Implementatie van PREMs voor transitie naar passende netwerkzorg voor mensen met NAH/CVA

Subsidiegever:
Voor de uitvoering van dit project is een projectsubsidie ontvangen van ZonMw (dossier nummer 10960102410030)

Contactinformatie:
Stichting Kennisnetwerk CVA Nederland
Oudlaan 4
3515 GA Utrecht
info@kennisnetwerkcva.nl

Copyright © 2026.

Uit de tekst van dit rapport mag geciteerd worden, mits met expliciete bronvermelding.
Dit rapport dient als volgt te worden vermeld:

Implementatie van PREMs voor transitie naar passende netwerkzorg voor mensen met NAH/CVA (2025). Vrijhoef HJM, Ahmed A, Pietersma M, Lindhout M, Bergsma M, Van Erp S. Utrecht, Stichting Kennisnetwerk CVA Nederland.

Samenvatting

Inleiding
De transitie naar passende, regionale netwerkzorg voor mensen met NAH/CVA vraagt om systematische inzet van ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten. Tot op heden worden deze ervaringen in Nederland niet structureel verzameld. Dit project onderzocht hoe de bestaande PREM CQI-CVA kan worden geïmplementeerd in de Neurologie Zorgketen Leeuwarden, en welke inzichten het implementatieproces oplevert voor bredere toepassing van PREM CQI-CVA in regionale netwerken in Nederland.

Doelstellingen
In dit project is onderzoek gedaan met twee doelen: het systematisch verzamelen van ervaringen van mensen met NAH/CVA en hun naasten met de PREM CQI-CVA als basis voor verbeteracties binnen de Neurologie Zorgketen Leeuwarden; het uitvoeren van implementatieonderzoek om factoren te identificeren die de inzet van PREM CQI-CVA in regionale netwerken bevorderen of belemmeren, en om een toepasbare handleiding te ontwikkelen voor andere regionale netwerken.

Methoden
Het project gebruikte twee sets van methoden. Implementatie van CQI-CVA: interviews met professionals en mensen met NAH/CVA en hun naasten uit de Neurologie Zorgketen Leeuwarden, thematische analyse op basis van CFIR en KTA model, en uitvraag met de CQI-CVA in gefaseerde onderdelen gebaseerd op de patiëntreis. Implementatieonderzoek: twee co-designsessies met professionals en ervaringsdeskundigen uit de Neurologie Zorgketen Leeuwarden, thematische analyse op basis van RE-AIM framework en analyse van verslag met verbeteracties van werkgroepen.

Resultaten
Professionals gaven aan dat bestaande PREMs te generiek zijn en dat een uniforme, keten-brede aanpak ontbreekt. Mensen met NAH/CVA en hun naasten ervaren weinig structurele mogelijkheden om feedback te geven en wensen persoonlijke, tijdig geplande contactmomenten. De meting met de CQI-CVA bij 105 mensen met NAH/CVA en hun naasten identificeerde verbeterpotentieel in alle fasen, waaronder informatievoorziening, uitleg over gevolgen van NAH/CVA, ondersteuning voor naasten, en begeleiding in het vinden van passende vervolgzorg. Het implementatieonderzoek laat zien dat werkgroepen een deel van de bevindingen bespraken en concrete verbeteracties formuleerden. Succesvolle implementatie van PREM CQI-CVA is afhankelijk van duidelijke regie, goed ingerichte processtappen, communicatie, betrokkenheid van naasten, en borging in de kwaliteitscyclus. Deze inzichten leidden tot een 6-stappen-handleiding voor implementatie.

Conclusie
Systematische meting van ervaringen bij mensen met NAH/CVA en hun naasten met de CQI-CVA is haalbaar en levert waardevolle inzichten op voor de transformatie naar passende netwerkzorg. Het implementatieproces vraagt zorgvuldige afstemming, heldere verantwoordelijkheden, keten-brede samenwerking en structurele inbedding. De ontwikkelde handleiding beoogt andere regionale netwerken te ondersteunen om de PREM CQI-CVA te benutten voor continue kwaliteitsverbetering.

Inhoudsopgave

Samenvatting **2**

Lijst met afkortingen **5**

Voorwoord **6**

1 Inleiding **7**
1.1 Aanleiding 7
1.2 Achtergrond 7
1.3 Meten en implementeren van PREMs 8

2 Doelstellingen en beoogde resultaten **9**
2.1 Doelstellingen 9
2.2 Beoogde resultaten 9

3 Methoden **10**
3.1 Implementatie van CQI-CVA in Neurologie Zorgketen Leeuwarden 10
3.1.1 Setting en populatie 10
3.1.2 Dataverzameling 10
3.1.3 Data-analyse 14
3.2 Implementatieonderzoek CQI-CVA 15

4 Resultaten **16**
4.1 Implementatie van CQI-CVA in Neurologie Zorgketen Leeuwarden 16
4.1.1 Interviews 16
4.1.2 Interviews met zorgprofessionals 16
4.1.3 Interviews met ervaringsdeskundigen en naasten 19
4.2 Vragenlijst CQI-CVA 21
4.3 Implementatieonderzoek CQI-CVA 33
4.4 Handleiding voor het implementeren van CQI-CVA om ervaringen met regionale netwerkzorg te meten bij mensen met een NAH/CVA en hun naasten 35

5 Conclusie & Discussie **39**
5.1 Hoofdconclusies 39
5.2 Methodologische beschouwingen 39
5.3 Vergelijking met inzichten uit bestaand onderzoek 40
5.4 Aanbevelingen 41
5.5 Slotconclusies 42

Referenties **43**

Bijlagen **44**

Lijst met afkortingen

CFIR	Consolidated Framework for Implementation Research
CVA	Cerebro Vasculair Accident
CQI	Consumer Quality Index
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
KNCN	Kennisnetwerk CVA Nederland
KTA	Knowledge To Action
NAH	Niet Aangeboren Hersenletsel
PREMs	Patient Reported Experience Measures
RE-AIM	Reach, Effectiveness, Adoption, Implementation and Maintenance
QR	Quick Response
TIA	Transcient Ischemic Attack
ZIN	Zorginstituut Nederland

Voorwoord

Dit rapport doet verslag van het project '*Implementatie van PREMs voor transitie naar passende netwerkzorg voor mensen met NAH/CVA'*. Het project is gehonoreerd door ZonMw op basis van het oordeel van de programmacommissie Nationaal Plan Hoofdzaken in de subsidieoproep 'Praktijkoplossingen voor mensen hersen- en/of psychische aandoeningen sneller realiseren – ronde 2' (dossiernummer 10960102410030).

In het voorliggende rapport worden inzichten gedeeld op basis van een praktijkgericht project in de regio Leeuwarden. Hierin is een bestaand instrument, voor het meten van ervaringen van mensen met NAH/CVA-zorg, op gebruiksvriendelijke wijze ingezet ten behoeve van de transformatie naar passende, regionale netwerkzorg. Om de opgedane inzichten te delen met andere regionale initiatieven voor mensen met een NAH/CVA, is een handleiding ontwikkeld. Hiermee wordt beoogd dat ervaringen van mensen met NAH/CVA-netwerkzorg op systematische wijze worden benut ter verbetering en de toekomstbestendigheid van deze zorg in Nederland.

Voor aanvang van dit project vonden de leden van de projectgroep elkaar nadat door hersenletsel.nl, de vereniging voor patiënten met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) en hun naasten, was aangekaart dat ervaringen van mensen met NAH/CVA-netwerkzorg in Nederland nog niet op systematische wijze worden gemeten en hiermee relevante informatie onbenut blijft. Met dit project kregen de Neurologie Zorgketen van het Frisius MC Leeuwarden en de Stichting Kennisnetwerk CVA Nederland, twee organisaties die reeds voor aanvang van dit project samenwerkten in het ontwikkelen en versterken van passende, regionale netwerkzorg voor mensen met een NAH/CVA, de mogelijkheid om in gezamenlijkheid aan een al langer geprioriteerd verbeterpunt uitvoering te geven. In Panaxea, een onderzoeksorganisatie met focus op persoonsgerichte, integrale zorg voor mensen met een chronische ziekte, werd een partner gevonden in het uitvoeren van praktijkgericht implementatieonderzoek.

De leden van de projectgroep bedanken alle deelnemers aan het project voor het geven van input die van essentiële waarde is gebleken. Ook danken de auteurs ZonMw en het Nationaal Plan Hoofdzaken voor hun vertrouwen in de projectgroep om uitvoering te geven aan dit project.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

De weg van kennis naar een oplossing voor de patiënt duurt gemiddeld 17 jaar.[1] Om dit proces te versnellen, richt het Nationaal Plan Hoofdzaken zich op het sneller realiseren van oplossingen voor patiënten.[2] Een van de manieren hiertoe betreft 'kennis laten renderen door betere samenwerking'.[2]

In dit project is onderzoek gedaan naar de implementatie van Patient Reported Experience Measures (PREMs) in de regionale netwerkzorg voor mensen met een Cerebro Vasculair Accident (CVA) of ander Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Hierbij is het adapteren en implementeren van een bestaand meetinstrument om PREMs te meten, opgevat als een oplossing voor de situatie waarin wordt toegewerkt naar passende regionale netwerkzorg zonder daarbij gebruik te maken van de ervaringen van ervaringsdeskundigen en hun naaste(n) met de door hen ontvangen zorg.

1.2 Achtergrond

In Nederland leven naar schatting 543.200 mensen met de gevolgen van een beroerte, waaronder wordt verstaan een CVA en een Transient Ischemic Attack (TIA). Dit is ongeveer 3% van de bevolking. Jaarlijks worden naar schatting 46.900 mannen en 47.300 vrouwen getroffen door een beroerte.[3] De meeste mensen met een beroerte ontvangen acute zorg in het ziekenhuis. Na ontslag uit het ziekenhuis ontvangen zij herstelzorg vanuit een eerstelijns zorgorganisatie of netwerk, medisch specialistische revalidatie in een revalidatiecentrum of worden opgenomen in een instelling voor geriatrische revalidatie. Bij de zorg voor mensen met een beroerte zijn in diverse fasen uiteenlopende zorgprofessionals betrokken die werken vanuit verschillende organisaties.[4] Gezien deze betrokkenheid is het cruciaal dat goed wordt samengewerkt tussen alle zorgprofessionals en organisaties waarin zij werkzaam zijn, inclusief mensen met een CVA en hun naaste(n).

In de afgelopen 25-30 jaar heeft in de CVA zorg in Nederland een transformatie plaatsgevonden van stroke units via transmurale CVA-ketens naar regionale zorgnetwerken voor het organiseren van passende zorg aan mensen met een CVA/NAH. Door de hiermee gepaard gaande verbreding in focus (van fase naar continuüm) en doelgroep (van CVA naar NAH) is de samenwerking tussen zorgprofessionals en zorgorganisaties steeds intensiever geworden. Recente rapporten van de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en Zorginstituut Nederland (ZIN) benadrukken het belang van samenwerking in de zorg voor mensen met een CVA/NAH en het betrekken van hun perspectief en dat van hun naaste(n) in de transformatie naar passende zorg.[5,6]

Sinds 2006 bevordert en versterkt de Stichting Kennisnetwerk CVA Nederland (KNCN) het samenwerken in de gezondheidszorg voor mensen met CVA en ander NAH. KNCN doet dit vanuit de opvatting dat samenwerking essentieel is voor het realiseren van kwalitatief hoogwaardige, geïntegreerde en mensgerichte gezondheidszorg bij mensen met een NAH/CVA. Op basis van de ervaringen van netwerkcoördinatoren en zorgprofessionals maken de regionale netwerken (meer)jaarlijkse verbeterplannen. KNCN biedt ondersteuning door deze ervaringen te meten en, samen met de regionale netwerken, oplossingen te implementeren, waar nodig. Zo worden de 36 aangesloten regionale netwerken ondersteunt bij hun transformatieve ontwikkeling door het regelmatig verzamelen van data bij netwerkcoördinatoren en zorgprofessionals. Hierbij wordt het Development Model for Integrated Care (DMIC) gebruikt, een gevalideerd meetinstrument bestaande uit negen

dimensies.[7] Longitudinaal onderzoek (in 2012, 2015, 2019 en 2023/24) laat zien dat in 2015 in vergelijking met 2012 op alle negen dimensies (o.a. cliëntgerichtheid, interprofessionele samenwerking, resultaat gericht leren, transparant ondernemerschap) statistisch significant meer activiteiten zijn ondernomen ter bevordering van integrale zorg.[8] Deze verbetering nam niet verder toe tussen 2015 en 2019 voor 8 dimensies, terwijl op alle dimensies (aanzienlijke) ruimte voor verdere verbetering aanwezig is. Voor een dimensie ('resultaatmanagement') was sprake van een statistisch significante vermindering in verrichte activiteiten tussen 2015 en 2019.[8]

Tot op heden worden de ervaringen met de geleverde netwerkzorg niet systematisch gemeten bij mensen met een NAH/CVA. Wanneer geen data worden verzameld over de ervaringen met ontvangen zorg bij mensen met een NAH/CVA, kan sprake zijn van het niet of onvoldoende realiseren van zorg- en behandeldoelen. Daarnaast kunnen negatieve ervaringen met onderdelen van zorg, die van invloed zijn op de uitkomsten van die zorg, aanleiding geven om hierop te acteren. Hiervoor dienen ervaringen van mensen met een NAH/CVA op valide en systematische wijze gemeten te worden. De informatie die hierdoor kan worden ontsloten, is van groot belang bij de transitie naar passende, regionale netwerkzorg voor mensen met een NAH/CVA.

1.3 Meten en implementeren van PREMs

Een oplossing die tot dusverre onbenut is gebleven, betreft het gebruik van Patient Reported Experience Measures (PREMs). In een review naar de beschikbaarheid, psychometrische eigenschappen en inzetbaarheid van PREMs voor mensen met een CVA in Nederland werden 13 PREMs geïdentificeerd, waarvan twee specifiek zijn gericht op de zorg voor mensen met een CVA.[9] Van deze twee PREMs werd, vanwege de psychometrische eigenschappen, de voorkeur gegeven aan het gebruik van de Consumer Quality Index (CQI)-CVA, die beschikbaar is in het Nederlands. Met de in totaal 79 vragen, waaruit het instrument bestaat, plaatsen de auteurs een kanttekening bij de praktische inzetbaarheid van de CQI-CVA, hoewel zij dit niet baseren op gebruiksdata.[9]

Met het verschijnen van de CQI-CVA in 2011, een gevalideerd instrument om ervaringen van patiënten over de kwaliteit van zorg te meten[10], is een praktijkoplossing voorhanden om ervaringen van mensen met een NAH/CVA te meten. Desondanks is dit meetinstrument tot op heden niet, of slechts gedeeltelijk, in gebruik genomen in de praktijk. Naast de eerdergenoemde kanttekening bij de praktische inzetbaarheid van de CQI-CVA dienen alle vragen over diverse fasen op hetzelfde moment te worden ingevuld. Hierdoor kan het moment waarop de feitelijke ervaring met zorg werd opgedaan en het moment waarop naar deze ervaring wordt gevraagd aanzienlijk uit elkaar liggen. Dat kan van invloed zijn op de validiteit van de meting.

Internationaal onderzoek naar het implementeren van PREMs in de praktijk maakt duidelijk dat hierbij sprake is van aanzienlijke variatie.[11] Aanbevolen wordt om gebruik te maken van implementatieonderzoek om na te gaan hoe PREMs kunnen worden ingezet. De veronderstelling hierbij is dat (meer) systematisch implementeren de kans verhoogt op daadwerkelijk gebruik in de dagelijkse praktijk. Aan de hand van een theoretisch framework kunnen verklarende inzichten worden verkregen in bevorderende en/of belemmerende factoren en strategieën aangereikt om hierop in te spelen. Implementatieonderzoek bij PREMs staat nog in de kinderschoenen.[11]

2. Doelstellingen en beoogde resultaten

2.1 Doelstellingen

Dit project kent twee doelstellingen:

1. het implementeren van de CQI-CVA in de Neurologie Keten Leeuwarden door het systematisch verzamelen van informatie bij mensen met een NAH/CVA over hun ervaringen met de ontvangen regionale netwerkzorg en het aanreiken van deze informatie voor het gebruik ervan bij de transformatie naar passende regionale netwerkzorg voor mensen met een NAH/CVA;

2. het uitvoeren van implementatieonderzoek door het verkrijgen van inzichten in het implementeren van PREMs bij regionale netwerkzorg voor mensen met een NAH/CVA en het aanreiken van deze informatie om rekening te kunnen houden met de bevorderende en/of belemmerende factoren die hierbij een rol spelen.

2.2 Beoogde resultaten

De beoogde resultaten van dit project vloeien voort uit beide doelstellingen:

1.1 Protocol voor implementatie van CQI-CVA in de Neurologie Keten Leeuwarden, welke als voorbeeld kan dienen voor andere netwerken;
1.2 Systematische meting van ervaringen van mensen met NAH/CVA en hun naasten met behulp van CQI-CVA met betrekking tot ontvangen zorg in de Neurologie Keten Leeuwarden;
1.3 Data-analyse en interpretatie van inzichten op basis van CQI-CVA, zoals verzameld in de Neurologie Keten Leeuwarden, in de vorm van concrete verbeteracties ten behoeve van de transitie naar passende netwerkzorg voor mensen met NAH/CVA;
2.1 Protocol voor implementatieonderzoek van PREMs bij regionale netwerkzorg voor mensen met een NAH/CVA in Nederland met de Neurologie Keten Leeuwaarden als casus;
2.2 Data-verzameling, data-analyse en interpretatie van inzichten ter bevordering van het implementeren van de CQI-CVA in regionale netwerken voor mensen met NAH/CVA en hun naasten.

3. Methoden

Bij dit project zijn twee sets van methoden gebruikt. De set gebruikt bij de eerste doelstelling is aangeduid als: Implementatie van CQI-CVA in Neurologie Zorgketen Leeuwarden (3.1). De set gehanteerd bij de tweede doelstelling is aangeduid als: Implementatieonderzoek CQI-CVA (3.2). Beide sets zijn hieronder beschreven.

3.1 Implementatie van CQI-CVA in Neurologie Zorgketen Leeuwarden

3.1.1 Setting en populatie

In dit project is het bestaande proces voor kwaliteitsverbetering bij regionale zorgnetwerken door KNCN uitgebreid met het meten van ervaringen met regionale netwerkzorg bij mensen met NAH/CVA en hun naaste(n). Hiervoor is de Neurologie Zorgketen Leeuwarden benaderd.

De CVA-Zorgketen Leeuwarden is sinds 1998 erop gericht om de kwaliteit van leven na een beroerte voor iedere CVA-patiënt en diens partner zo optimaal mogelijk te laten zijn. Dit gebeurt door zorg te bieden die zoveel mogelijk aansluit op de hulpvraag, uitgevoerd door deskundige medewerkers, die zich op verschillende plaatsen in de CVA-zorgketen bevinden, waarbij sprake is van een goede onderlinge afstemming en samenwerking. Het uitgangspunt hierbij is: “De juiste zorg op de juiste plaats door de juiste mensen op het juiste moment”, met het oog op het stimuleren en gebruiken van de kwaliteiten van iedere schakel in de keten. Dit resulteert in de CVA-Zorgketen Leeuwarden in het feit dat er geen casemanager voor CVA-cliënten en diens naasten is die hen over jaren heen volgt. De verantwoordelijkheid voor de juiste zorg wordt neergelegd waar zij hoort: bij de individuele zorgverlener. Bij de realisatie hiervan hebben de verpleegkundig consulenten Ketenzorg CVA en NAH (VC KCN) van de CVA-Zorgketen een coördinerende en centrale rol. Zij houden met een helikopterview toezicht op de keten.

De samenwerkingspartners voor de regio Leeuwarden in 2025 bestaan uit: Huisartsen Friesland-Noord en MCC Leeuwarden; Frisius MC Leeuwarden; Noorderbreedte Revalidatie; Zuidoostzorg locatie Waadwente; Kwadrant (Palet, De Friese Wouden, Elkander); Bloezem; Buurtzorg; Het Friese Land; Stichting ’s Heeren Loo (voorheen Noorderbrug); NAH-Zorg; Revalidatie Friesland; VISIO; 1e-lijns fysiotherapiepraktijken (Neurologie Fysiotherapeuten Friesland- regio MCL, NFF-MCL); Neuro-RC; Slachtofferhulp; Sociaal wijkteam Leeuwarden; MEE-Noord; GGD Friesland; en andere 1e-lijns praktijken o.a. ergotherapie, logopedie en psychologie.

Sinds de oprichting van KNCN in 2006, is de Neurologie Zorgketen Leeuwarden deelnemer aan de landelijke evaluatie van regionale netwerkzorg door KNCN. De Neurologie Zorgketen Leeuwarden heeft als een van de eerste regionale netwerk in Nederland als doel gesteld om over de gehele cliëntreis ervaringen bij mensen te meten ter verbetering van de NAH/CVA netwerkzorg. Dit betreft de populatie van mensen bekend met NAH/CVA bij de Neurologie Keten Leeuwarden in 2025. Dit betreft naar schatting 500-550 mensen.

3.1.2 Dataverzameling

De dataverzameling bij dit project bestond uit twee onderdelen:

Verzameling van data over het implementeren van CQI-CVA

Het implementeren van PREMs in het algemeen, en van CQI-CVA in de Neurologie Zorgketen van Frisius Leeuwarden in het bijzonder, kent een gelaagdheid of complexiteit die verband

houdt met de verschillende actoren en factoren die van invloed (kunnen) zijn op het implementatieproces.[11]

Om deze gelaagdheid bij het implementeren van CQI-CVA te onderzoeken, is gebruik gemaakt van het Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)[12] en het Knowledge to Action (KTA) model[13]. CFIR brengt 39 constructen bijeen in vijf domeinen welke allen interacteren en van invloed zijn op (de effectiviteit van) de implementatie.[12] Deze domeinen en de invulling hiervan bij dit project zijn: de interventie (CQI-CVA), de externe setting (o.a. ondersteuning van KNCN), de interne setting (o.a. kwaliteitscyclus), de individuen (o.a. leden Neurologie Ketengroep, ervaringsdeskundigen en hun naasten), en het implementatieproces (Plan-Do-Check-Act cyclus).

Het KTA model beschrijft stappen van kenniscreatie en stappen van de hierbij horende actiecyclus.[13] Aangezien met de uitbreiding van de kwaliteitscyclus naast ervaringen van netwerkcoördinatoren en zorgprofessionals ook ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten worden verzameld, is het van belang dat beide informatiebronnen worden aangewend bij kwaliteits-verbeterinitiatieven. Indien de gemeten ervaringen uiteenlopen tussen groepen respondenten, dient hiermee weloverwogen te worden omgegaan. Aan de hand van de stappen van het KTA model kan worden nagegaan welke kennis is verkregen, hoe deze wordt vertaald in actie(s) en welke factoren hierbij bevorderend of belemmerend zijn.

Op basis van CFIR en KTA model is een topiclijst gemaakt die is gebruikt tijdens semi-gestructureerde interviews met professionals en met mensen met een NAH/CVA en hun naasten (Bijlage 1). Bij de professionals kwamen de volgende thema's aan bod: huidige praktijk en context omtrent het verzamelen van ervaringen, kenmerken van CQI-CVA, toegepaste implementatiestrategieën, en verwachte impact en gebruik van de opgedane kennis. Bij mensen met een NAH/CVA en hun naasten richtten de vragen zich op: hun ervaringen met het verzamelen van ervaringen, bevorderende/ belemmerende factoren, motivatie, behoeften, mogelijke verbeteringen, en toekomstverwachtingen.

Bij een gelegenheidssteekproef met deelnemers betrokken bij de Neurologie Zorgketen Leeuwarden zijn voorafgaand aan de implementatie van de CQI-CVA individuele interviews gehouden, waarvoor 33 professionals en 12 mensen met een NAH/CVA met naasten werden benaderd. Aan het einde van het interview kregen deelnemers de gelegenheid om aanvullende opmerkingen te maken, waarna het interview werd afgerond. Alle interviews werden geleid door één onderzoeker [AA] en duurden gemiddeld 60 minuten. Interviews vonden plaats via Microsoft Teams of telefonisch en werden, na toestemming van de deelnemers, opgenomen. De opnames zijn woordelijk getranscribeerd met behulp van Microsoft Teams en vervolgens handmatig gecontroleerd.

Verzameling van data over ervaringen met regionale netwerkzorg bij mensen met een NAH/CVA en hun naast(en) met behulp van CQI-CVA

De CQI-CVA bestaat uit 79 items die zijn verdeeld over 3 kwaliteitsthema's (11 schalen): acute zorg via de huisarts en in het ziekenhuis (acute zorg, bejegening verpleegkundigen, bejegening specialisten, communicatiespecialisten), revalidatie (behandelplan, adviezen, betrokkenheid mantelzorger), en de controles en nazorg (controles, samenwerking zorgverleners, informatie over ondersteuningsmogelijkheden, begeleiding in de verdere zorg). De CQI-CVA is beschikbaar in het Nederlands en inzetbaar bij de brede doelgroep van mensen met NAH. De ontwikkelaars van de CQI-CVA adviseren om bij het invullen van de vragenlijst naast patiënten ook naasten te betrekken. De ontwikkelaars van de CQI-CVA achten het instrument geschikt

voor interne kwaliteitsmetingen binnen een netwerk alsook voor vergelijking tussen netwerken (benchmarking om samen verbeteringen door te voeren).[10]

Gezien de aanzienlijke omvang van de CQI-CVA en om de periode tussen het moment waarop de feitelijke ervaring met zorg is opgedaan en het moment waarop naar deze ervaring wordt gevraagd zo kort mogelijk te houden, is de CQI-CVA opgeknipt in acht onderdelen: introductie (5 items), acute zorg (3 items), ziekenhuiszorg (18 items), revalidatie (16 items), controles (8 items), samenwerking van zorgverleners in verschillende instellingen (5 items), informatie en ondersteuning (11 items), over uzelf (13 items) (Bijlage 2). Verdeeld over deze onderdelen zijn data voor 12 items regulier verzameld via het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) (zie hieronder). De resterende 71 items zijn, in aanvulling op het EPD, uitgevraagd bij mensen met een NAH/CVA en hun naaste(n). Op basis van de reis die patiënten maken in de zorgketen in de periode 15 juni tot 15 september 2025 zijn hiervoor vijf groepen gevormd. Per groep is bepaald welke onderdelen van de CQI-CVA op welke moment dienen te worden uitgevraagd (Bijlage 3).

In het Frisius MC wordt EPIC gebruikt als een geïntegreerd EPD waarin alle relevante medische informatie centraal beschikbaar is. Via MyChart, het patiëntportaal van EPIC, kunnen patiënten actief deelnemen aan hun zorgproces. Dit platform stimuleert:

- veilige communicatie: patiënten kunnen berichten sturen naar hun zorgteam, afspraken inzien en lab-uitslagen bekijken. Dit bevordert transparantie en betrokkenheid;
- voorlichting en zelfmanagement: zorgverleners kunnen educatiemateriaal, instructies en vragenlijsten delen, waardoor patiënten beter geïnformeerd zijn en regie houden over hun herstel.

Hoewel EPIC en MyChart tools zijn voor communicatie, zijn er naast mogelijkheden ook beperkingen bij het verzamelen van data over patiëntervaringen. Naast integratie van vragenlijsten (bijvoorbeeld PROMs en PREMs) in MyChart, waardoor feedback direct aan het EPD gekoppeld wordt en automatische koppeling van antwoorden aan patiëntdossiers voor analyse op individueel en populatieniveau, vereist het gebruik van feedbackdata strikte naleving van privacywetgeving en gebruiken niet alle patiënten MyChart actief, wat kan leiden tot een vertekend beeld.

Om mensen via mijnMCL te benaderen voor het invullen van de CQI-CVA in de periode dat de reguliere inrichting in mijnMCL nog niet was ingericht, is een gefaseerde zoekstrategie gehanteerd (Figuur 1 en Bijlage 4). Met de reguliere inrichting wordt bedoeld dat niet handmatig de uitnodiging (taak in mijnMCL) verstuurd wordt.

- *Vanaf 28 juni t/m 30 juni is er op de volgende wijze gezocht:*

Hierbij is een verruimde periode van toepassing en mensen werden alleen voor de “laatst” van toepassing zijnde vragenlijst uitgenodigd. Dit betekent dat als een mogelijke deelnemer voor meerdere vragenlijsten uitgenodigd had kunnen worden, er maar 1 vragenlijst is verstuurd en wel met de volgende prioriteit: controle gaat voor revalidatie thuis gaat voor revalidatie in een instelling gaat voor ziekenhuiszorg gaat voor acute zorg.

- Vragenlijst acute zorg: er werd gezocht naar mensen die in de maanden mei en juni acute zorg op alleen de SEH of poli neurologie hebben ontvangen t/m 28 juni.
- Vragenlijst ziekenhuiszorg: er werd gezocht naar mensen die in de maanden mei en juni t/m 23 juni een klinische opname (ontslagdatum was leidend) in verband met een CVA/TIA hebben gehad.

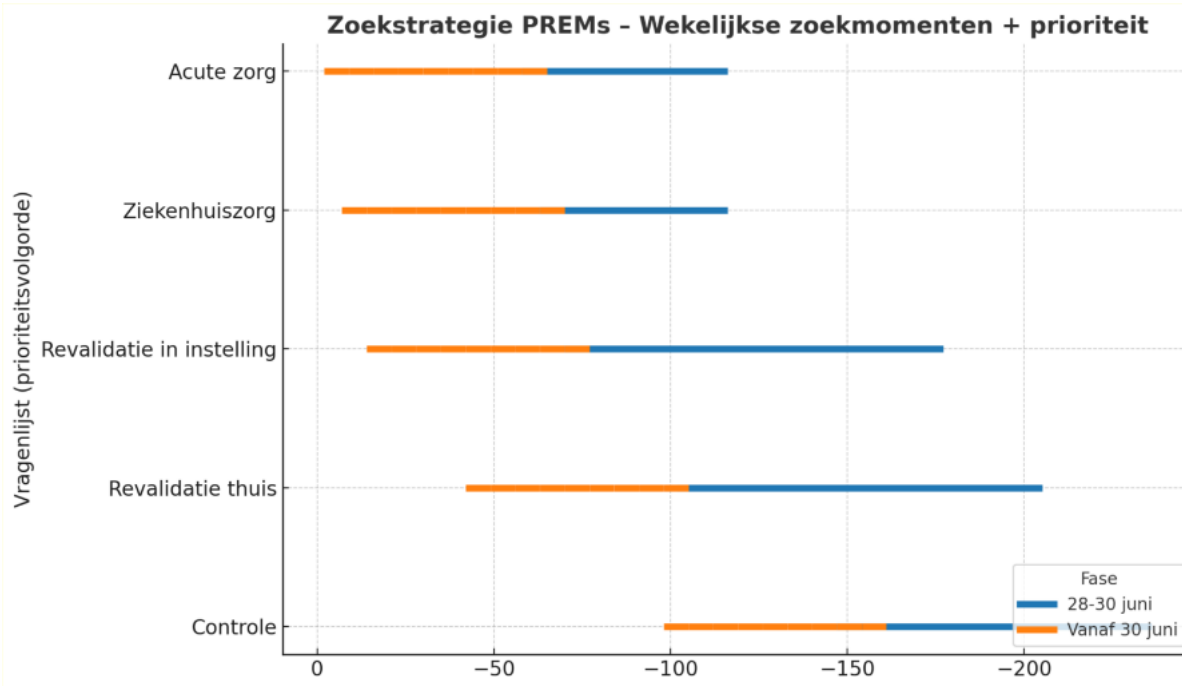
- Vragenlijst revalidatie in een instelling: er werd gezocht naar mensen die in de maanden maart, april, mei en juni t/m 16 juni een ontslag uit een revalidatie instelling hebben gehad.
- Vragenlijst revalidatie thuis: er werd gezocht naar mensen waarbij in de maanden februari, maart, april, mei t/m 15 mei een poliklinisch of 1e lijns behandeling was vastgelegd.
- Vragenlijst controle: er werd gezocht naar mensen waarbij in de maanden januari, februari, maart een CVA/TIA was vastgelegd in het Frisius.

In totaal werden 163 uitnodigingen verstuurd (Tabel 1), er werden geen dubbellingen (=patiënten kregen maar één uitnodiging) toegelaten.

- *Vanaf 30 juni t/m 25 augustus is wekelijks op de volgende wijze gezocht:*
  - Vragenlijst acute zorg: er werd gezocht naar mensen die in de 9 tot 2 dagen voor de zoekdatum acute zorg op alleen de SEH of poli neurologie hebben ontvangen.
  - Vragenlijst ziekenhuiszorg: er werd gezocht naar mensen die in de 7 tot 14 dagen voor de zoekdatum een klinische opname (ontslagdatum was leidend) in verband met een CVA/TIA hebben gehad.
  - Vragenlijst revalidatie in een instelling: er werd gezocht naar mensen die in de afgelopen 14 tot 21 dagen voor de zoekdatum een ontslag uit een revalidatie instelling hebben gehad.
  - Vragenlijst revalidatie thuis: er werd gezocht naar mensen waarbij in de 6 tot 7 weken voor de zoekdatum een poliklinisch of 1e lijns behandeling was vastgelegd.
  - Vragenlijst controle: er werd gezocht naar mensen waarbij in de 14 tot 15 weken voor de zoekdatum een CVA/TIA was vastgelegd in het Frisius.

In totaal werden op deze wijze 142 uitnodigingen verstuurd (Tabel 1). In deze periode hebben 50 patiënten meer dan 1 uitnodiging ontvangen (waarbij deze patiënten ook al in de periode 28-30 juni een uitnodiging voor een andere vragenlijst kunnen hebben gehad).

Figuur 1
Grafische weergave van de gefaseerde zoekstrategie



- In een poging om de respons te verhogen, werden met de zoekcriteria van de periode 28 juni t/m 30 juni *in de periode van 30 juni t/m 25 augustus* een zoekactie uitgevoerd waarbij de mensen die geen mijnMCL hebben via een brief inclusief een QR code een uitnodiging voor een vragenlijst ontvingen.
  Hierbij was weer van toepassing dat mensen alleen voor de "laatst" van toepassing zijnde vragenlijst uitgenodigd werden (dus maximaal 1 brief/QR code ontvingen). In totaal werden 183 brieven met een uitnodiging verstuurd (Tabel 1). In de periode tussen 28 juni en 25 augustus werden in totaal 364 unieke patiënten benaderd.
- *Vanaf 25 augustus* werden naast de mijnMCL uitnodigingen ook de QR codes op kaartjes uitgedeeld aan mensen die geen mijnMCL gebruiken. Hierbij werden de volgende criteria gehanteerd:
  - Vragenlijst acute zorg: overhandiging op nazorgpoli in het Frisius (of per post naar aanleiding van dit gesprek);
  - Vragenlijst ziekenhuiszorg: bij ontslag uit het ziekenhuis, samen met de bezoeksamenvatting;
  - Vragenlijst revalidatie in een instelling: per post ca 14 dagen na ontslag uit de revalidatie instelling (samen met het bericht dat nazorg werd ingeschakeld);
  - Vragenlijst revalidatie thuis: door neurologie wijkverpleegkundigen bij eerste huisbezoek;
  - Vragenlijst controle: door neurologie wijkverpleegkundigen bij eerste huisbezoek.

Tabel 1
Verstuurde uitnodigingen (niet unieke mensen met een NAH/CVA) t/m 15-9-25

Vragenlijst	MijnMCL inbasket juni	Mijn MCL inbasket juli/aug	Per post 25 aug	QR code (overig)	Mijn MCL regulier	Totaal
Acute zorg	16	24	10	34	54	138
Ziekenhuis	40	32	23	54	25	174
Revalidatie instelling	17	16	56	24	1	114
Revalidatie thuis	41	30	53	20	5	149
Controle	49	40	41	45	9	184
Totaal	**163**	**142**	**183**	**177**	**94**	**759**

Licht rood gearceerde cellen = afwijkende periode met betrekking tot het moment van uitnodiging versturen voor vragenlijst ten opzichte van het oorspronkelijke plan.

3.1.3 Data-analyse

Analyse van data verzameld met interviews over het implementeren van CQI-CVA

Data verzameld met interviews zijn geanalyseerd met behulp van thematische content analyse, waarbij tekstsegmenten een code kregen toegewezen indien deze een specifieke thema/onderwerp betroffen aan de hand van een inductief, iteratief proces. Categorisering vond plaats op basis van de CFIR domeinen en de stappen van het KTA model.

Data werden gecodeerd door een onderzoeker [AA] en geïnterpreteerd samen met een tweede onderzoeker [BV]. Data zijn geanalyseerd op groepsniveau, overeenkomstig de groepen die zijn gevormd op basis van de reis die mensen met een NAH/CVA hebben gemaakt in de regionale zorgketen gedurende de periode van dataverzameling (Bijlage 3).

Analyse van data verzameld met CQI-CVA
De met CQI-CVA verzamelde data zijn geanalyseerd in Excel. De antwoorden op de vragen zijn per groep weergegeven als aantal en als percentage.

3.2 Implementatieonderzoek CQI-CVA

Ten behoeve van het operationaliseren van het implementatieprotocol voor de Neurologie Zorgketen Leeuwarden en de vertaling ervan naar een handleiding, bedoeld voor andere regionale netwerken voor mensen met NAH/CVA in Nederland, is gebruik gemaakt van het Reach, Effectiveness, Adoption, Implementation and Maintenance (RE-AIM) framework.[14] Hiermee kan worden vastgesteld in welke mate de beoogde doelgroep is bereikt, welke impact het implementeren van CQI-CVA heeft op relevant geachte uitkomsten, in welke mate stakeholders CQI-CVA inzichten benutten ter verbetering de kwaliteit van zorg en de transitie naar netwerkzorg, in welke mate CQI-CVA is geïmplementeerd door het netwerk, deelnemende organisaties en individuen, en in welke mate CQI-CVA structureel onderdeel uitmaakt van het kwaliteitsproces.

In samenspraak met een gelegenheidssteekproef van deelnemers betrokken bij de Neurologie Zorgketen Leeuwarden is bij aanvang van het project en na afsluiting van de dataverzameling met CQI-CVA een 2-uur durende co-design sessie gehouden. Aan de eerste sessie namen 7 mensen deel en aan de tweede sessie 15 mensen. De insteek van deze sessie was om de huidige meting van ervaringen van mensen met een NAH/CVA te inventariseren, hoe de verkregen informatie wordt gebruikt, hoe optimaal gebruik van CQI-CVA er uit ziet en wat gedaan moet worden om informatie van ervaringsdeskundigen te benutten. Tijdens de eerste co-design sessies zijn per dimensie van RE-AIM framework meerdere indicatoren besproken (Bijlage 5, linker kolom). Een overzicht van indicatoren uit eerder onderzoek naar het implementeren van PREMs in de praktijk is hierbij als startpunt benut.[15] Bij de tweede co-design sessie werden deelnemers bevraagd over het invullen van de CQI-CVA, het afnemen ervan per fase of groep en suggesties voor het systematisch gebruik van ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten voor de transformatie naar passende regionale netwerkzorg.

Beide co-design sessies werden gehouden in het Frisius MC Leeuwarden onder begeleiding van twee leden van de projectgroep [SvE en BV]. Data werden verzameld via flap-overs en er werden aantekeningen gemaakt van de gesprekken tijdens de sessies. Voor de analyse van data is gebruik gemaakt van thematische content analyse, waarbij aan tekstfragmenten van de eerste sessie codes werden toegewezen op basis van het RE-AIM framework. Dit gebeurde door een projectmedewerker [SvE], die samen met een tweede projectmedewerker [BV] de data heeft geïnterpreteerd.

Tijdens het project zijn van twee van de vijf groepen verslagen beschikbaar gesteld waarin door werkgroepen verslag is gedaan van hun bespreking van met de CQI-CVA gemeten patiëntervaringen. Van deze verslagen zijn de kernpunten gerapporteerd in het rapport.

Op basis van de inzichten van de diverse onderdelen van het implementatieonderzoek naar de CQI-CVA in de Neurologie Zorgketen Leeuwarden is een handleiding ontwikkeld voor het implementeren van de CQI-CVA om ervaringen met regionale netwerkzorg bij mensen met een NAH/CVA en hun naasten op systematische wijze te meten en te gebruiken bij de transformatie naar passende regionale netwerkzorg.

4. Resultaten

In dit onderdeel zijn de resultaten van het project gepresenteerd. Hierbij is een onderscheid gemaakt in resultaten over het implementeren van CQI-CVA in de Neurologie Zorgketen Leeuwarden (4.1) en resultaten over het implementatieonderzoek CQI-CVA (4.2).

4.1 Implementatie van CQI-CVA in Neurologie Zorgketen Leeuwarden

De resultaten over de implementatie van CQI-CVA in de Neurologie Zorgketen Leeuwarden zijn onderverdeeld naar resultaten afkomstig van de interviews met professionals of mensen met een NAH/CVA en hun naasten en resultaten afkomstig van door mensen met een NAH/CVA en hun naasten ingevulde CQI-CVA.

4.1.1 Interviews

In totaal werden 33 professionals en 12 ervaringsdeskundigen en hun naasten benaderd voor deelname aan het onderzoek. Hiervan namen uiteindelijk 12 professionals en 6 ervaringsdeskundigen daadwerkelijk deel.

De deelnemende zorgprofessionals vertegenwoordigden verschillende beroepsgroepen. Het betrof drie fysiotherapeuten (25%), twee specialisten (een revalidatiearts en een verpleegkundig specialist) (16,7%), twee professionals in kwaliteits- en beleidsfuncties (16,7%), twee professionals uit het management of de teamleiding (16,7%), één verpleegkundige (8,3%), één casemanager (8,3%) en één logopedist/ programma-ondersteuner (8,3%).

Wat betreft de werkplek of organisatie waren vier deelnemers afkomstig van het Frisius MC (33,3%), twee van Noorderbreedte Revalidatie (16,7%) en telkens één van Bloesem Zorg Leeuwarden/ Waadhoeke, Praktijk De Hertog, Thuiszorg Het Friese Land, Spectrum Leeuwarden, Revalidatie Friesland en het Medisch Centrum Leeuwarden (elk 8,3%).

4.1.2 Interviews met professionals

Thema: huidige verzameling van patiëntervaringen

De meeste professionals geven aan dat binnen hun organisatie vooral generieke PREMs (zoals via Qualiview, ZorgfocuZ of Ipsos) worden gebruikt. Deze zijn echter onvoldoende toegespitst op specifieke patiëntengroepen, zoals CVA-patiënten. Daardoor blijven context-specifieke inzichten, bijvoorbeeld over herstel of revalidatie na een beroerte, vaak onderbelicht. De algemene aard van deze vragenlijsten belemmert het verkrijgen van diepgaande en relevante feedback voor deze doelgroep.

De wijze waarop patiëntervaringen worden verzameld, blijkt sterk te variëren per afdeling, persoon of locatie. Er ontbreekt een uniforme methodiek of centrale coördinatie, wat de consistentie en het leervermogen van organisaties beperkt. Benchmarking is hierdoor moeizaam, en de betrokkenheid van zorgverleners bij het verzamelen en analyseren van data is doorgaans laag.

Naast schriftelijke vragenlijsten worden ook kwalitatieve methoden ingezet, zoals focusgesprekken, follow-ups en informele observaties. Hoewel deze methoden waardevolle inzichten opleveren, worden ze vaak niet systematisch vastgelegd of gedeeld, waardoor hun impact op kwaliteitsverbetering beperkt blijft.

Er is hierbij sprake van een scheiding tussen professionals werkzaam in beleid of praktijk: beleidsmakers en kwaliteitsfunctionarissen zijn vaak wél betrokken bij het verzamelen van feedback, maar staan ver af van de dagelijkse zorg. Zorgverleners aan het bed, zoals verpleegkundigen of fysiotherapeuten, zijn nauwelijks betrokken bij de ontwikkeling of interpretatie van vragenlijsten. Hierdoor ontstaat een kloof in verantwoordelijkheidsgevoel en eigenaarschap.
Er zijn enkele positieve voorbeelden genoemd, zoals het Parkinsonproject waarin met behulp van focusgesprekken systematisch kwalitatieve ervaringen worden verzameld, en een goed werkend geautomatiseerd proces via Qualiview. Tegelijkertijd ontbreekt in veel gevallen een integrale aanpak waarbij ervaringen uit de hele keten (ziekenhuis, revalidatie, thuis) worden meegenomen.

Thema: terugkoppeling van patiënt ervaringen en opvolging van verbeterpunten
Hoewel uitkomsten van vragenlijsten vaak wel worden teruggekoppeld, ontbreekt het aan een structurele en systematische opvolging. Meerdere professionals merken op dat het verzamelen van feedback soms een doel op zich lijkt te zijn geworden, zonder dat de resultaten daadwerkelijk worden ingezet voor verbetering van de zorg.

Terugkoppeling vindt regelmatig plaats via beleidskanalen, zoals factsheets, MT-overleggen of intranetpublicaties. Op de werkvloer is deze informatie echter vaak niet zichtbaar of wordt ze als afstandelijk ervaren. Kwaliteitsteams nemen het terugkoppelingsproces doorgaans op zich, waardoor zorgverleners weinig eigenaarschap voelen.

Verschillende belemmeringen worden genoemd, waaronder een lage responsgraad, beperkte zichtbaarheid van de resultaten en tijdsdruk bij medewerkers. Als uitkomsten niet terug te zien zijn in concrete verbeteracties, daalt de motivatie om aan het proces deel te nemen. Toch zijn er ook lokale of team-gebonden voorbeelden waarin terugkoppeling wél leidt tot verbetering. In kleinere of hechtere teams is er vaker sprake van een cultuur waarin ervaringen worden besproken en benut. Deze verbeteracties worden echter zelden formeel vastgelegd en zijn sterk afhankelijk van individuen.

Thema: belemmeringen bij het verzamelen van patiëntervaringen
Een belangrijke belemmering is het gebrek aan structurele inbedding van het proces en onduidelijkheid over verantwoordelijkheden. Zowel op organisatieniveau als op teamniveau is niet altijd duidelijk wie verantwoordelijk is voor het verzamelen, analyseren en opvolgen van patiëntfeedback.

Er bestaat een lage betrokkenheid en beperkte motivatie bij zowel patiënten als zorgprofessionals. Patiënten ervaren weinig begeleiding en zien het nut van deelname vaak niet. Professionals beschouwen feedbackinstrumenten soms als ‘afvinklijstjes’ en betwijfelen de meerwaarde binnen het huidige, productiegerichte zorgsysteem. Daarnaast blijken loyale patiënten minder snel kritiek te uiten, wat de bruikbaarheid van de feedback verder beperkt.

Technische en systeem-gerelateerde barrières, zoals niet-koppelende IT-systemen en het ontbreken van dashboards of ondersteunende tools, maken het lastig om inzichten daadwerkelijk in de praktijk te brengen. Ook financieringsstructuren (zoals het ontbreken van declarabele overlegmomenten) frustreren structurele verbetering.

Thema: behoeften bij/ oplossingen voor het verzamelen van patiënt ervaringen

Er is brede behoefte aan betere communicatie richting patiënten en zorgverleners over het doel en de inhoud van vragenlijsten. Professionals pleiten voor meer context en uitleg voorafgaand aan het invullen, bijvoorbeeld via informatie in de wachtkamer of persoonlijke toelichting tijdens het behandeltraject.

Ook de timing van afname wordt als essentieel beschouwd. Vragenlijsten worden soms op ongeschikte momenten verstuurd (bijvoorbeeld direct na ontslag) terwijl veel problemen pas later aan het licht komen. Een betere afstemming op de herstelfase en follow-upmomenten wordt aanbevolen.

Er is daarnaast behoefte aan alternatieve en meer persoonlijke vormen van dataverzameling. Vooral bij kwetsbare groepen, zoals ouderen of mensen met cognitieve beperkingen, worden informele gesprekken of het betrekken van mantelzorgers als waardevol gezien. Dit vraagt echter om duidelijke scheiding van perspectieven en passende methodieken.

Organisatorisch ontbreekt het aan heldere taakverdeling, eigenaarschap en centrale regie. Er is behoefte aan consensus over implementatie en betere ondersteuning van het proces, bijvoorbeeld via kennisnetwerken of frequente communicatie vanuit de organisatie.

Thema: samenwerking en netwerkzorg

Binnen teams is de samenwerking over het algemeen laagdrempelig en effectief. Factoren die dit bevorderen zijn informele netwerken, fysieke nabijheid, multidisciplinair overleg en persoonlijke betrokkenheid van professionals.

Wat betreft netwerkzorg wordt duidelijk dat ervaringen van patiënten vooral worden verzameld op het niveau van de eigen organisatie of behandeling, en zelden met betrekking tot samenwerking in de keten of het netwerk. Hierdoor blijft een belangrijk aspect van integrale zorg onderbelicht.

Professionals erkennen het belang van netwerkzorg, en in sommige domeinen (zoals kinderrevalidatie) is dit goed georganiseerd. In andere gevallen ontbreekt structuur, centrale aansturing of financiering. Verschillen in urgentie en betrokkenheid tussen regio's of disciplines bemoeilijken uniforme samenwerking. Daarnaast zorgen externe factoren, zoals tijdsdruk of gebrek aan contractuele afspraken, voor ongelijkheid tussen zorgaanbieders. Kleine praktijken kunnen moeilijk deelnemen aan netwerken, terwijl grotere ketens vaak de voorkeur krijgen van verwijzers.

Thema: CQI-CVA vragenlijst

De specifieke vragenlijst CQI-CVA is nauwelijks bekend onder de geïnterviewde zorgprofessionals. Na kennismaking wordt deze als informatief, maar ook als lang en belastend ervaren. Vooral bij CVA-patiënten, die vaak kampen met cognitieve of fysieke beperkingen, kan de lengte van de vragenlijst een barrière vormen.

Zorgprofessionals zijn van mening dat de inhoud niet altijd goed aansluit op de praktijk, en dat sprake is van overlap met bestaande data. Tegelijkertijd wordt het potentieel van de vragenlijst wel erkend, mits deze beter aansluit op de doelgroep.

Thema: implementatie van systematisch verzamelen van patiëntervaringen

Hoewel het belang van patiëntervaringen breed wordt onderschreven, stagneert de implementatie vaak door een gebrek aan capaciteit, structuur en financiering. Tijdsdruk en

personeelstekort zijn structurele obstakels. Feedbackverzameling krijgt zelden prioriteit, en opvolging blijft vaak uit.

Er is behoefte aan standaardisatie, centrale regie en duidelijke procesafspraken. Zonder uniforme werkwijze en praktische handvatten blijft het proces fragmentarisch en inefficiënt. Ook technische en systeem-gerelateerde obstakels spelen een rol. De afwezigheid van geïntegreerde ICT-oplossingen en het ontbreken van declarabele overlegmomenten maken structurele implementatie lastig. Tot slot is bewustwording essentieel. Zonder betrokkenheid van zowel professionals als patiënten blijven PREMs een administratieve verplichting zonder impact.

Thema: rol externe partijen

Zorgverzekeraars, overheid en beroepsverenigingen worden herkend als belangrijke systeemspelers, maar staan vaak op afstand van de praktijk. Zorgverzekeraars worden gezien als zowel facilitator als belemmerende factor: ze bieden financiële mogelijkheden, maar leggen ook nadruk op productie in plaats van kwaliteit.

Het gebrek aan structurele randvoorwaarden (zoals tijd, ruimte en financiering) zorgt ervoor dat PREMs vaak als extra belasting worden ervaren. Contractafspraken en DBC-systematiek staan integratie van patiëntervaringen in de weg.

Thema: verwachte impact van het systematisch verzamelen van patiëntervaringen

Er is een breed gedragen overtuiging dat systematisch verzamelen van patiëntervaringen kan bijdragen aan kwaliteitsverbetering, mits het daadwerkelijk leidt tot concrete acties. Het proces kan bewustwording bevorderen, inzicht geven in verbeterpunten en de patiëntbeleving centraal stellen.

Er ontstaat langzaam een systeemvisie op PREMs, waarbij deze niet alleen dienen als intern instrument, maar ook keten- of netwerkbreed kunnen bijdragen aan verbetering. Voorwaarde is wel dat het niet blijft bij eenmalige afnames, maar onderdeel wordt van een continue kwaliteitscyclus: verzamelen, analyseren, verbeteren en terugkoppelen. Wel blijft het lastig om blinde vlekken te herkennen in een context waarin veel professionals al overtuigd zijn van hun eigen kwaliteit van zorg. Pilots kunnen helpen om ruimte te creëren voor experimenten en om PREMs geleidelijk in te bedden in de praktijk.

4.1.3 Interviews met ervaringsdeskundigen en naasten

Thema: ervaring met het geven van feedback

Uit de interviews blijkt dat er binnen de zorg momenteel weinig sprake is van een systeem voor het verzamelen van feedback van ervaringsdeskundigen. Geen van de deelnemers is actief benaderd om hun ervaringen te delen; niet via vragenlijsten, noch via evaluatiegesprekken. Dit wijst op het ontbreken van een vaste procedure of methodiek voor het ophalen van ervaringen bij mensen met een NAH/CVA.

Waar ervaringen wel worden gedeeld, gebeurt dit veelal mondeling en op informele wijze. Verschillende deelnemers geven aan een voorkeur te hebben voor deze mondelinge vormen van terugkoppeling boven schriftelijke vragenlijsten. Tegelijkertijd bestaat er ook terughoudendheid: niet iedereen voelt zich vrij om eerlijke feedback te geven, zeker wanneer er een persoonlijke relatie is met de zorgverlener. Dit kan leiden tot terughoudendheid of zelfs het volledig achterwege laten van feedback.

Een belangrijke constatering is dat er wel degelijk waardevolle ervaringen worden opgedaan, maar dat deze zelden worden vastgelegd of structureel opgevolgd. Nazorggesprekken richten zich vooral op praktische zaken en minder op beleving of reflectie. Hierdoor blijft belangrijke ervaringskennis onbenut, en wordt de kans gemist om de kwaliteit van zorg systematisch te verbeteren.

Daarnaast lijkt de bereidheid tot het geven van feedback mede afhankelijk te zijn van de persoonlijkheid van de ervaringsdeskundige. Van assertieve personen wordt gedacht dat zij eerder initiatief nemen om hun ervaringen te delen, terwijl anderen terughoudender zullen zijn. In het huidige informele systeem krijgen deze verschillen weinig aandacht, wat leidt tot ongelijke toegang tot invloed op de zorg.

Thema: belemmeringen in het delen van ervaringen

De geïnterviewde deelnemers signaleren meerdere belemmeringen bij het delen van ervaringen. Een belangrijke drempel is de beperkte ruimte en prioriteit die feedback krijgt binnen het zorgsysteem. Eén deelnemer benadrukt het belang van het ophalen van ervaringen, maar twijfelt of er binnen de drukte van het zorgproces voldoende tijd en aandacht voor is.

Daarnaast wordt het zorgsysteem als reactief ervaren. Ervaringsdeskundigen moeten vaak zelf het initiatief nemen om duidelijkheid te krijgen over het vervolg van hun zorgtraject, bijvoorbeeld na ontslag uit het ziekenhuis. Dit wijst op een gebrek aan pro-activiteit en gestructureerde overdracht binnen de keten. De verantwoordelijkheid voor informatieoverdracht, nazorg en het organiseren van vervolgafspraken komt hierdoor onbedoeld bij de ervaringsdeskundige te liggen.

Ook zijn er signalen van onvoldoende structuur in de overdracht tussen zorgverleners, bijvoorbeeld tussen het ziekenhuis en de fysiotherapeut. Dit leidt tot onzekerheid en een gevoel van gemis aan regie. Deze organisatorische tekortkomingen maken het voor ervaringsdeskundigen lastiger om feedback te geven, omdat de basisinformatie en opvolging al niet op orde zijn.

Ten slotte blijkt dat informele relaties tussen ervaringsdeskundige en zorgverlener het geven van eerlijke feedback kunnen belemmeren. In situaties waarin er sprake is van persoonlijke bekendheid, voelen ervaringsdeskundigen zich minder vrij om kritische ervaringen te delen.

Thema: motivatie

De motivatie van ervaringsdeskundigen om hun ervaringen te delen, blijkt sterk afhankelijk van de context waarin dit gebeurt. Deelnemers geven aan vooral gemotiveerd te zijn als ze het gevoel hebben dat hun bijdrage ergens toe leidt, bijvoorbeeld tot verbetering van zorgprocessen of ondersteuning van onderzoek. Bijdragen aan een groter geheel is voor velen belangrijker dan directe persoonlijke winst.

Bekendheid met kwaliteitsverbetering of onderzoek vergroot de bereidheid om feedback te geven. Deelnemers met een professionele achtergrond in procesoptimalisatie of met eerdere ervaring in onderzoek geven aan doelgerichter en actiever te participeren. Zij benaderen feedback vanuit een analytisch of systemisch perspectief.

Tegelijkertijd is de wijze van bevragen bepalend voor motivatie. Starre of onpersoonlijke vragenlijsten werken demotiverend, terwijl empathie en ruimte voor nuance juist stimulerend werken. Deelnemers willen dat er serieus wordt omgegaan met hun ervaringen, en dat er zicht is op wat ermee gebeurt. Dit geldt in het bijzonder voor

ervaringsdeskundigen die hun persoonlijke verhaal willen delen en waarde hechten aan erkenning en begrip.

Er zijn verschillende motivaties zichtbaar: de ene groep richt zich op persoonlijke beleving en erkenning, terwijl een andere groep juist wil bijdragen aan structurele verbetering via data en patronen. Beide benaderingen verdienen aandacht in de opzet van feedbacksystemen.

Thema: behoeften en verbeteringen

Een terugkerende behoefte onder deelnemers is de wens voor meer persoonlijk contact bij het ophalen van ervaringen. Schriftelijke of digitale vragenlijsten worden gezien als ontoereikend; zij missen de nuance, empathie en interactie die nodig zijn om waardevolle feedback te geven. Een persoonlijke benadering, eventueel in combinatie met naasten, wordt als effectiever en prettiger ervaren.

De timing van feedbackmomenten speelt eveneens een belangrijke rol. Direct na een opname is vaak niet het juiste moment om ervaringen te evalueren, omdat ervaringsdeskundigen dan vooral bezig zijn met herstel en terugkeer naar huis. Het gesprek over ervaringen moet plaatsvinden op een moment waarop er voldoende afstand is, zowel fysiek als emotioneel. Daarnaast bestaat behoefte aan feedbackmomenten die gezamenlijk kunnen worden beleefd met naasten, zeker bij langdurige of ingrijpende zorgtrajecten. Zorg wordt vaak als een gezamenlijk proces ervaren, en betrokkenheid van naasten kan bijdragen aan vollediger feedback.

Tot slot willen ervaringsdeskundigen weten wat er met hun ervaringen gebeurt. Terugkoppeling over verbetermaatregelen of opvolging vergroot hun motivatie en tevredenheid, en draagt bij aan vertrouwen in het systeem.

Thema: toekomst en verwachtingen

Deelnemers aan het interview geven aan dat zij hun ervaringen delen vanuit een gevoel van betrokkenheid bij het grotere geheel. Het doel is vaak niet directe verbetering voor henzelf, maar voor toekomstige ervaringsdeskundigen. Dit motief onderstreept het potentieel van feedback van ervaringsdeskundigen als bron voor structurele verbetering.

Tegelijkertijd leeft bij sommige deelnemers het idee dat hun bijdrage weinig effect zal hebben. Er is een zekere berusting in het feit dat veranderingen in de zorg vooral worden bepaald door professionals en beleidsmakers. Dit kan ertoe leiden dat ervaringsdeskundigen zich minder verantwoordelijk voelen of minder geneigd zijn hun ervaring te delen, zeker als ze eerder geen concrete terugkoppeling hebben ontvangen.

4.2 Vragenlijst CQI-CVA

Respons

In de periode tussen 15 juni en 15 september 2025 zijn in totaal 759 mensen benaderd voor het invullen van de CQI-CVA, waarbij de verdeling over de groepen ongeveer vergelijkbaar was (Tabel 2). Dit geldt niet voor het aantal respondenten. Van de acute zorg groep hebben de meeste mensen met een CVA/NAH (26,8%) de CQI deels of volledig ingevuld en van de groep revalidatie met opname het kleinste deel (7,0%). De overall respons rate bedraagt 13,8% (105/759).

Tabel 2
Aantal mensen uitgenodigd voor invullen CQI-CVA en respons rate (n, %)

Groep	Uitgenodigd voor invullen CQI-CVA	CQI-CVA ingevuld	Respons rate	CQI-CVA volledig ingevuld	Completion rate
Acute zorg	138	37	26,8	24	64,9
Ziekenhuiszorg	174	20	11,5	13	65,0
Revalidatie met opname	114	8	7,0	6	75,0
Revalidatie zonder opname	149	16	10,7	9	56,2
Controle	184	24	13,0	16	66,7
Totaal	**759**	**105**	**13,8**	**68**	**64,8**

Informatie over redenen om af te zien van deelname is beperkt beschikbaar:

Mensen reageren telefonisch of via mijnMCL:

- In totaal hebben 23 mensen op het versturen van de vragenlijsten gereageerd dat zij helemaal tevreden zijn met de zorg. Zij zagen daarom het nut niet in om de vragenlijsten te beantwoorden. Dit gaat voor alle groepen;
- Er werd ook 11 keer contact opgenomen met alleen de mededeling dat de vragenlijst te lang was en daarom geen antwoord gegeven werd omdat invullen te veel werk is;
- 3 keer werd er contact door familie opgenomen dat het te belastend is voor de persoon in kwestie.

Gegevens ophalen uit medisch dossier:

- Het indienen van een aanvraag om gegevens alsnog uit het medisch dossier te halen (zoals bedacht in de opzet), is niet praktisch realiseerbaar, omdat een aanvraag minimaal 1 week van tevoren ingediend moet zijn maar ook tot 6 weken op zich kan laten wachten voordat deze afgehandeld is;
- In totaal geven 51 mensen aan dat hun gegevens uit het medisch dossier toegevoegd mogen worden. Hiervan waren bij 5 personen de gegevens onvolledig of foutief ingevoerd. Doordat duidelijk was welke vragenlijst was ingevuld kon op basis een diagnose en datum waarop deze diagnose gesteld was alsnog bij alle 5 een dossier gevonden worden;
- Bij deze 51 mensen blijkt dat de diagnose, snelheid van insturen en manier van insturen, leeftijd en geslacht voor 100% uit het dossier te halen is. De meest gesproken taal is doorgaans vastgelegd. Maar opleidingsniveau, geboorteland en geboorteland ouders is maar voor een deel, ruim de helft, vastgelegd;
- Voor de langer dan 24 uur bestaande klachten zijn in het dossier alleen een deel van klachten makkelijk te achterhalen, veel klachten worden pas na het ontslag duidelijk en worden dus niet tijdens de opname gemonitord (denk aan initiatief, energie, seksuele problemen). De vastlegging vindt veelal door keten-/netwerkpartners plaats en daarmee niet in de uit te vragen velden binnen het medisch dossier van het Frisius MC;
- Daarnaast valt bij de mensen die toestemming hebben gegeven de volgende discrepantie op: Mensen benomen dat zij geen revalidatie thuis hebben ontvangen, terwijl in het dossier wel een revalidatie thuis is genoemd (en er een terugkoppeling van de 1e lijn is

ontvangen). Of er wordt een revalidatie thuis genoemd van een instelling die geen revalidatie thuis biedt.

Ervaringen met NAH/CVA zorg

- **Groep Acute zorg (n=37) (Bijlage 6a)**

De respons per vraag varieert tussen 7 en 31. Als voor een analyse op groepsniveau een respons van tenminste 50% vereist is, dan geldt dit voor 30 van de 35 vragen (85,7%). Deze vragen zijn groen gearceerd in Bijlage 6a.

Van de 30 in groen gearceerde vragen voor de groep Acute Zorg met een respons >50%, kunnen 13 vragen in beginsel aanleiding geven om op basis van de ervaringen van mensen met een CVA/NAH en hun naasten te kijken welke verbeteracties mogelijk zijn. Deze vragen zijn oranje gearceerd in Bijlage 6a en tevens weergegeven in Tabel 3a. Bij al deze 13 vragen geven mensen met een CVA/NAH aan dat er meer of minder ruimte is voor verbetering. Bij drie van deze 13 items (23.1%) geldt dit voor het merendeel van mensen met een CVA/NAH. Deze items zijn:

- Kreeg u informatie over patiënten/ belangenvereniging?;
- Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?;
- Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?.

- **Groep Ziekenhuiszorg (n=20) (Bijlage 6b)**

De respons per vraag varieert tussen 2 en 17. Als voor een analyse op groepsniveau een respons van tenminste 50% vereist is, dan geldt dit voor 38 van de 47 vragen (80,9%). Deze vragen zijn groen gearceerd in Bijlage 6b.

Van de 38 in groen gearceerde vragen voor de groep Ziekenhuiszorg met een respons >50%, kunnen 26 vragen in beginsel aanleiding geven om op basis van de ervaringen van mensen met een CVA/NAH en hun naasten te kijken welke verbeteracties mogelijk zijn. Deze vragen zijn oranje gearceerd in Bijlage 6b en tevens weergegeven in Tabel 3b. Bij al deze 26 vragen geven mensen met een NAH/CVA aan dat er meer of minder ruimte is voor verbetering. Bij negen van deze 26 (34.6%) items geldt dit voor het merendeel van mensen met een CVA/NAH. Deze items zijn:

- Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?;
- Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?;
- Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen);
- Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en vervolggesprekken);
- Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief);
- Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?;
- Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?;
- Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?;
- Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?.

Tabel 3a
Items met ruimte voor verbetering volgens Groep Acute Zorg (n (%))

Vraag nr	Item	Aantal respondenten	Voor verbetering vatbaar	Niet voor verbetering vatbaar	Niet van toepassing/ Weet ik niet (meer)
3	Handelde de huisarts of andere hulpverlener snel bij uw CVA?	33	4 (12)	24 (73)	5 (15)
4	Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?	33	6 (18)	27 (82)	0 (0)
10	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	31	8 (26)	22 (71)	1 (3)
11	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	31	8 (26)	23 (74)	0 (0)
12	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	31	23 (74)	8 (26)	0 (0)
13	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	29	3 (10)	22 (76)	4 (14)
14	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	29	9 (31)	20 (69)	0 (0)
15	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	29	13 (45)	8 (28)	8 (28)
16	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	29	21 (73)	8 (28)	0 (0)
17	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	29	13 (44)	4 (14)	12 (41)
18	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	28	10 (35)	2 (7)	16 (57)
19	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	28	14 (50)	14 (50)	0 (0)
23	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	27	20 (74)	7 (26)	0 (0)

Tabel 3b
Items met ruimte voor verbetering volgens Groep Ziekenhuiszorg (n (%))

Vraag nr	Item	Aantal respondenten	Voor verbetering vatbaar	Niet voor verbetering vatbaar	Niet van toepassing/ Weet ik niet (meer)
3	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	17	6 (35)	11 (65)	0 (0)
4	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?	16	7 (44)	9 (56)	0 (0)
5	Namen de verpleegkundigen u serieus?	15	5 (33)	10 (67)	0 (0)
6	Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?	15	6 (40)	9 (60)	0 (0)
7	Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?	15	10 (67)	5 (33)	0 (0)
8	Nam(en) de arts(en) u serieus?	15	5 (33)	10 (67)	0 (0)
9	Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?	15	8 (53)	7 (47)	0 (0)
10	Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken? (bijvoorbeeld hersenscans en het meten van bloeddruk of cholesterol)	14	6 (43)	8 (57)	0 (0)
11	Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?	14	7 (50)	7 (50)	0 (0)
12	Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen)	14	9 (64)	5 (36)	0 (0)
13	Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en vervolggesprekken)	14	8 (57)	6 (43)	0 (0)
14	Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief)	14	12 (86)	2 (14)	0 (0)
15	Weet u met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen?	14	5 (36)	9 (64)	0 (0)
16	Welk cijfer geeft u Frisius MC Leeuwarden voor de zorg direct na uw CVA? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	12	6 (50)	6 (50)	0 (0)
17	Zou u Frisius MC Leeuwarden bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	14	4 (29)	10 (71)	0 (0)
23	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	13	3 (23)	8 (62)	2 (15)
24	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	13	4 (31)	9 (69)	0 (0)
25	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	13	11 (85)	2 (15)	0 (0)

26	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	13	3 (23)	9 (69)	1 (8)
27	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	13	5 (38)	8 (62)	0 (0)
28	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	13	4 (31)	6 (46)	3 (23)
29	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	13	9 (69)	4 (31)	0 (0)
30	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	13	9 (69)	4 (31)	0 (0)
31	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	13	3 (22)	2 (15)	8 (62)
32	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	13	4 (31)	9 (69)	0 (0)
35	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	13	11 (85)	2 (15)	0 (0)

- **Groep Revalidatie met opname (n=8) (Bijlage 6c)**

De respons per vraag varieert tussen 3 en 33. Als voor een analyse op groepsniveau een respons van tenminste 50% vereist is, dan geldt dit voor 35 van de 45 vragen (77,8%). Deze vragen zijn groen gearceerd in Bijlage 6c.

Van de 35 in groen gearceerde vragen voor de groep Revalidatie met opname, die een respons hebben van >50%, kunnen 22 vragen in beginsel aanleiding geven om op basis van de ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten te kijken welke verbeteracties mogelijk zijn. Deze vragen zijn oranje gearceerd in Bijlage 6c en tevens weergegeven in Tabel 3c. Bij al deze 22 vragen geven mensen met een CVA/NAH aan dat er meer of minder ruimte is voor verbetering. Bij 13 van deze 22 items (59.1%) geldt dit voor het merendeel van mensen met een CVA/NAH. Deze items zijn:

- Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen? (wat u met de behandeling hoopte te bereiken)
- Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)
- Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?
- Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?
- Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?
- Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?
- Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)
- Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips en/of een cursus)
- Zou u uw behandelaar of het behandelteam bij andere CVA-patiënten aanbevelen?
- Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?
- Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?
- Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?
- Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?

- **Groep Revalidatie zonder opname (n=16) (Bijlage 6d)**

De respons per vraag varieert tussen 3 en 34. Als voor een analyse op groepsniveau een respons van tenminste 50% vereist is, dan geldt dit voor 31 van de 46 vragen (67,4%). Deze vragen zijn groen gearceerd in Bijlage 6d.

Van de 31 in groen gearceerde vragen voor de groep Revalidatie zonder opname, die ene respons hebben van >50%, kunnen 20 vragen in beginsel aanleiding geven om op basis van de ervaringen van mensen met een CVA/NAH en hun naasten te kijken welke verbeteracties mogelijk zijn. Deze vragen zijn oranje gearceerd in Bijlage 6d en tevens weergegeven in Tabel 3d. Bij al deze 20 vragen geven mensen met een CVA/NAH aan dat er meer of minder ruimte is voor verbetering. Bij 15 van deze 20 items (75.0%) geldt dit voor het merendeel van mensen met een CVA/NAH. Deze items zijn:

- Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen? (wat u met de behandeling hoopte te bereiken)
- Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)
- Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?
- Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?

- Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?
- Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?
- Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)
- Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)
- Zou u uw behandelaar of het behandelteam bij andere CVA-patiënten aanbevelen?
- Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?
- Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)
- Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?
- Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?
- Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?
- Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?

- **Groep Controles (n=24) (Bijlage 6e)**

De respons per vraag varieert tussen 7 en 38. Als voor een analyse op groepsniveau een respons van tenminste 50% vereist is, dan geldt dit voor 24 van de 38 vragen (63,2%). Deze vragen zijn groen gearceerd in Bijlage 6e.

Van de 24 in groen gearceerde vragen voor de groep Controles met een respons >50%, kunnen 11 vragen in beginsel aanleiding geven om op basis van de ervaringen van mensen met een CVA/NAH en hun naasten te kijken welke verbeteracties mogelijk zijn. Deze vragen zijn oranje gearceerd in Bijlage 6e en tevens weergegeven in Tabel 3e. Bij al deze 11 vragen geven mensen met een CVA/NAH aan dat er meer of minder ruimte is voor verbetering. Bij vier van deze 11 items (36.4%) geldt dit voor het merendeel van mensen met een CVA/NAH. Deze items zijn:

- Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?;
- Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?;
- Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?;
- Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?.

Indien de sub-groepen worden vergeleken ten aanzien van items die volgends het merendeel van de respondenten voor verbetering in aanmerking komt, valt op dat alle items die door de groep Acute zorg worden genoemd ook in alle andere groepen voor verbetering in aanmerking komen. Alle items die voor verbetering in aanmerking komen in de groep Revalidatie met opname worden genoemd in de groep Revalidatie zonder opname.

Tabel 3c
Items met ruimte voor verbetering volgens Groep Revalidatie met opname (n (%))

Vraag nr	Item	Aantal respondenten	Voor verbetering vatbaar	Niet voor verbetering vatbaar	Niet van toepassing/ Weet ik niet (meer)
4	Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen? (wat u met de behandeling hoopte te bereiken)	7	5 (71)	2 (29)	0 (0)
5	Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)
6	Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)
7	Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)
8	Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)
9	Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)
10	Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)
11	Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)	6	3 (50)	3 (50)	0 (0)
12	Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	6	3 (50)	3 (50)	0 (0)
13	Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips en/of een cursus)	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)
15	Zou u uw behandelaar of het behandelteam bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	5	5 (100)	0 (0)	0 (0)
21	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	6	3 (50)	3 (50)	0 (0)
22	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	6	2 (33)	4 (67)	0 (0)
23	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)

24	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	6	0 (0)	4 (67)	2 (33)
25	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	6	2 (33)	4 (67)	0 (0)
26	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	6	2 (33)	3 (50)	1 (17)
27	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	6	4 (67)	2 (33)	0 (0)
28	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	6	4 (67)	1 (17)	1 (17)
29	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	6	3 (50)	1 (17)	2 (33)
30	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	6	3 (50)	3 (50)	0 (0)
33	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	6	6 (100)	0 (0)	0 (0)

Tabel 3d
Items met ruimte voor verbetering volgens Groep Revalidatie zonder opname (n (%))

Vraag nr	Item	Aantal respondenten	Voor verbetering vatbaar	Niet voor verbetering vatbaar	Niet van toepassing/ Weet ik niet (meer)
5	Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen? (wat u met de behandeling hoopte te bereiken)	14	12 (86)	2 (14)	0 (0)
6	Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)	12	9 (75)	3 (25)	0 (0)
7	Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	10	7 (70)	3 (30)	0 (0)
8	Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	10	7 (70)	3 (30)	0 (0)
9	Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	10	6 (60)	4 (40)	0 (0)
10	Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	10	8 (80)	2 (20)	0 (0)
11	Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	10	8 (80)	2 (20)	0 (0)
12	Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)	9	7 (78)	2 (22)	0 (0)
16	Zou u uw behandelaar of het behandelteam bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	9	9 (100)	0 (0)	0 (0)
22	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	9	2 (22)	7 (78)	0 (0)
23	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	9	3 (33)	6 (67)	0 (0)
24	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	9	7 (78)	2 (22)	0 (0)
25	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	9	3 (33)	2 (22)	4 (44)
26	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	9	6 (67)	2 (22)	1 (11)

27	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	9	6 (67)	2 (22)	1 (11)
28	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	9	6 (67)	3 (33)	0 (0)
29	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	9	6 (67)	1 (11)	2 (22)
30	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	9	4 (44)	0 (0)	5 (56)
31	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	9	2 (22)	7 (78)	0 (0)
34	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	9	7 (78)	2 (22)	0 (0)

Tabel 3e

Items met ruimte voor verbetering volgens Groep Controles (n (%))

Vraag nr	Item	Aantal respondenten	Voor verbetering vatbaar	Niet voor verbetering vatbaar	Niet van toepassing/ Weet ik niet (meer)
14	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	17	6 (35)	9 (53)	2 (12)
15	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	16	3 (19)	13 (81)	0 (0)
16	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	16	10 (63)	6 (38)	0 (0)
17	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	16	2 (13)	8 (50)	6 (38)
18	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	16	3 (19)	13 (81)	0 (0)
19	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	16	7 (44)	8 (50)	1 (6)
20	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	16	12 (75)	4 (25)	0 (0)
21	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	19	9 (47)	5 (26)	5 (26)
22	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	16	9 (57)	2 (13)	5 (31)
23	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	16	5 (31)	11 (69)	0 (0)
26	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	16	12 (75)	4 (25)	0 (0)

4.3 Implementatieonderzoek CQI-CVA

Co-design sessies
Aan de co-designsessie op 9 mei 2025 namen 7 mensen deel (2 ervaringsdeskundigen, een partner van een van de ervaringsdeskundige, 2 ketencoördinatoren, een teammanager, en een kwaliteitsadviseur). De co-design sessie werd begeleid door 2 projectmedewerkers.

Aan de hand van het RE-AIM framework werd de groep gevraagd om met elkaar in gesprek te gaan over hoe aspecten van dit framework gebruikt kunnen worden voor het systematisch meten van ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten met de zorg tijdens hun clientreis. Vervolgens werden deelnemers gevraagd om de verzamelde reacties te prioriteren (Bijlage 5, rechterkolom in geel gearceerd).

Bij de start van deze sessie werden deelnemers gevraagd aan te geven hoe patiëntervaringen voorafgaand aan de start van het project worden verzameld. Deelnemers gaven aan patiëntervaringen niet structureel worden verzameld, maar op incidentele basis over een specifieke fase en voor individueel gebruik. Instellingen maken daarnaast gebruik van PREMs over ervaringen met algemene aspecten van de dienstverlening (bijv. wachttijd), maar niet over de zorg.

Aan de hand van de *dimensies* van het RE-AIM framework, adviseren deelnemers om patiënten per ziektebeeld, leeftijd en/of fase van zorg te benaderen om de CQI-CVA in te vullen, waarbij het patiëntenbestand (EPD) als startpunt kan dienen (*Bereik*). Naast de CQI-CVA zijn gesprekken met ervaringsdeskundigen van belang om hun ervaringen te ontsluiten en is het van belang om de resultaten van deze metingen te delen met diverse belanghebbenden via verschillende kanalen (*Effectiviteit*). Voor het draagvlak is een helder doel helpend voor alle betrokkenen, waarbij de CQI-CVA slechts een middel is. Het betrekken van de naasten is belangrijk. Ook voor het behoud van het draagvlak is communicatie van inzichten cruciaal (*Adoptie*). Om de inzichten te kunnen gebruiken, dienen randvoorwaarden aanwezig te zijn die betrekking hebben op o.a. de beschikbaarheid en aantrekkelijkheid van CQI-CVA voor patiënten en hun naasten (*Implementatie*). Ten aanzien van het systematisch meten van patiëntervaringen geven deelnemers aan dat een plan of handreiking hiervoor belangrijk is en ook dat de resultaten en inzichten worden opgenomen in kwartaal- of jaaroverzichten ter bespreking ervan in bestaande werkgroepen (*Borging*).

Aan de co-design sessie op 28 oktober 2025 namen 15 mensen deel (drie ervaringsdeskundigen een partner van een van de ervaringsdeskundigen, een ketencoördinator, twee verpleegkundigen, een verpleegkundig consulent, een medewerker van de thuiszorg, een coördinerend begeleider, een kwaliteitsadviseur, een kwaliteitsmedewerker, en twee teammanagers, en een regionaal beleidsmedewerker). Deelnemers werden bevraagd over hun ervaringen met het gebruik van de CQI-CVA, hoe de verkregen informatie kan worden benut en wat hiervoor nodig is. Ook deze co-design sessie werd begeleid door 2 projectmedewerkers.

Met betrekking tot het meten van patiëntervaringen is aangegeven dat dit kan plaatsvinden via het EPD, eventueel ook met gebruik van een QR-code. Idealiter wordt CQI-CVA gebruikt tijdens een gesprek met de patiënt, zodat de relatie met het verbeteren van de kwaliteit van zorg duidelijk is en de vragenlijst niet te veel hiervan komt los te staan. Het alleen uitvragen van een rapportcijfers, zoals nu veelal gebeurt, is volgens de deelnemers niet afdoende. Ook van belang is om de inzichten op basis van patiëntervaringen op de agenda te plaatsen van de diverse werkgroepen, zodat verbeter- en vervolgacties kunnen worden

ondernomen. Ten aanzien van het afnemen van de CQI-CVA is aangegeven dat het belangrijk is om de ervaring met de acute zorg na 48 uur uit te vragen, die met ziekenhuiszorg na 3 weken, die met revalidatie na 3 maanden, en die met chronische fase na 6 maanden. Bij ieder van deze metingen zouden ook de ervaringen van naasten gemeten moeten worden. De voorkeur wordt gegeven om de vragenlijst te beantwoorden in een gesprek. Om het gebruik van de opgedane inzichten te vergroten wordt geadviseerd om de inzichten regelmatig te delen, ruimte te creëren voor het bespreken ervan en om acties hierop in te zetten, en om te bespreken of acties hebben geleid tot betere ervaringen. Er dient aandacht en coördinatie in het zorgnetwerk te zijn ten aanzien van de uitvraag onder patiënten en naasten om verschillende redenen. Vragenlijsten waarvoor het doel aansprekend is en die gebruiksvriendelijk zijn, zullen een hogere respons krijgen.

Verslag over verbeteracties

Tijdens het project zijn van twee van de vijf groepen verslagen beschikbaar gesteld waarin door werkgroepen verslag is gedaan van hun bespreking van met de CQI-CVA gemeten patiëntervaringen.

In het verslag van de werkgroep waarin de patiëntervaringen van de groep Ziekenhuiszorg zijn besproken, is aandacht besteed aan zes van de negen items waarbij sprake is van ruimte voor verbetering. Deze zes items zijn:

- Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?;
- Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?;
- Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen);
- Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief);
- Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?;
- Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?;

De drie items die niet in het verslag zijn opgenomen, betreffen:

- Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en vervolggesprekken);
- Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?;
- Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?.

Daarnaast is aandacht besteed aan negen items die positief zijn ervaren door patiënten op basis van de CQI-CVA. Op basis van de bespreking van de zes voor verbetering in aanmerking komende items zijn drie concrete verbeteracties opgenomen in het verslag.

In het verslag van de werkgroep waarin de patiëntervaringen van de groep Controles zijn besproken, is geen aandacht besteed aan de vier items waarbij sprake is van ruimte voor verbetering. Het verslag maakt melding van drie items die positief zijn ervaren door patiënten op basis van de CQI-CVA.

Tenslotte is het noemenswaardig dat nog voor het einde van het project door de Neurologie Zorgketen Leeuwarden is besloten om het meten van ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten op basis van CQI-CVA te continueren ten behoeve van de transitie naar passende netwerkzorg.

4.4 Handleiding voor het implementeren van CQI-CVA om ervaringen met regionale netwerkzorg te meten bij mensen met een NAH/CVA en hun naasten

De inzichten van het implementatieonderzoek van de CQI-CVA in de Neurologie Zorgketen Leeuwarden zijn gebruikt voor de ontwikkeling van een handleiding ter ondersteuning van het op systematische wijze meten en gebruiken van de ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten bij de transformatie naar passende regionale netwerkzorg.
Om de PREMs voor CVA te implementeren in jouw netwerk kun je de volgende zes stappen doorlopen (Figuur 2):

STAP 0: Besluit nemen om kwaliteit van regionale netwerkzorg te versterken mede op basis van CQI-CVA

- Vastleggen door wie het besluit is genomen en welke stakeholders daarbij betrokken waren. Leg vast wat het draagvlak is voor het besluit.
- Vastleggen wie (persoon/ groep) verantwoordelijk is voor de uitvoering van de CQI-CVA en bij welke persoon/ groep de uitvoer wordt belegd.
- Vastleggen communicatielijnen.

STAP 1: Analyseren van contextuele factoren, randvoorwaarden en barrières

- *In kaart brengen van stakeholders:* Breng de rollen van stakeholders, bij het plannen en meten van patiëntervaringen middels de CQI-CVA gedurende de gehele patiëntreis in kaart alsook die van stakeholders bij het ontwikkelen, verrichten en opvolgen van verbeteracties.
- *Bepalen en definiëren doelgroep*: Beschrijf welke personen de CQI-CVA dienen te ontvangen (‘noemer’).
- *Routing vaststellen*: De vragenlijst dient aan te sluiten op de patiëntreis. Voorstel hierbij is om de CQI-CVA op te knippen in de delen: acute zorg; ziekenhuiszorg; revalidatie (revalidatie is zowel RC/ GRZ/ thuis); en controle. Stel per deel de vragen vast om met CQI-CVA te meten.
- *Moment van afname bepalen:* Het voorstel hierbij is:
  - 48 uur na ontstaan beroerte;
  - 1 week na ontslag Ziekenhuiszorg;
  - 2 weken na ontslag Revalidatie;
  - 1 week na Controles.
- *Vaststellen werkwijze uitzetten vragenlijst:*
  - Elk persoon die een CVA krijgt en in het ziekenhuis komt, wordt geïdentificeerd;
  - Vragenlijst omzetten naar digitale versie (bijv. https://www.enalyzer.com/);
  - Bepalen hoe de vragenlijst wordt uitgestuurd (via EPB en/of QR-code, of post);
  - Bepalen in welke vorm de output van de opgehaalde data wordt weergegeven.
- *In kaart brengen van barrières:*
  - Onderzoeken van de mogelijkheden om zoveel mogelijk ervaringsdeskundigen uit de doelgroep te bereiken;
  - In kaart brengen welke vragenlijsten mensen nog meer ontvangen en wanneer en of dat belemmerend kan zijn voor het invullen van CQI-CVA;
  - Vaststellen van draagvlak en ervaren urgentie voor het invullen van de vragenlijst bij betrokken professionals;

- Vaststellen van draagvlak en ervaren nut en noodzaak voor het invullen van de vragenlijst bij mensen met een CVA en hun naaste(n);
- Vaststellen organisatorische mogelijkheden voor een structurele terugkoppeling van de opbrengsten van de CQI-CVA;
- Vaststellen beschikbare tijdsinvestering voor implementeren van CQI-CVA;
- Vaststellen beschikbare financiële middelen voor het implementeren van CQI-CVA.

STAP 2: Vaststellen van plan van aanpak waaronder implementatie strategie(ën), verantwoordelijke partijen en vereisten ten aanzien van wetgeving, software, financiering etc.

- Formuleren van een helder doel (voor alle betrokkenen waaronder personen met CVA en hun naaste(n), zorgprofessionals, netwerkcoördinatoren);
- Voorlichting geven over de CQI-CVA aan alle betrokkenen om draagvlak en eigenaarschap te creëren afgestemd op hun behoefte(n) ten aanzien van het gebruik van ervaringen met zorg ter verdere verbetering van de zorg (passende zorg).
- Alle stappen in het proces vastleggen met concrete acties in tijd, rollen en verantwoordelijken.
- Alle personen in de regio die met een CVA in het ziekenhuis zijn gezien in beeld brengen.

STAP 3: Uitvoeren en implementeren van CQI-CVA in de regio

- Zorg voor de juiste organisatorische randvoorwaarden:
  - Kennis en vaardigheden van personeel;
  - Tijd/ inzet personeel;
  - Financiële middelen.
- Zorg voor de juiste randvoorwaarden voor de vragenlijst:
  - Makkelijk toegankelijk;
  - Goed en makkelijk in te vullen;
  - Visueel aantrekkelijk.
- Inzetten naaste(n) en zorgprofessionals om de CQI-CVA in te vullen.

STAP 4: Evalueren van de implementatie van de CQI-CVA

Elke half jaar de inzet van de CQI-CVA evalueren op de volgende onderwerpen:

- *Stakeholders:* hebben de ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten betrekking op de gehele patiëntreis?
- *Doelgroep:* Welk percentage van de doelgroep is wel/niet in beeld, representeren de respondenten de beoogde doelgroep en via welke kanalen zijn ze in beeld?
- *Routing en moment van afname:* Hoe is het invullen van (de delen van) de vragenlijst ervaren? Lengte van de lijst en moment van afname?
- *Werkwijze uitzetten vragenlijst*: Zijn alle stappen in het proces doorlopen?
- *Bruikbaarheid:* Zijn de data te gebruiken om de kwaliteit van zorg te verbeteren?
- *Actie:* Vastleggen van de bevindingen voor verbeteracties.

STAP 5: Aanbevelingen voor borging en verdere implementatie

- Delen jaar-/ maandoverzicht en bespreken in bestaande samenwerkingsverbanden en/of werkgroepen;
- Plan maken voor borging, structurele inbedding:

- Zorgen voor een structurele terugkoppeling van de bevindingen zowel naar professionals als naar personen met een CVA en hun naaste(n);
- Verbinding tussen beleid en praktijk door concrete verbeteracties te formuleren, uit te voeren en te evalueren (PDCA-cyclus);
- Bepalen wie en wat nodig is om de inzet van de CQI-CVA te borgen op alle niveaus binnen het regionale netwerk.

Figuur 2
Stappen PREM NAH/CVA zorgnetwerk



5. Conclusie & Discussie

5.1 Hoofdconclusies

Dit project maakt inzichtelijk dat het systematisch meten van ervaringen van mensen met een NAH/CVAen hun naasten met de CQI-CVA binnen een regionaal netwerk voor NAH/CVA-zorg zowel haalbaar als waardevol is. De implementatie van de CQI-CVA in de Neurologie Zorgketen Leeuwarden laat drie kernconclusies zien:

PREMs vullen een cruciale lacune in de transformatie naar passende netwerkzorg: voor de transformatie naar passende, regionale netwerk zorg is het betrekken van het patiëntenperspectief essentieel. Voorheen werd binnen de CVA-netwerken vooral informatie verzameld bij professionals en netwerkcoördinatoren; met dit project is voor het eerst ingezet op patiëntervaringen. De resultaten laten zien dat mensen met een NAH/CVA en hun naasten duidelijke verbeterpunten aangeven, vooral rond informatievoorziening, coördinatie van zorg, verwachtingenmanagement en betrokkenheid van naasten.

De CQI-CVA is bruikbaar, maar vraagt aanpassingen voor praktijkgerichte inzet: de gefaseerde uitvraag per onderdeel van de CQI-CVA bleek praktisch uitvoerbaar en verminderd de recall-bias. Tegelijkertijd ervaren professionals en ervaringsdeskundigen de vragenlijst als lang en soms belastend. Met name voor mensen met cognitieve beperkingen kan dit een drempel vormen. Aanpassingen in lengte, vorm (bijvoorbeeld via gesprekken) en timing vergroten de bruikbaarheid en acceptatie van de CQI-CVA.

Implementeren van PREM CQI-CVA is een complex veranderproces: de inzet van PREM CQI-CVA vraagt meer dan alleen het uitzetten van een vragenlijst. De implementatie wordt beïnvloed door organisatorische context, betrokkenheid van professionals, technische en logistieke randvoorwaarden, en de mate waarin resultaten daadwerkelijk worden opgepakt. Het implementatieonderzoek benadrukt dat structurele verankering en keten-brede afstemming hierbij cruciaal zijn.

5.2 Methodologische beschouwing

In dit project is praktijkgerichte kwaliteitsverbetering gecombineerd met implementatieonderzoek. Dit is gepaard gegaan met zowel sterktes en beperkingen van het onderzoek.

Sterke punten

De kracht van dit project komt voort uit drie punten:

- *Gebruik van meerdere frameworks*: de combinatie van CFIR, KTA model en RE-AIM bood een solide theoretisch fundament om zowel het implementatieproces als de effecten ervan te analyseren. Deze aanpak maakt het mogelijk om inzicht te krijgen in factoren als context, adoptie, haalbaarheid en duurzaamheid.
- *Participatieve karakter:* Door zowel professionals als mensen met een NAH/CVA en hun naasten te interviewen en te betrekken in co-designsessies, is het proces mede vormgegeven door de direct betrokkenen. Dit vergroot het draagvlak en de relevantie van de ontwikkelde handleiding.
- *Innovatieve, gefaseerde uitvraag van ervaringen patiënten en naasten*: Het opknippen van de CQI-CVA in acht onderdelen is een unieke aanpak die de responskwaliteit

verhoogt en beter aansluit bij de patiëntreis. Deze methode kan als voorbeeld dienen voor andere netwerken.

Beperkingen

Het implementeren van de CQI-CVA en het onderzoek ging gepaard met meerdere uitdagingen:

- *Lage respons:* de overall respons (13,8%) is vergelijkbaar met andere PREMs-metingen, maar blijft laag. Dit beperkt de generaliseerbaarheid van de conclusies en maakt het lastig om subgroep-analyses te verrichten. De lage respons lijkt deels verklaarbaar door de lengte van de vragenlijst en de timing van de uitvraag.
- *Niet alle fasen even sterk vertegenwoordigd*: de respons varieerde sterk tussen groepen (7,0-26,8%). Hierdoor zijn sommige fasen beter vertegenwoordigd dan andere, wat de volledigheid van keten- of netwerkbrede analyses beïnvloedt;
- *Mogelijkse selectiebias in interviews*: professionals en ervaringsdeskundigen die meededen aan interviews en co-designsessies zijn mogelijk meer betrokken en/of gemotiveerd. Hierdoor kunnen sommige knelpunten onderbelicht zijn gebleven.
- *Beperkte beschikbaarheid van verslagen over verbeteracties*: vanwege de beschikbaarheid van twee van de vijf verslagen is minder goed zichtbaar hoe de uitkomsten keten-/netwerk-breed worden opgevolgd.

5.3 Vergelijking met inzichten uit bestaand onderzoek

De bevindingen van dit project sluiten nauw aan bij internationaal onderzoek naar implementatie van PREMs.

Onderzoek door Senarath et al. makat duidelijk dat succesvolle PREM-implementatie vooral afhankelijk is van vijf kernfactoren: (1) sterk leiderschap dat het belang van PREMs expliciet ondersteunt, (2) integratie van PREM-processen in bestaande werkstromen, (3) toegankelijke en gebruiksvriendelijke data-verzamelmethoden, (4) duidelijke feedbackloops naar professionals, en (5) zichtbare koppeling tussen PREM-resultaten en verbeteracties.[16] Deze factoren werden ook in dit project als cruciaal geïdentificeerd. Vooral het belang van keten-/ netwerkbrede regie en zichtbare opvolging van resultaten sluit direct aan bij de bevorderende en belemmerde factoren die in de Neurologie Zorgketen Leeuwarden naar voren kwamen. Sundaram et al. benadrukt dat PREMs in de praktijk vaak blijven steken in dataverzameling, omdat zorgorganisaties moeite hebben met het vertalen van resultaten naar concrete verbeteracties.[17] De auteurs laten zien dat PREMs vooral effectief worden wanneer ze onderdeel zijn van een structurele kwaliteitscyclus, worden aangevuld met kwalitatieve methoden, en wanneer naastenperspectief expliciet wordt geïntegreerd.[17] Deze bevindingen zijn direct herkenbaar in het huidige project: ook hier bleek dat patiënten en vooral naasten vaak onvoldoende gehoord worden, en dat combinatie van PREMs met interviews en co-designsessies tot veel rijkere inzichten leidt dan kwantitatieve data alleen.

Daarnaast onderstrepen beide studies dat PREM-instrumenten regelmatig te omvangrijk of cognitief belastend zijn voor bepaalde patiëntgroepen.[16,17] Dit sluit aan bij de zorgen van patiënten en professionals in de Neurologie Zorgketen Leeuwarden over de lengte en complexiteit van de CQI-CVA. In lijn met Senarath et al.[16] en Sundaram et al.[17] bevestigt dit project dat kortere, gefaseerde of adaptieve PREMs, gecombineerd met persoonlijke of ondersteunde afnamevormen, beter aansluiten bij kwetsbare groepen zoals mensen met NAH/CVA.

De bevindingen van dit onderzoek staan niet op zichzelf, maar lijken onderdeel te zijn van een bredere internationale trend: PREMs leveren waardevolle inzichten op, maar hun impact is afhankelijk van inhoudelijke bruikbaarheid, procesmatige inbedding, professioneel eigenaarschap, en de mate waarin ervaringsdeskundigen en naasten daadwerkelijk worden betrokken. Het huidige project bevestigt en concretiseert binnen de Nederlandse NAH/CVA-context dat PREM-implementatie een veranderproces is dat vraagt om zowel technische als sociale en organisatorische innovaties.

5.4 Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek zijn aanbevelingen geformuleerd op drie niveaus: netwerk, organisatie en instrument.

Aanbevelingen voor regionale netwerken:

- Borg PREMs structureel in de kwaliteitscyclus: PREMs moeten geen eenmalige meting zijn maar onderdeel van een PDCA-cyclus. Dit vraagt jaarlijkse (of halfjaarlijkse) metingen, standaard bespreking in werkgroepen, en koppeling aan concrete acties;
- Richt een keten-/netwerkbrede regierol in: een netwerkverantwoordelijke moet verantwoordelijk zijn voor planning, uitvraag, verwerking en terugkoppeling van PREMs. Dit voorkomt versnippering en verhoogt eigenaarschap;
- Betrek mensen met een NAH/CVA en hun naasten consistent: zowel in het uitvragen van ervaringen als bij het interpreteren van resultaten. Co-designsessies en/of spiegelsessies moeten structurele onderdelen worden van kwaliteitsverbetering.
- Combineer kwantitatieve en kwalitatieve methoden: de CQI-CVA geeft breedte, maar gesprekken geven diepgang. Zeker bij lage responspercentages zijn gesprekken onmisbaar.

Aanbevelingen voor organisaties binnen het regionale zorgnetwerk:

- Creëer randvoorwaarden: tijd in roosters, ondersteuning door kwaliteitsfunctionarissen, inzet van ICT-tools of EPD-integratie, uitleg aan patiënten voorafgaand aan uitvraag;
- Versterk feedbackloop naar professionals: zorgverleners moeten inzicht krijgen in wat uit PREMs komt en wat er mee gebeurt. Dit verhoogt motivatie en verbetert interne samenwerking;
- Stroomlijn informatievoorziening naar patiënten: in alle fasen werd gebrekkige informatievoorziening als knelpunt gezien. Organisaties moeten gezamenlijke keuze maken voor standaardinformatiesets, inclusief aandacht voor sociale gevolgen en ondersteuning voor naasten.

Aanbevelingen voor CQI-CVA instrument:

- Verkort en moderniseer: de vragenlijst kan inhoudelijk waardevol blijven, maar moet korter en toegankelijker. Denk hierbij aan: gebruik van adaptieve vragen, inzet van QR-codes, eenvoudiger taalgebruik, visuele ondersteuning:
- Pas timing uitvraag aan op herstelcurve: uit de co-designsessies kwamen vier meetmomenten naar voren (48 uur na acute zorg, 3 weken na ziekenhuiszorg, 3 maanden na revalidatie, 6 maanden na chronische fase);
- Faciliteer afname in dialoogvorm: voor relevante subgroepen, zoals ouderen of mensen met cognitieve beperkingen, is gespreks-ondersteunde invulling noodzakelijk. Hierbij is aandacht nodig voor objectieve vastlegging van antwoorden.

De ervaringen, resultaten en inzichten van dit project hebben voor de Neurologie Keten Leeuwarden aanleiding gegeven om de verzameling van ervaringen van patiënten met NAH/CVA met de door hen ontvangen zorg door middel van de CQI-CVA te continueren. Op 10 maart 2026 organiseert KNCN een landelijke bijeenkomst voor coördinatoren van NAH/CVA ketens en regionale netwerken waarbij de ervaringen, resultaten en inzichten van dit project worden gedeeld. Ook zal worden besproken op welke wijze de ervaringen van patiënten met regionale NAH/CVA-netwerkzorg op systematische wijze kunnen worden verzameld, zodat deze informatie kan worden aangewend bij het ondersteunen van de regionale netwerken in de transformatie naar passende zorg.

5.5 Slotconclusie

Dit project maakt inzichtelijk dat het systematisch meten van ervaringen van mensen met een NAH/CVA en hun naasten met behulp van de CQI-CVA essentieel en haalbaar is binnen de regionale netwerkzorg voor mensen met NAH/CVA. De resultaten onderstrepen dat ervaringsdeskundigen en hun naasten waardevolle, concrete en soms kritische inzichten bieden die bijdragen aan betere samenwerking, betere informatievoorziening en betere begeleiding tijdens het gehele zorgtraject.

De implementatie van de CQI-CVA vraagt echter om een zorgvuldig en procesmatig georganiseerde aanpak. Het succes hangt af van keten- of netwerkbrede samenwerking, gedeeld eigenaarschap, passende respons-bevorderende maatregelen, en structurele borging van PREMs in de kwaliteitscyclus. De ontwikkelde handleiding in dit project biedt andere regionale netwerken handvatten om deze transitie eveneens vorm te geven.

Door PREMs te combineren met kwalitatieve methoden en door structurele terugkoppeling en opvolging te organiseren, kan de NAH/CVA-zorg in Nederland een volgende stap zetten in de ontwikkeling naar passende, mensgerichte en toekomstbestendige netwerkzorg.

Referenties

1. Lenfant C. Clinical research to clinical practice – Lost in translation? NEJM 2003;34999:868-74.
2. Nationaal Plan Hoofdzaken. Manifest. https://www.nationaalplanhoofdzaken.nl/over-nationaal-plan-hoofdzaken (geraadpleegd op 3 december 2025).
3. https://www.vzinfo.nl/beroerte/leeftijd-en-geslacht/naar-type (geraadpleegd op 3 december 2025).
4. https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/herseninfarct_en_hersenbloeding/organisatie_van_zorg_informatievoorziening_en_informatieoverdracht_bij_herseninfarct_en_hersenbloeding.html (geraadpleegd op 3 december 2025).
5. https://www.igj.nl/documenten/2025/05/13/betrek-als-zorgnetwerk-patientenperspectief-voor-passende-zorg-na-beroerte (geraadpleegd op 3 december 2025).
6. https://www.zorginstituutnederland.nl/documenten/2025/08/12/praktische-gids-leren-transformeren (geraadpleegd op 3 december 2025).
7. Minkman MMN. Developing integrated care: Towards a development model for integrated care. Doctoral thesis. Rotterdam: Erasmus University; 2012. https://www.eur.nl/sites/corporate/files/Proefschrift_Mirella_Minkman_Developing_Integrated_Care_0.pdf (geraadpleegd op 3 december 2025).
8. Voogdt-Pruis HR, Zonneveld N, Bergsma M, Van Wijk E, Kerkhoff H, Van der Dussen L, Kuijpens M, Vrijhoef HJM, Minkman MN. Optimising integrated stroke care in regional networks: a nationwide self-assessment study in 2012, 2015 and 2019. Int J Integr Care 2021;21(3):12.
9. Cornelis C, Den Hartog SJ, Bastemeijer CM, Roozenbeek B, Nederkoorn PJ, Van den Berg-Vos R. Patient-reported experience measures in stroke care. Stroke 2021;52(7):2432-5.
10. Den Brok W, Triemstra M, Rademakers J. CQ-index CVA: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van zorg na een CVA of beroerte vanuit het patiëntenperspectief. Utrecht: NIVEL, 2011.
11. Stover AM, Haverman L, Van Oers HA, Greenhalgh J, Potter CM on behalf of the ISOQOL PROMs/PREMs in clinical practice implementation science work group. Qual Life Res 2021;30:3015-33.
12. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsch SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. Implement Sci 2009;4:50.
13. Graham I, Logan J, Harrison M, Straus S, Tetroe J, Caswell W, Robinson N. Lost in knowledge translation: time for a map? J Contin Educ Health Prof 2006;26:13-24.
14. Glasgow RE, Vogt TM, Boles SM. Evaluating the public health impact of health promotion interventions: the RE-AIM framework. Am J Public Health 1999;89:1322-7.
15. http://cancercontrol.cancer.gov/IS/ (geraadpleegd op 3 december 2025).
16. Senarath GMH, Haghighi PD, Bai L, Shannon MM, Andrew NE, Srikanth V, Snowdon DA, O'Connor DA. Barriers and facilitators tot he uptake of electronic collection and use of patient=reported measures in routine care of older patients: a systematic review with qualitative evidence synthesis. JAMIA Open 2024;7(3).
17. Sundaram CS, Campbell R, King AJ, Rutherford C. Patient and healthcare provider perceptions on using patient-reported experience measures (PREMs) in routine clinical care: a systematic review of qualitative studies. J Pat Rep Outcomes 2022;6:122.

Bijlagen

Bijlage 1

Topiclijst semigestructureerde Interview

Doelgroep: Zorgprofessionals en kwaliteitsfunctionarissen

Huidige praktijk en context

- Worden er momenteel patiëntervaringen verzameld? Zo ja, op welke manier?
- Worden de verzamelde patiëntervaringen gebruikt in de netwerkzorg? Zo ja, op welke manier? *[denk aan de verschillende stadia van het gebruik van patiëntervaringen binnen de netwerkzorg bijv. analyseren, rapporteren en besluitvorming]*
- Welke uitdagingen/barrières ervaart u bij het verzamelen (en analyseren, rapporteren en besluitvorming) van patiëntervaringen?
- Wie zijn binnen de netwerkzorg betrokken bij het verzamelen en gebruiken van patiëntervaringen?
- Is er sprake van een samenwerking? Zo ja, hoe verloopt de samenwerking binnen het netwerk op het gebied van verzamelen, analyseren, rapporteren en besluitvorming van patiëntervaringen?
- Hoe zou dit eventueel verbeterd kunnen worden?

Interventie karakteristieken en behoeften

- Bent u bekend met de vragenlijst CQI-CVA? Zo ja, wat zijn uw eerste gedachten over of eventuele ervaringen met de CQI-CVA vragenlijst als instrument om patiëntervaringen te verzamelen?
- Wat zijn volgens u de sterke en minder sterke punten van deze vragenlijst?
- Welke inhoudelijke aanpassing(en) zou(den) bijdragen aan het optimaal ophalen van patiëntervaringen?
- Welke aanpassingen zouden nodig zijn om deze vragenlijst structureel in te zetten (in uw setting)? Denk hierbij aan: verzamelen, analyseren, rapporteren en besluitvorming.
- Hoe zou de implementatie van de vragenlijst kunnen worden afgestemd op de behoeften van patiënten en mantelzorgers en andere belanghebbenden?

Implementatie strategieën

- *[deze vraag is meer intern gericht]* Wat zijn volgens u de belangrijkste factoren die de implementatie van PREMs of specifiek de CQI-CVA vragenlijst kunnen ondersteunen of belemmeren?
- Wat zou helpen om PREMs structureel te integreren in de dagelijkse praktijk? / Stel dat dergelijke vragenlijsten worden gebruikt om de zorg in uw organisatie te verbeteren: wat zou helpen om deze structureel te integreren in de dagelijkse praktijk? Welke organisatorische veranderingen zouden nodig zijn (bijvoorbeeld training, middelen, beleid)?
- Welke rol spelen zorgverleners en kwaliteitsfunctionarissen in het doorgeven en toepassen van inzichten op basis van PREMs?

Verwachte impact en kennisgebruik

- Welke impact verwacht u dat de implementatie van PREMs zal hebben op de kwaliteit van regionale netwerkzorg en de verdere verbetering ervan?
- Hoe zou het gebruik van PREMs in de toekomst kunnen worden geborgd?

- *[deze vraag is meer extern gericht]* Zijn er externe factoren (bijvoorbeeld certificatie, beleidsmaatregelen, financiering) die invloed hebben op de implementatie en/of uitvoering van de CQI-CVA? Zo ja, op welke manier zou dit de implementatie en/of uitvoering beïnvloeden?
- In hoeverre merkt u in uw werk dat externe partijen (zoals beroepsgroepen, zorgverzekeraars of de IGJ) invloed hebben op hoe patiëntervaringen worden gemeten? / Spelen eisen van externe partijen (bijv. beroepsgroepen, zorgverzekeraars, IGJ) een rol bij het meten van patiëntervaringen?

Doelgroep: Ervaringsdeskundigen en naasten

<u>Ervaring met verzamelen van patiëntervaringen</u>

- Is er ooit aan u gevraagd wat u vond van de zorg die u kreeg? Zo ja, op wat voor manier gebeurde dat? Bijvoorbeeld via een vragenlijst of vroeg een arts of verpleegkundige ernaar?
- Wat vond u daarvan? Vond u het makkelijk of juist belastend? Waarom?
- Indien ja, weet u ook wat hiermee werd gedaan? Heeft u ooit teruggezien dat er iets veranderde op basis van de feedback van mensen met een CVA of mantelzorgers?
- Heeft u het gevoel dat u uw ervaring voldoende kunt delen via [manier van ervaringen uitvragen bijv. de vragenlijsten/tijdens gesprek met arts/verpleegkundige]? Zo ja, wat werkt goed? Zo nee, wat mist u?
- Wordt er volgens u te veel of te weinig naar uw ervaringen gevraagd? En op welke momenten in het zorgproces zou u dit prettig vinden?

<u>Behoeften en verbeteringen</u>

- Wat heeft u nodig om uw ervaringen over het zorgproces te delen? (Bijv. meer tijd, duidelijke uitleg, kortere vragenlijsten, eenvoudigere taal, begeleiding bij invullen van vragenlijst)
- Wat zou u helpen (of andere mensen met een CVA/mantelzorgers motiveren) om een vragenlijst over uw zorgervaringen in te vullen?
- Hoe zou het invullen van een vragenlijst minder belastend voor u kunnen worden gemaakt?
- Zijn er momenten in uw zorgproces waarop u liever geen vragenlijst zou ontvangen? Of juist momenten waarop dit wel nuttig zou zijn?
- Hoe kan het verzamelen van ervaringen van mensen met een CVA worden verbeterd?

<u>Toekomst en verwachtingen</u>

- Wat verwacht u als u uw mening over de zorg geeft? / Wat wilt u als een persoon met een CVA zien/ervaren/voelen als u feedback heeft gegeven?
- Hoe vaak zou u het fijn vinden dat er gevraagd wordt naar uw ervaringen met de zorg? Is het bijvoorbeeld na elke overstap naar een andere zorgverlener of als een zorg wordt afgesloten, zoals fysiotherapie?
- Heeft u ideeën over hoe ervaringen van mensen met een CVA in de toekomst beter kunnen worden gebruikt?

Bijlage 2

Overzicht van onderdelen en items/vragen CQI-CVA

#	Onderdeel	Vraag	Kan vooraf worden ingevuld obv EPD	Opmerkingen
1	Introductie	1	Ja	
		2	Nee	Herhalen in geval van een recidief
		3	Ja	Herhalen in geval van een recidief
		4	Ja	Herhalen in geval van een recidief
		5	Ja	Herhalen in geval van een recidief
2	Acute zorg	6	Ja	Herhalen in geval van een recidief Laatste 2 opties van vraag 6 heeft Mario niet in beeld
		7	Nee	Herhalen in geval van een recidief
		8	Nee	Herhalen in geval van een recidief
3	Ziekenhuiszorg	9	Ja	
		10	Ja	
		11 t/m 26		
4	Revalidatie	27	Ja	
		28	Nee	Patient moet het zelf invullen
		29	Ja	
		30	Ja	
		31	Nee	
		32 t/m 42	Nee	Revalidatie: in instelling of thuis? 2x laten invullen indien er van setting wordt veranderd. Vragen zoals naam zorginstelling excluderen als ze thuis revalideren
5	Controles	43 t/m 50	Nee	Kan alleen worden uitgevraagd na ontslag naar huis (ontslag uit ziekenhuis of revalidatie naar huis)
6	Samenwerking van zorgverleners in verschillende instellingen	51 t/m 55	Nee	De vragen herhalen na elke fase/bij elk afzonderlijk deel van de opgesplitste vragenlijst.
7	Informatie en ondersteuning	56 t/m 66	Nee	De vragen herhalen na elke fase/bij elk afzonderlijk deel van de opgesplitste vragenlijst. Overlap met vragen bij 'controles'
8	Over uzelf	67	Ja	
		68	Ja	
		69	Nee	
		70	Nee	De vragen herhalen na elke fase/bij elk afzonderlijk deel van de opgesplitste vragenlijst.
		71	Nee	De vragen herhalen na elke fase/bij elk afzonderlijk deel van de opgesplitste vragenlijst.
		72	Nee	De vragen herhalen na elke fase/bij elk afzonderlijk deel van de opgesplitste vragenlijst.
		73	Nee	
		74	Nee	
		75	Nee	
		76	Nee	
		77	Nee	De vragen herhalen na elke fase/bij elk afzonderlijk deel van de opgesplitste vragenlijst.
		78	Nee	De vragen herhalen na elke fase/bij elk afzonderlijk deel van de opgesplitste vragenlijst.
		79	Nee	De vragen herhalen na elke fase/bij elk afzonderlijk deel van de opgesplitste vragenlijst.

Bijlage 3

Dataverzameling en routing CQI-CVA

Groep		Alle relevante onderdelen vragenlijst	Meetmomenten - meest recent afgeronde fase			
Patient journeys/ reis van de persoon met CVA			Na acute zorg	Na ziekenhuiszorg	Na revalidatie	Controles
Groep 1	Acute zorg → Ziekenhuiszorg → Revalidatie → Controles	1, 7, 8, 2, 3, 4, 5, 6	1, 8, 2, 7, 6 n=37 waarvan 7 vooraf ingevuld	6, 7, 3, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=40 waarvan 2 vooraf ingevuld	6, 7, 4, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=38 waarvan 3 vooraf ingevuld	7, 5, 6, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=30
Groep 2	Acute zorg → Ziekenhuiszorg → Controles	1, 7, 8, 2, 3, 5, 6	1, 8, 2, 7, 6 n=37 waarvan 7 vooraf ingevuld	6, 7, 3, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=40 waarvan 2 vooraf ingevuld		7, 5, 6, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=30
Groep 3	Acute zorg → Revalidatie → Controles	1, 7, 8, 2, 4, 5, 6	1, 8, 2, 7, 6 n=37 waarvan 7 vooraf ingevuld		6, 7, 4, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=38 waarvan 3 vooraf ingevuld	7, 5, 6, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=30
Groep 4	Acute zorg → Controles	1, 7, 8, 2, 5, 6	1, 8, 2, 7, 6 n=37 waarvan 7 vooraf ingevuld			7, 5, 6, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=30
Voor het onderzoek wordt een dwarsdoorsnede van alle personen met een CVA gemaakt. Dan zijn er (mogelijk) nog de volgende groepen:						
Groep 5	Ziekenhuiszorg → Revalidatie → Controles	1, 7, 8, 3, 4, 5, 6		1, 8, 6, 7, 3 n=52 waarvan 8 vooraf ingevuld	6, 7, 4, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=38 waarvan 3 vooraf ingevuld	7, 5, 6, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=30
Groep 6	Ziekenhuiszorg → Controles	1, 7, 8, 3, 5, 6		1, 8, 6, 7, 3 n=52 waarvan 8 vooraf ingevuld		7, 5, 6, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=30
Groep 7	Revalidatie → Controles	1, 7, 8, 4, 5, 6			1, 8, 6, 7, 4 n=50 waarvan 9 vooraf ingevuld	7, 5,6, vraag 70-72 en 77-79 van onderdeel 8 n=30
Groep 8	Controles (als ze controles gehad hebben)	1, 7, 8, 5, 6				1, 7, 8, 5, 6 n=42 waarvan 6 vooraf ingevuld
	Aandachtspunten:					
	Als revalidatie in verschillende fasen plaatsvindt, dan dient onderdeel 6, 7,en 4 meerdere keren te worden ingevuld					
	Onderdeel 4 Revalidatie: vraag 28, in geval van eerste 5 opties, vraag 29 en 30 o.b.v. EPD invullen					
	Onderdeel 4 Revalidatie - voor laatste 3 opties (thuis,centrum, anders) vraag 27 erin houden, vraag 29 weg, vraag 30 moet anders worden geformuleerd (niet zorginstelling)					
	Het moment direct na de acute zorg is vaak kort, en te veel vragen in die periode kunnen belastend zijn voor patiënten. We moeten ons ervan bewust zijn dat dit lastig kan zijn, en hier rekening mee houden bij het verzamelen van informatie.					
	Moment van afname van delen van vragenlijst:					
	Acute zorg: na 48 uur					
	Ziekenhuiszorg: na 1 week					
	Revalidatie in ziekenhuis, verpleeghuis, revalidatiecentrum: na 2 weken Revalidatie praktijk/gezondheidscentrum, thuis, anders: na 6 weken					
	Controles: na 1 week					

Bijlage 4

Protocol voor implementatie van CQI-CVA in de neurologie Keten Leeuwarden (versie tijdens onderzoeksperiode)

Dit document beschrijft op hoofdlijnen de fasen en activiteiten die dienen plaats te vinden voor het meten van ervaringen met regionale netwerkzorg bij mensen met een NAH/CVA en hun naaste(n) met behulp van CQI-CVA.

Voorafgaand aan dit protocol heeft besluitvorming plaatsgevonden in de neurologie keten Leeuwarden om ten behoeve van het verder verbeteren van de regionale NAH/CVA netwerkzorg data te verzamelen bij mensen met een NAH/CVA en hun naaste(n) met behulp van CQI-CVA.

Fase 1: voorbereidende activiteiten

- installeren van werkgroep met vertegenwoordigers namens samenwerkingspartners regionaal NAH/CVA netwerk;
- benoemen van medewerker die sturing geeft aan het implementeren van CQI-CVA;
- informeren van alle samenwerkingspartners over medewerker die sturing geeft aan het implementeren van CQI-CVA.

Fase 2: dataverzameling

- maken van overzicht welke items uit CQI-CVA data reeds worden verzameld via EPD en voor welke items uit CQI-CVA dit niet het geval is;
- definiëren van criteria per groep wie wel/niet in aanmerking komt voor verzamelen van data met CQI-CVA;
- vaststellen voor welke items en wanneer dataverzameling per groep dient plaats te vinden (bijlage 2 en bijlage 3);
- vaststellen van zoekstrategie, rekening houdend met inrichting mijnMCL:

    - *Vanaf 28 juni t/m 30 juni is op de volgende wijze gezocht:*
      Hierbij is een verruimde periode van toepassing en mensen werden alleen voor de "laatst" van toepassing zijnde vragenlijst uitgenodigd. Dit betekent dat als een mogelijke deelnemer voor meerdere vragenlijsten uitgenodigd had kunnen worden, er maar 1 vragenlijst is verstuurd en wel met de volgende prioriteit: controle gaat voor revalidatie thuis gaat voor revalidatie in een instelling gaat voor ziekenhuiszorg gaat voor acute zorg.
        - Vragenlijst acute zorg: er werd gezocht naar mensen die in de maanden mei en juni acute zorg op alleen de SEH of poli neurologie hebben ontvangen t/m 28 juni.
        - Vragenlijst ziekenhuiszorg: er werd gezocht naar mensen die in de maanden mei en juni t/m 23 juni een klinische opname (ontslagdatum was leidend) in verband met een CVA/TIA hebben gehad.
        - Vragenlijst revalidatie in een instelling: er werd gezocht naar mensen die in de maanden maart, april, mei en juni t/m 16 juni een ontslag uit een revalidatie instelling hebben gehad.

- Vragenlijst revalidatie thuis: er werd gezocht naar mensen waarbij in de maanden februari, maart, april, mei t/m 15 mei een poliklinisch of 1e lijns behandeling was vastgelegd.
- Vragenlijst controle: er werd gezocht naar mensen waarbij in de maanden januari, februari, maart een CVA/TIA was vastgelegd in het Frisius.

o *Vanaf 30 juni t/m 25 augustus is wekelijks op de volgende wijze gezocht:*
- Vragenlijst acute zorg: er werd gezocht naar mensen die in de 9 tot 2 dagen voor de zoekdatum acute zorg op alleen de SEH of poli neurologie hebben ontvangen.
- Vragenlijst ziekenhuiszorg: er werd gezocht naar mensen die in de 7 tot 14 dagen voor de zoekdatum een klinische opname (ontslagdatum was leidend) in verband met een CVA/TIA hebben gehad.
- Vragenlijst revalidatie in een instelling: er werd gezocht naar mensen die in de afgelopen 14 tot 21 dagen voor de zoekdatum een ontslag uit een revalidatie instelling hebben gehad.
- Vragenlijst revalidatie thuis: er werd gezocht naar mensen waarbij in de 6 tot 7 weken voor de zoekdatum een poliklinisch of 1e lijns behandeling was vastgelegd.
- Vragenlijst controle: er werd gezocht naar mensen waarbij in de 14 tot 15 weken voor de zoekdatum een CVA/TIA was vastgelegd in het Frisius.

o In een poging om de respons te verhogen, werden met de zoekcriteria van de periode 28 juni t/m 30 juni *in de periode van 30 juni t/m 25 augustus* een zoekactie uitgevoerd waarbij de mensen die geen mijnMCL hebben via een brief inclusief een QR code een uitnodiging voor een vragenlijst ontvingen. Hierbij was van toepassing dat mensen alleen voor de "laatst" van toepassing zijnde vragenlijst uitgenodigd werden (dus maximaal 1 brief/QR code ontvingen).

o *Vanaf 25 augustus* werden, eveneens om de respons te verhogen, naast de mijnMCL uitnodigingen ook de QR codes op kaartjes uitgedeeld aan mensen die geen mijnMCL gebruiken. Hierbij werden de volgende criteria gehanteerd:

- Vragenlijst acute zorg: overhandiging op nazorgpoli in het Frisius (of per post naar aanleiding van dit gesprek);
- Vragenlijst ziekenhuiszorg: bij ontslag uit het ziekenhuis, samen met de bezoeksamenvatting;
- Vragenlijst revalidatie in een instelling: per post ca 14 dagen na ontslag uit de revalidatie instelling (samen met het bericht dat nazorg werd ingeschakeld);
- Vragenlijst revalidatie thuis: door neurologie wijkverpleegkundigen bij eerste huisbezoek;
- Vragenlijst controle: door neurologie wijkverpleegkundigen bij eerste huisbezoek.

Fase 3: data-analyse en rapportage inzichten

- Verwerking van met CQI-CVA verzamelde data gebeurt in Excel;
- Data-analyse gebeurt na afronding van de dataverzameling;
- Voor de data-analyse worden telkens per groep en per item de antwoorden weergegeven als aantal en als percentage;
- Bij de rapportage in tabellen is ervoor gekozen om alleen die items weer te geven waarvoor de response rate 50% of hoger is en waarvoor mensen aangeven dat verbeteracties nodig zijn (zie tabel 2a t/m 2e).

Fase 4: bespreken van inzichten en aanbevelingen

- De inzichten op basis van de tabellen worden besproken in de werkgroep, waarbij wordt besloten welke verbeteracties door wie wanneer worden genomen;
- Het verslag van dit overleg dient als actielijst waaraan de leden van de werkgroep zich committeren.

Bijlage 5

Overzicht van dimensies afgeleid van RE-AIM (bron: http://cancercontrol.cancer.gov/IS/ [15]) en input van en prioritering door deelnemers aan co-design sessie op 9 mei 2025

RE-AIM dimensie en indicatoren	Input van deelnemers (aantal keer geprioriteerd)
Bereik (hoe bereiken we de doelgroep?): • uitsluitingscriteria: percentage mensen dat niet mee kan doen en kenmerken; • deelname-percentage: percentage mensen dat meedoet, gebaseerd op een valide noemer (niet alleen mensen die meedoen op basis van eigen interesse); • kenmerken van deelnemers vergelijken met die van niet-deelnemers of met doe van doelgroep; • gebruiken van kwalitatieve methoden om bereik en/of werving te begrijpen.	○ Doelgroep per ziektebeeld/ leeftijd/ fase (3). ○ Includeren patiëntenbestand via patiëntenvereniging/ lotgenoten om hen te motiveren tot deelname (2). ○ Structureel bevragen in ontslaggesprek/ nazorggesprek(ken) en bij thuisbegeleiding i.c.m. vragenlijsten (1). ○ Gebruik AI of EPD om mensen te 'vinden' (1). ○ Doelgroep nog een bevragen na anderhalf jaar (contactmoment in de keten) (0). ○ Een communicatieplan met advies over waarom en wat (0). ○ Zorgverleners op de hoogte stellen over het waarom van de vragenlijst (0). ○ Zorgen dat het doel van de vragenlijst duidelijk is bij de betrokken zorgverleners. Ik denk dat de zorgverleners een belangrijke rol spelen bij het bereiken van de doelgroep. Uit kunnen leggen waarvoor de vragenlijst dient, maar ook wat er mee gedaan wordt (0). ○ Misschien ook kijken naar hoe je de vragenlijst aanbiedt. Mogelijk ook alternatieven aanbieden (niet alleen via een vragenlijst, maar mogelijk ook telefonisch of fysiek) (0).
Effectiviteit (hoe weten we of CQI_CVA effectief is voor het verbeteren van kwaliteit van zorg?): • meten van primaire uitkomst, eventueel vergeleken met behandeldoel; • meten van andere uitkomsten, zoals kwaliteit van leven of mogelijke negatieve effecten; • meten van robuustheid tussen (sub)groepen (verschillen); • meten van korte-termijn effecten naar kenmerken patiënten of subgroep/fase; • gebruik van kwalitatieve methoden om uitkomsten beter te begrijpen.	○ Ervaringen van naasten meenemen in gesprekken; hoe het nu echt gaat met de patiënt (3). ○ Publiceer de uitkomsten/ resultaten via verschillende kanalen voor betrokken doelgroepen (3). ○ Toetsen via zorgverlenende instanties en doelgroep; focusgesprek/ verbeterteam (1). ○ CQI-CVA toetsen, is deze methode goed (validiteit)? (1). ○ Structureel bekijken en evalueren van vragenlijsten die de doelgroepen hebben ingevuld en tevens evaluatie na verandering/ verbetering -> evaluatie publiceren (nieuwsbrief zorgketen/ website CVA/ NAH/ Jaaroverzicht keten (0).

	○ Wat wil je precies bereiken met de vragen, stel concrete doelen zoals bijv. wil je communicatie verbeteren of informatievoorziening? (0). ○ Voornamelijk kijken naar tevredenheid van de geleverde zorg à Beschrijven van concrete doelen (informatievoorziening, zorg op een bepaald moment), de voortgang hiervan ook monitoren en delen waar nodig actief mee aan de slag wordt gegaan (0).
Adoptie (fase/instelling): • exclusie per fase/instelling (% en redenen); • percentage van fase/instelling benaderd en participeert (valide noemer) • kenmerken van fase/instelling vergelijken met die van andere fase • gebruiken van kwalitatieve methoden om adoptie per fase/instelling te begrijpen. **Adoptie (professionals):** • exclusie professionals (% en redenen); • percentage professionals benaderd en participeert • kenmerken van professionals die deelnemen vergelijken met die niet deelnemen; • gebruiken van kwalitatieve methoden om adoptie professionals te begrijpen.	○ Voor draagvlak is een helder doel helpend. De vragenlijst is niet het doel, maar een middel (3). ○ Communiceren van de uitslag door de neuroloog. Niet alleen delen met patiënt, die net getroffen is er niets van begrijpt, maar met naasten de uitslag communiceren (1). ○ Schrijf in communicatieplan per doelgroep uit hoe je ze wilt bereiken (1). ○ Structureel zorgverleners attenderen op het belang van het bevragen op patiënt-ervaringen voor verhogen kwaliteit van zorg (nieuwsbrief/ werkgroepen/ website) (0). ○ Structureel patiënten attenderen op vragenlijsten i.v.m. kwaliteit van zorg (na zorggesprekken) (0). ○ Uitleggen wat het doel is, waarom is het relevant? Delen van uitkomsten. Laat zien dat er iets mee gedaan wordt. Betrekken van de juiste zorgverleners. Moet geen extra last worden in het zorgproces (0).
Implementatie: • percentage van interventie perfect uitgevoerd; • wijzigingen aan interventie tijdens studie; • kosten van interventie (tijd of financieel); • consistentie van implementatie naar professionals/ tijd/ fase of instelling/ subgroepen; • gebruik van kwalitatieve methoden om implementatie te begrijpen.	○ Zorg voor de juiste randvoorwaarden: makkelijk, toegankelijk, visueel aantrekkelijk (3). ○ Maak gebruik van bestaande kanalen om te wijze op CQI-CVA. Als de patiënt weet dat het er aankomt, let hij er zelf ook op (1). ○ Uitkomsten structureel delen in de zorgketen en terugkoppelen wat ermee gedaan wordt (1). ○ Zwart gat; na behandeling geen nazorg meer (0). ○ Structureel ervaringen navragen in nazorggesprekken (0). ○ Communicatie: wat/ waaom/ wie/ wanneer/ hoe (0). ○ Inzichten van het landelijk beeld van patiënt-ervaringen zouden per regio met de instellingen gedeeld kunnen worden (0).

Borging (patiënt): • meten van primaire uitkomst gedurende follow-up; • meten van andere uitkomsten gedurende follow-up; • robuustheid data; • meten van lange-termijn effecten en verschillen naar patiëntkenmerken of subgroep/fase; • gebruik van kwalitatieve methoden om borging te begrijpen. **Borging (fase/instelling):** • continuïteit na afronden project; • aanpassingen aan meten van ervaringen met CQI-CVA op langere termijn; • meten van consistentie met missie netwerk en/of duurzaamheid; • gebruik van kwalitatieve methoden om borging te begrijpen.	○ Maak een plan of handreiking voor het structureel meten van patiëntervaringen (2). ○ Maak maand- en/of jaaroverzicht en stuur dit rond en/of bespreek dit in bestaande werkgroepen in zorgketen (2). ○ betrek de kwaliteitsadviseurs/-managers bij de voortgang en uitkomsten (0). ○ Personele inzet: binden van zorgverleners (0). ○ Opnemen in een beleidsplan (0). ○ Schrijven van een werkinstructie/protocol (0). ○ Toewijzen van verantwoordelijkheden (0). ○ Per kwartaal evalueren en bespreken met de betrokken medewerkers en hiervan leren {0). ○ Opstellen van verbetermaatregelen (0). ○ Ook evalueren of de vragenlijst blijft meten wat het zou moeten meten (0). ○ Audits op uitvoeren (0). ○ Delen van uitkomsten met patiënten bijvoorbeeld via een nieuwsbrief (0).

Bijlage 6a

Respons per vraag voor groep Acute Zorg (n=37)

Vraag		Aantal antwoorden
Nr	Tekst	
2	Hoe vaak heeft u een CVA gehad?	31
3	Handelde de huisarts of andere hulpverlener snel bij uw CVA?	33
4	Was de tijdsduur tussen het inschakelen van hulp en het krijgen van hulp een probleem?	33
5	Had u in de afgelopen periode contact met meerdere zorgverleners vanwege uw CVA?	33
6	Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	18
7	Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	18
8	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	18
9	Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	18
10	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	31
11	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	31
12	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	31
13	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	29
14	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	29
15	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	29
16	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	29
17	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	29
18	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	28
19	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	28
20	Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	21
21	Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	28
22	Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid direct na ontslag uit het ziekenhuis? Mijn gezondheid is nu...	28
23	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	27
24	Wat is het geboorteland van uzelf?	27
25	Wat is het geboorteland van uw vader?	27
26	Wat is het geboorteland van uw moeder?	27
27	In welke taal praat u thuis het meeste?	27
28	Door wie is deze vragenlijst ingevuld?	27
29	Hoe heeft die persoon u geholpen?	7
31	Wilt u uw naam en geboortedatum invullen?	19
34	Wat voor CVA had u de laatste keer?	25
35	Welke veranderingen traden op die langer dan 24 uur duurden na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	42
36	Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld? (meerdere antwoorden mogelijk)	25
37	Werd u toen in het ziekenhuis opgenomen?	25
38	Wat is uw leeftijd?	25
39	Wat is uw geslacht?	25

Bijlage 6b

Respons per vraag voor groep Ziekenhuis (n=20)

Vraag		Aantal antwoorden
Nr	Tekst	
2	Bent u binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis uit bed geweest om te bewegen of op een stoel te zitten?	15
3	Luisterden de verpleegkundigen aandachtig naar u?	17
4	Hadden de verpleegkundigen genoeg tijd voor u?	16
5	Namen de verpleegkundigen u serieus?	15
6	Luisterde(n) de arts(en) aandachtig naar u?	15
7	Had(den) de arts(en) genoeg tijd voor u?	15
8	Nam(en) de arts(en) u serieus?	15
9	Legde(n) de arts(en) u dingen op een begrijpelijke manier uit?	15
10	Is in het ziekenhuis de uitslag van lichamelijk onderzoek met u besproken? (bijvoorbeeld hersenscans en het meten van bloeddruk of cholesterol)	14
11	Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over de oorzaak van uw CVA?	14
12	Kreeg u in het ziekenhuis uitleg over wat de gevolgen zijn van uw CVA? (de beperkingen en sociale gevolgen)	14
13	Is er in het ziekenhuis gesproken over de zorg in de thuissituatie of in een andere zorginstelling? (bijvoorbeeld revalidatie, fysiotherapie, thuiszorg en vervolggesprekken)	14
14	Kreeg u van het ziekenhuis uw medische gegevens mee? (bijvoorbeeld in een verslag of ontslagbrief)	14
15	Weet u met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen?	14
16	Welk cijfer geeft u Frisius MC Leeuwarden voor de zorg direct na uw CVA? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	12
17	Zou u Frisius MC Leeuwarden bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	14
18	Had u in de afgelopen periode contact met meerdere zorgverleners vanwege uw CVA?	14
19	Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	9
20	Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	9
21	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	9
22	Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	8
23	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	13
24	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	13
25	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	13
26	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	13
27	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	13
28	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	13
29	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	13
30	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	13
31	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	13
32	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	13
33	Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	13
34	Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid direct na ontslag uit het ziekenhuis? Mijn gezondheid is nu...	13
35	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	13
36	Door wie is deze vragenlijst ingevuld?	13
37	Hoe heeft die persoon u geholpen?	2
39	Wilt u uw naam en geboortedatum invullen?	13
42	Wat voor CVA had u de laatste keer?	13
43	Welke veranderingen traden op die langer dan 24 uur duurden na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	17
44	Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld? (meerdere antwoorden mogelijk)	13
45	Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	5
46	Wat is het geboorteland van uzelf?	9
47	Wat is het geboorteland van uw vader?	7
48	Wat is het geboorteland van uw moeder?	7
49	In welke taal praat u thuis het meeste?	12
50	Wat is uw leeftijd?	13
51	Wat is uw geslacht?	13

Bijlage 6c

Respons per vraag voor groep Revalidatie met opname (n=8)

Vraag		Aantal antwoorden
Nr	Tekst	
2	Waar kreeg u deze revalidatie?	7
3	Met welke zorgverleners had u contact voor de revalidatie, training of therapie na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	33
4	Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen? (wat u met de behandeling hoopte te bereiken)	7
5	Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)	6
6	Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	6
7	Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	6
8	Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	6
9	Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	6
10	Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	6
11	Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)	6
12	Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	6
13	Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips en/of een cursus)	6
14	Welk cijfer geeft u uw behandelaar of het behandelteam? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	4
15	Zou u uw behandelaar of het behandelteam bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	5
16	Had u in de afgelopen periode contact met meerdere zorgverleners vanwege uw CVA?	6
17	Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	4
18	Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	4
19	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	4
20	Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	4
21	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	6
22	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	6
23	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	6
24	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	6
25	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	6
26	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	6
27	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	6
28	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	6
29	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	6
30	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	6
31	Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	6
32	Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid direct na ontslag uit het ziekenhuis? Mijn gezondheid is nu...	6
33	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	6
34	Door wie is deze vragenlijst ingevuld?	6
35	Hoe heeft die persoon u geholpen?	3
37	Wilt u uw naam en geboortedatum invullen?	6
40	Wat voor CVA had u de laatste keer?	6
41	Welke veranderingen traden op die langer dan 24 uur duurden na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	15
42	Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld? (meerdere antwoorden mogelijk)	5
43	Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	3
44	Wat is het geboorteland van uzelf?	4
45	Wat is het geboorteland van uw vader?	4
46	Wat is het geboorteland van uw moeder?	4
47	In welke taal praat u thuis het meeste?	5
48	Wat is uw leeftijd?	6
49	Wat is uw geslacht?	6

Bijlage 6d

Respons per vraag voor groep Revalidatie zonder opname (n=16)

Vraag Nr	Tekst	Aantal antwoorden
2	Waar kreeg u deze revalidatie?	18
3	Wat is de naam en plaats van de praktijk, instelling of gezondheidscentrum?	2
4	Met welke zorgverleners had u contact voor de revalidatie, training of therapie na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	34
5	Zijn er met u afspraken gemaakt over uw behandeldoelen? (wat u met de behandeling hoopte te bereiken)	14
6	Werd er bij de behandeling rekening gehouden met uw interesses? (bijvoorbeeld welke activiteiten u graag doet)	12
7	Waren de activiteiten steeds afgestemd op waar u aan toe was?	10
8	Is er gesproken over uw kansen op herstel en eventuele blijvende beperkingen?	10
9	Heeft u adviezen gekregen over hoe u op de juiste manier kunt oefenen en bewegen?	10
10	Heeft u praktische tips gekregen over hoe u bepaalde handelingen eenvoudig kunt uitvoeren?	10
11	Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	10
12	Werd uw naaste (partner/familielid) betrokken bij de behandeling? (bijvoorbeeld in de vorm van meeloopdagen of gesprekken)	9
13	Was er aandacht voor de emoties van uw naaste (partner/familielid)? (bijvoorbeeld voor hoe hij/zij met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	8
14	Werd uw naaste (partner/familielid) voorbereid op hoe hij/zij u kan ondersteunen in het dagelijkse leven? (met praktische tips en/of een cursus)	8
15	Welk cijfer geeft u uw behandelaar of het behandelteam? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.	8
16	Zou u uw behandelaar of het behandelteam bij andere CVA-patiënten aanbevelen?	9
17	Had u in de afgelopen periode contact met meerdere zorgverleners vanwege uw CVA?	9
18	Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	3
19	Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	3
20	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	3
21	Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	3
22	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	9
23	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	9
24	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	9
25	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	9
26	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	9
27	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	9
28	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	9
29	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	9
30	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	9
31	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	9
32	Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	9
33	Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid direct na ontslag uit het ziekenhuis? Mijn gezondheid is nu...	9
34	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	9
35	Door wie is deze vragenlijst ingevuld?	9
36	Hoe heeft die persoon u geholpen?	6
38	Wilt u uw naam en geboortedatum invullen?	9
41	Wat voor CVA had u de laatste keer?	9
42	Welke veranderingen traden op die langer dan 24 uur duurden na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	32
43	Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld? (meerdere antwoorden mogelijk)	8
44	Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	8
45	Wat is het geboorteland van uzelf?	4
46	Wat is het geboorteland van uw vader?	4
47	Wat is het geboorteland van uw moeder?	4
48	In welke taal praat u thuis het meeste?	4
49	Wat is uw leeftijd?	9
50	Wat is uw geslacht?	9

Bijlage 6e

Respons per vraag voor groep Controles (n=24)

Vraag		Aantal antwoorden
Nr	Tekst	
2	Heeft u in de afgelopen periode controles of vervolggesprekken gehad vanwege uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	19
3	Bij welke zorgverleners bent u vanwege uw CVA op controle geweest? (meerdere antwoorden mogelijk)	18
4	Is er bij de controles gesproken over uw behoefte aan meer of andere zorg?	10
5	Was er aandacht voor de problemen die u ondervond bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen? (bijvoorbeeld aankleden en eten koken)	9
6	Was er aandacht voor uw emoties? (bijvoorbeeld voor hoe u met de gevolgen van uw CVA omgaat en angst voor nog een CVA)	9
7	Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?	9
8	Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles van uw bloeddruk?	9
9	Had u in de afgelopen periode contact met meerdere zorgverleners vanwege uw CVA?	18
10	Waren de verschillende zorgverleners op de hoogte van uw situatie?	12
11	Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	12
12	Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	12
13	Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	12
14	Kreeg u informatie over de werking en de bijwerkingen van uw medicatie?	17
15	Kreeg u informatie over hoe u een CVA kunt voorkomen en het verbeteren van uw gezondheid? (bijvoorbeeld adviezen over leefstijl, voeding, bewegen/sport en roken)	16
16	Kreeg u informatie over patiënten-/ belangenverenigingen?	16
17	Kreeg u informatie over het autorijden en uw rijgeschiktheid?	16
18	Kreeg u informatie over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding? (bijvoorbeeld over contacten met maatschappelijk werk, een psycholoog, verpleegkundig consulent of neurologie wijkverpleegkundige)	16
19	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor ondersteuning van uw naaste(n) (partner/familie)?	16
20	Pasten de adviezen van uw zorgverleners bij uw wensen en mogelijkheden?	16
21	Kreeg u hulp bij het vinden van de weg in de gezondheidszorg?	19
22	Kreeg u hulp bij het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en/of thuiszorg?	16
23	Had u in de afgelopen periode een vaste contactpersoon voor vragen over uw CVA?	16
24	Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	16
25	Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid direct na ontslag uit het ziekenhuis? Mijn gezondheid is nu...	16
26	Voldeed het resultaat van uw herstel aan uw verwachtingen?	16
27	Door wie is deze vragenlijst ingevuld?	16
28	Hoe heeft die persoon u geholpen?	10
30	Wilt u uw naam en geboortedatum invullen?	16
33	Wat voor CVA had u de laatste keer?	16
34	Welke veranderingen traden op die langer dan 24 uur duurden na uw CVA? (meerdere antwoorden mogelijk)	38
35	Toen u het CVA kreeg, hoe is toen hulp ingeschakeld? (meerdere antwoorden mogelijk)	16
36	Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)	7
37	Wat is het geboorteland van uzelf?	8
38	Wat is het geboorteland van uw vader?	8
39	Wat is het geboorteland van uw moeder?	8
40	In welke taal praat u thuis het meeste?	13
41	Wat is uw leeftijd?	16
42	Wat is uw geslacht?	16