblemen.
- Nee
 - Ja, bijwerkingen op korte termijn
 - Ja, bijwerkingen op lange termijn
 - Ja, bijwerkingen op korte en lange termijn
 - Weet ik niet (meer)

ASK 20 & 21 IF v2 = Chemotherapie. Anders door naar 22.

20. **Heeft u onlangs in [ZIEKENHUISNAAM] chemotherapie gehad?**
- Ja
 - Nee, ik ben voor de chemotherapie in een ander ziekenhuis geweest, namelijk:

21. **Bent u geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen van chemotherapie?** U kunt denken aan misselijkheid, haaruitval, vermoeidheid, concentratieproblemen.
- Nee
 - Ja, bijwerkingen op korte termijn
 - Ja, bijwerkingen op lange termijn
 - Ja, bijwerkingen op korte en lange termijn
 - Weet ik niet (meer)

22. **Heeft de afronding van uw behandeling in [ZIEKENHUISNAAM] plaatsgevonden?**
- Ja
 - Nee, ik ben voor de laatste behandeling in een ander ziekenhuis geweest, namelijk:

23. **Kreeg u bij de afronding van de behandeling(en) 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

24. **Wist u bij wie u in dit ziekenhuis terecht kon met vragen of problemen na de afronding van de behandeling(en)?**
- Nee, helemaal niet
 - Een beetje
 - Grotendeels
 - Ja, helemaal
 - Weet ik niet (meer)
 - Niet van toepassing

NAZORG

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de zorg in aanvulling op de medische behandelingen in de afgelopen 12 maanden.

Het kan zijn dat u op dit moment nog een bepaalde behandeling krijgt. Beantwoord de vragen dan voor zover u ze kunt beantwoorden.

Het kan zijn dat uw behandelingen in verschillende ziekenhuizen hebben plaatsgevonden. Vult u de volgende vragen s.v.p. in voor het ziekenhuis waar u de laatste behandeling heeft gehad.

BEGELEIDING EN ONDERSTEUNING

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

25. **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

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

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

27. **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

28. **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 28b IF 28= 1 OR 2 OR 3

28b. **Kunt u aangeven wie (functie) niet was geïnformeerd?**

<Open tekstveld>

29. **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]**.

30. **Hielpen de zorgverleners u binnen een kwartier na de afgesproken tijd?**

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

31. **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

32. **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

33. 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

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.

34. Wat zou u graag verbeterd zien in dit ziekenhuis?

<Open tekstveld>

35. 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.

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

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

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

38. 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, LEO, 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:

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

- Nee → *Einde vragenlijst.*
- Ja

40. 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,
- Anders, namelijk:

Dit is het einde van de vragenlijst.

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