
Quality of Psychosocial Care (QPC) voor Spinale Musculaire Atrofie (SMA)

Rapport ontwikkeling en resultaten

Quality of Psychosocial Care (QPC) voor Spinale Musculaire Atrofie (SMA)

Rapport ontwikkeling en resultaten

Colofon

Dit rapport is een onderdeel van het project ‘Routekaart psychosociale zorg Spinale Musculaire Atrofie (SMA)’

Opdrachtgever en subsidieverstrekker

Zorginstituut Nederland

Projectleider

Dr. Janke de Groot, Nivel

Verantwoordelijk uitvoerende voor projectonderdeel QPC – SMA

Arq kenniscentrum Impact, landelijk kennis- en adviescentrum psychosociale zorg en veiligheid bij schokkende gebeurtenissen

In samenwerking met

Nivel, SMA expertisecentrum UMC Utrecht, Dio Design en Spierziekten Nederland

Auteurs

Merel van Herpen, MA

Dr. Hans te Brake

Diemen, april 2019

©2019 Arq kenniscentrum Impact

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Arq kenniscentrum Impact of de opdrachtgever en samenwerkingspartners. Arq kenniscentrum Impact, opdrachtgever en samenwerkingspartners aanvaarden geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden

Inhoud

1. Inleiding	4
2. Resultaten analyses vragenlijst mensen met SMA en hun naasten	4
2.1 Psychometrische kwaliteit	4
2.1.1 Scheefheid	4
2.1.2 Non-respons	5
2.1.3 Dimensionaliteit	5
2.1.4 Betrouwbaarheid sub-schalen (thematische clusters QPC)	5
2.2 Resultaten	6
2.2.1 Overzicht deelnemers	6
2.2.2 Rapportcijfer	7
2.2.3 Belangscores en ervaringsscores	7
2.2.4 Verbeterscores	9
3. Resultaten analyses QPC SMA professionals	11
3.1 Psychometrische kwaliteit	11
3.1.1 Scheefheid	11
3.1.2 Non-respons	12
3.1.3 Dimensionaliteit	12
3.1.4 Betrouwbaarheid sub-schalen (thematische clusters QPC)	12
3.2 Resultaten	13
3.2.1 Overzicht deelnemers	13
3.2.2 Rapportcijfer	14
3.2.3 Belangscores en ervaringsscores	14
3.2.4 Verbeterscores	15
4. Vergelijking resultaten QPC SMA ‘mensen met SMA en hun naasten’ en ‘professionals’ .	17
4.1 Vergelijking rapportcijfer	18
4.2 Vergelijking gemiddelde belangscores per cluster	18
4.3 Vergelijking verbeterscores per cluster en per item	19
5. Doorontwikkeling vragenlijsten	22
6. Bijlagen	26
6.1 Vragenlijst mensen met SMA en hun naasten (onderdeel C)	26
6.2 Vragenlijst professionals (Deel C)	28
6.3 Belangscores en ervaringsscores per vraag (mensen met SMA en hun naasten)	29
6.4 Belangscores en ervaringsscores per vraag (professionals)	34

1. Inleiding

Het SMA expertise centrum van het UMC Utrecht, Onderzoeksinstituut Nivel, Arq kenniscentrum Impact en Dio Design voeren samen met Spierziekten Nederland een onderzoek uit naar ervaringen met en behoeften aan psychosociale zorg voor mensen met SMA en hun naasten.

Tijdens twee ‘concept mapping’ bijeenkomsten is samen met mensen met SMA, hun naasten en (zorg)professionals vastgesteld waar psychosociale zorg voor deze mensen uit zou moeten bestaan. Het hoofddoel van deze bijeenkomsten was om te komen tot een door alle relevante partijen gedeeld kader van kernprincipes van psychosociale zorg. Het resultaat van de bijeenkomsten zijn de volgende clusters:

1. Een benadering die kijkt naar de totale mens
2. Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop
3. Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem
4. Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen
5. Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners
6. Goede informatievoorziening

De kernprincipes zijn vervolgens vertaald naar twee vragenlijsten: een versie voor mensen met SMA en hun naasten en een versie voor professionals. Bij elk vastgesteld principe van psychosociale zorg werden twee vragen gesteld: 1) hoe belangrijk is dit voor u? en 2) hoe vaak komt het voor? In augustus en september 2018 zijn de vragenlijsten online uitgezet.

Dit rapport geeft de resultaten van de vragenlijsten weer. Ten eerste worden de resultaten van de vragenlijst voor mensen met SMA en hun naasten getoond (paragraaf 2), bestaande uit analyses met betrekking tot de constructie van de vragenlijst en de feedback op de huidige psychosociale zorg in termen van belangsscores, ervaringscores, rapportcijfers en verbeterscores. Daarna worden de hiervoor genoemde resultaten getoond voor professionals (paragraaf 3). Vervolgens worden de belangrijkste resultaten met elkaar vergeleken (paragraaf 4) en de doorontwikkeling van de vragenlijsten uiteengezet (paragraaf 5).

2. Resultaten analyses vragenlijst mensen met SMA en hun naasten

Deze paragraaf presenteert de uitkomsten van de analyses van de vragenlijst versie mensen met SMA en hun naasten. De analyses zijn gebaseerd op een set belang- en ervaringsvragen die onderdeel waren van een uitgebreidere vragenlijst (als onderdeel C). Zie de bijlage voor de vragen van onderdeel C.

2.1 Psychometrische kwaliteit

De resultaten zijn eerst op itemniveau bekeken (scheefheid en non-respons). Daarna is bekeken in hoeverre de clusters, zoals deze uit de concept map naar voren zijn gekomen, voldoende in de resultaten terug te vinden zijn. Dat is gedaan door de dimensionaliteit te bekijken en betrouwbaarheidsanalyses uit te voeren.

2.1.1 Scheefheid

Met het criterium dat de antwoorden op een item te scheef verdeeld zijn als 90% van de antwoorden in categorie 1 (niet belangrijk) of 4 (zeer belangrijk) valt, is geen van de belangvragen te scheef verdeeld. Hetzelfde geldt voor de ervaringsvragen, met de gehanteerde antwoordcategorieën van 1 (komt nooit voor) tot 5 (niet van toepassing).

2.1.2 Non-respons

Non-respons van mensen met SMA en hun naasten is 13,4%. Dit zijn respondenten die al *voor* onderdeel C (de belangvragen en ervaringsvragen) gestopt zijn met hun deelname. Zij hebben dus alleen (enkele) vragen over demografische gegevens, ziektebeeld en over contact met hulpverleners beantwoord.

Om de belangscores, ervaringsscores en verbeterscores per item en per cluster te kunnen berekenen zijn de ervaringsvragen waar een respondent ‘niet van toepassing’ geantwoord heeft en de corresponderende belangvraag buiten de analyses gelaten. Dit heeft als reden dat wanneer de respondent geen ervaring heeft met het onderwerp omdat het voor hem/haar niet van toepassing is, dit een vertekend beeld geeft van de verbeterscores. Daarom zijn bij de resultaten het aantal respondenten (N) per item weergegeven.

2.1.3 Dimensionaliteit

Met behulp van principale componenten analyse voor categoriale data (CATPCA) kan worden onderzocht of de schalen uit de concept map als clusters herkenbaar te onderscheiden zijn. Uit de analyse blijkt echter dat de steekproef niet groot genoeg is om de analyse uit te kunnen voeren (KMO en Bartlett’s test is significant). Het aantal respondenten is te laag om een dergelijke analyse uit te voeren.

2.1.4 Betrouwbaarheid sub-schalen (thematische clusters QPC)

De betrouwbaarheid van de thematische clusters, zoals vastgesteld tijdens de *concept mapping* bijeenkomsten, is vastgesteld door de samenhang van de items in deze clusters vast te stellen. Een hoge betrouwbaarheid wijst erop dat de items uit hetzelfde cluster allen bijdragen om dit construct te meten. Cronbach’s alpha is een maat om de betrouwbaarheid vast te stellen; deze varieert tussen 0 en 1, waarbij een waarde tussen 0.6 en 0.7 staat voor een voldoende betrouwbare schaal, een waarde tussen 0.7 en 0.8 voor een betrouwbare schaal en een waarde van 0.8 of hoger wijst op een zeer hoge betrouwbaarheid.

Met behulp van de betrouwbaarheidsanalyse is onderzocht of de betrouwbaarheid van de clusters verbetert (de Cronbach’s alpha wordt dan hoger) als een item verwijderd wordt. Tabel 1 toont de resultaten.

Tabel 1. Mogelijkheden tot verbetering betrouwbaarheid

Cluster	Item	Cronbach’s alfa met item	Cronbach’s alfa na verwijdering item
6	22) Ik maak gebruik van de ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten (ervaringsvraag)	0.266	0.380
6	40) Ik krijg voldoende informatie over wat ik kan verwachten rond de behandeling van SMA (bv. medicatie) (ervaringsvraag)	0.266	0.356

Item 22 (ik maak gebruik van de ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten) wordt verwijderd, omdat dit de grootste verbetering in betrouwbaarheid voor cluster 6 ervaringsvragen oplevert. Na het verwijderen van dit item, blijkt uit de herhaalde betrouwbaarheidsanalyse geen verdere verbetering meer mogelijk.

Tabel 2 laat zien dat cluster 1 t/m 5 een goede tot zeer goede betrouwbaarheid laten zien, zowel voor de belangvragen als de ervaringsvragen. De betrouwbaarheid van cluster 6 is zeer laag. Dit betekent dat de items in dit cluster onvoldoende hetzelfde concept meten. De items zullen daarom los in de analyses meegenomen worden, niet langer als cluster.

Tabel 2. Betrouwbaarheidsanalyse thematische clusters na verwijdering items

	Schaal/cluster	Items	Alpha belang	Alpha ervaring
1	Een benadering die kijkt naar de totale mens	1, 2, 8 14, 15, 18-20, 44	0.855	0.805
2	Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop	3, 10-12, 16, 29, 31, 32, 39	0.911	0.814
3	Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem	4, 6, 23, 26, 30, 34, 43	0.824	0.716
4	Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen	7, 17, 35, 36	0.754	0.782
5	Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners	9, 13, 21, 24, 25, 27, 28, 33, 37, 38, 42	0.908	0.801
6	Goede informatievoorziening	5, 40, 41	0.565	0.369

2.2 Resultaten

Het voorgaande onderdeel gaat over de analyses die betrekking hebben op de constructie van de vragenlijst, versie mensen met SMA en hun naasten. Dit is van belang om iets te kunnen zeggen over de betrouwbaarheid van de resultaten die uiteindelijk teruggekoppeld zullen worden: de daadwerkelijke feedback in termen van belangsscores, ervaringsscores, rapportcijfer en verbetercores. In dit onderdeel worden de volgende resultaten gepresenteerd: rapportcijfer voor de huidige psychosociale zorg voor mensen met SMA en hun naasten, belangsscores, ervaringsscores en verbetercores van de verschillende items en clusters.

2.2.1 Overzicht deelnemers

Tabel 3 toont een overzicht van de kenmerken van de deelnemers aan de vragenlijst.

Tabel 3. Kenmerken deelnemers

Omschrijving	Percentage (N = 58)
Ik heb zelf SMA	81,03
Ik heb PSMA (Segmentale Spinale Musculaire Atrofie)	1,72
Ik ben ouder van een kind met SMA	17,24
Ik ben partner/mantelzorger van een volwassene met SMA	0
Type SMA	
2	21,28
3	61,70
4	17,02

Geslacht	
Man	38,30
Vrouw	61,70
Leeftijd	Jaren
Gemiddelde	51,48
Min	17
Max	67

2.2.2 Rapportcijfer

53 mensen met SMA en hun naasten hebben de vraag ‘welke waardering (1-10) geeft u de psychosociale zorg voor mensen met SMA en hun naasten als geheel? (1 = slecht, 10 = uitstekend) beantwoord. Het gemiddelde rapportcijfer voor de huidige psychosociale zorg is een 5,3. Tabel 4 toont een gedetailleerder overzicht van de verdeling tussen de rapportcijfers.

Tabel 4. Oordeel over de huidige psychosociale zorg voor mensen met SMA en hun naasten

Cijfer	Aantal	%
8	7	13,2
7	12	22,6
6	8	15,1
5	10	18,9
4	5	9,4
3	4	5,7
2	2	3,8
1	6	11,3
Totaal	53	100

2.2.3 Belangscores en ervaringsscores

Tabel 5 toont de gemiddelde belangscore per cluster, gerangschikt naar mate van belang. De gemiddelde belangscores van de verschillende clusters liggen erg dicht bij elkaar. Verder blijkt dat cluster 1 (een benadering die kijkt naar de totale mens) met een gemiddelde belangscore van 3,42 het belangrijkste wordt geacht door mensen met SMA en hun naasten. Cluster 3 (het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem) wordt gemiddeld als minst belangrijk beoordeeld, met een gemiddelde belangscore van 3,10.

Tabel 5. Belangscores per cluster (scores van 1 t/m 4)

	Cluster	Gemiddelde belangscore
1	Een benadering die kijkt naar de totale mens	3,42
4	Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen	3,38
2	Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop	3,20
5	Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners	3,19
3	Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem	3,10
	Items (voormalig cluster 6)	

5	Ik weet waar ik moet zijn voor nuttige en betrouwbare informatie over het leven met SMA	3,22
40	Ik krijg voldoende informatie over wat ik kan verwachten rond de behandeling van SMA (bv. medicatie)	3,36
41	De (zorg)professional maakt mij duidelijk wat psychosociale zorg is	2,82

Daarnaast is per vraag van de QPC mensen met SMA en hun naasten de gemiddelde belangscore en gemiddelde ervaringsscore berekend. Tabel 6 en 7 laten de vijf items zien met de hoogste belangscores en ervaringsscores. Het overzicht van de belangscores en ervaringsscores van alle items is te vinden in bijlage 5.3. De antwoordcategorieën lopen van 1 (niet belangrijk / nooit) naar 4 (zeer belangrijk / altijd). De variatie in scores is iets hoger bij de belangscores dan bij de ervaringsscores.

Het aantal respondenten (N) is weergegeven omdat dit verschillend is per item. Om de belangscores, ervaringsscores en verbetercores per item en per cluster te kunnen berekenen zijn de ervaringsvragen waar een respondent 'niet van toepassing' geantwoord heeft en de corresponderende belangvraag buiten de analyses gelaten. Dit heeft als reden dat wanneer de respondent geen ervaring heeft met het onderwerp omdat het voor hem/haar niet van toepassing is, dit een vertekend beeld geeft van de verbetercores.

Tabel 6. Top 5 belangscores mensen met SMA en hun naasten (scores van 1 t/m 4)

#	Belangvraag	N	Gem	SD
8	De (zorg)professional luistert naar mij	53	3,66	0,517
43	Ik voel mij serieus genomen door de zorgverzekeraar	52	3,6	0,534
44	Ik voel mij serieus genomen door het WMO loket	46	3,59	0,652
10	De medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang sluit goed aan bij mijn persoonlijke behoeften	54	3,57	0,536
1	De (zorg)professional kijkt naar mij als mens en niet alleen als patiënt	50	3,52	0,58

Tabel 7. Top 5 ervaringsscores mensen met SMA en hun naasten (scores van 1 t/m 4)

#	Ervaringsvraag	N	Gem	SD
36	De (zorg)professional bejegt mij met respect en zonder oordeel	52	3,33	0,706
16	Tijdens de medische zorg en/of hulpverlening heb ik te maken met een vaste groep (zorg)professionals	52	3,19	0,841
17	Mijn privacy wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie tussen (zorg)professionals	49	3,18	0,755
21	De medische zorg en/of hulpverlening is waar mogelijk bij mij in de buurt georganiseerd (ik hoef alleen voor specialistische zorg naar een expertisecentrum te komen)	48	3,1	0,831
1	De (zorg)professional kijkt naar mij als mens en niet alleen als patiënt	50	3,06	0,843

2.2.4 Verbeterscores

Een belangrijk onderdeel van de rapportage zijn de verbeterscores. Deze rangschikken de verschillende aspecten van psychosociale zorg naar verbeterprioriteit. Per vraag wordt daarvoor gekeken naar het gemiddelde op de 4-puntschaal van de belangscores (1 = niet belangrijk, 2 = eigenlijk wel belangrijk, 3 = belangrijk, 4 = heel erg belangrijk). Dit gemiddelde wordt vermenigvuldigd met het aandeel negatieve ervaringen op de bijbehorende ervaringsvraag/vragen. Dit is het percentage respondenten dat nooit/soms (score 1 of 2) als antwoord geeft. De uitkomst hiervan wordt gedeeld door 100. De uiteindelijke verbeterscores variëren van 0 tot 4; waarbij een hogere score een teken is voor ruimte voor verbetering.

Tabel 8 laat de verbeterscore per cluster en per vraag zien. De tabel is gesorteerd naar hoogste verbeterscore per cluster, binnen de cluster zijn de items ook gerangschikt van hoogste naar laagste verbeterscore. De verbeterscores voor elk cluster is het gemiddelde van de verbeterscores over de onderliggende items. Te zien is dat de verbeterscore varieert tussen 1,76 (cluster 2: maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop) en 0,7 (cluster 4: respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen). Daarbij komen cluster 1 (een benadering die kijkt naar de totale mens) en cluster 4 (respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen) als beste naar voren, en is de meeste kans tot verbetering mogelijk binnen clusters 2 (maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop) en 3 (het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem).

Tabel 8. Verbeterscores per cluster en items

	Cluster 2	Verbeterscore
	Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop	1,76
31	Psychosociale ondersteuning begint al tijdens het diagnostisch proces	2,73
11	De (zorg)professional signaleert tijdig mijn behoeften aan psychosociale zorg (zodat ik daar niet zelf om hoef te vragen)	2,43
39	De (zorg)professional maakt gebruik van instrumenten (bv. vragenlijsten) om mijn behoeften aan medische zorg en/of hulpverlening structureel vast te stellen en te monitoren	2,41
29	De (zorg)professional ondersteunt mij met mijn steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)	1,88
32	De (zorg)professional houdt bij de medische zorg en/of hulpverlening rekening met de fase van het ziekteproces waarin ik mij bevind	1,8
3	Het is mij duidelijk waar ik terecht kan met vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)	1,68
12	De (zorg)professional houdt rekening met de levensfase waarin ik mij bevind	1,38
10	De medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang sluit goed aan bij mijn persoonlijke behoeften	0,93
16	Tijdens de medische zorg en/of hulpverlening heb ik te maken met een vaste groep (zorg)professionals	0,65
	Cluster 3	Verbeterscore
	Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem	1,74

23	De (zorg)professional wijst mij op de mogelijkheden om in contact te komen met ervaringsdeskundigen	2,46
34	Het is voor mijn sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's) duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen over SMA, de gevolgen daarvan en praktische zaken	2,43
30	De (zorg)professional heeft aandacht voor de afhankelijkheidsrelaties die ik heb met mijn vrienden en familie	2,19
26	De (zorg)professional heeft aandacht voor mijn sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)	1,56
4	Ik weet waar ik moet zijn voor begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding).	1,51
43	Ik voel mij serieus genomen door de zorgverzekeraar	1,18
6	De (zorg)professional houdt rekening met wat ik zelf kan doen	0,84
	Cluster 5	Verbeterscore
	Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners	1,64
24	Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang	2,51
38	Ik voel de vrijheid om van (zorg)professional te veranderen	2,41
42	De (zorg)professional kan mij bij specifieke psychosociale hulpvragen doorverwijzen naar de juiste professional	2,28
25	Ik hoef niet elke keer opnieuw mijn verhaal te vertellen aan betrokken (zorg)professionals	1,99
33	Mijn medische zorg en/of hulpverlening wordt door één persoon gecoördineerd	1,66
9	De (zorg)professional heeft kennis over de gevolgen en behandeling van SMA	1,65
27	De (zorg)professional heeft voldoende competenties om medische zorg en/of hulpverlening te leveren aan mensen met SMA	1,48
28	De (zorg)professional geeft mij de ruimte om mijn mening te uiten over de medische zorg en/of hulpverlening	1,48
37	Mijn (zorg)professionals weten elkaar te vinden	1,48
21	De medische zorg en/of hulpverlening is waar mogelijk bij mij in de buurt georganiseerd (ik hoef alleen voor specialistische zorg naar een expertisecentrum te komen)	0,57
13	De (zorg)professional is makkelijk toegankelijk	0,53
	Cluster 1	Verbeterscore
	Een benadering die kijkt naar de totale mens	1,05
44	Ik voel mij serieus genomen door het WMO loket	1,87
19	De (zorg)professional houdt er rekening mee dat niet alle klachten SMA gerelateerd zijn	1,82
2	De (zorg)professional houdt rekening met mijn persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses)	1,16
20	De (zorg)professional draagt eraan bij dat ik waar mogelijk zelf verder kan	0,99

15	De (zorg)professional en ik beslissen samen over de in te zetten medische zorg en/of hulpverlening	0,84
Cluster 4		Verbeterscore
Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen		0,70
35	De (zorg)professional zorgt ervoor dat ik mij zowel lichamelijk als emotioneel veilig voel	1,63
17	Mijn privacy wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie tussen (zorg)professionals	0,54
36	De (zorg)professional bejegt mij met respect en zonder oordeel	0,34
7	De (zorg)professional heeft aandacht voor de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA	0,28
Losse items (voormalig cluster 6)		Verbeterscore
41	De (zorg)professional maakt mij duidelijk wat psychosociale zorg is	2,45
40	Ik krijg voldoende informatie over wat ik kan verwachten rond de behandeling van SMA (bv. nieuwe medicatie)	1,84
5	Ik weet waar ik moet zijn voor nuttige en betrouwbare informatie over het leven met SMA	1,77

3. Resultaten analyses QPC SMA professionals

Deze paragraaf presenteert de uitkomsten van de analyses van de vragenlijst versie professionals. De analyses zijn gebaseerd op een set belang- en ervaringsvragen die onderdeel waren van een uitgebreidere vragenlijst (als onderdeel C). De vragenlijst is te vinden in de bijlage.

3.1 Psychometrische kwaliteit

De resultaten van dit onderdeel zijn eerst op itemniveau bekeken (scheefheid en non-respons). Daarna is bekeken in hoeverre de clusters, zoals deze uit de concept map naar voren zijn gekomen, voldoende in de resultaten terug te vinden zijn. Dat is gedaan door de dimensionaliteit te bekijken en betrouwbaarheidsanalyses uit te voeren.

3.1.1 Scheefheid

Met het criterium dat de antwoorden op een item te scheef verdeeld zijn als 90% van de antwoorden in categorie 1 (niet belangrijk) of 4 (zeer belangrijk) valt, is het volgende items te scheef verdeeld: 'ik zie patiënten met SMA niet alleen als patiënt, maar ik kijk naar de hele persoon erachter.' 92,3% van de antwoorden valt in de meest uiterste categorie: zeer belangrijk, de overige 7,7% valt in de antwoordcategorie belangrijk. Dit item zal worden verwijderd uit de vragenlijst en is niet meegenomen in de analyses in de rest van dit onderdeel.

Bij de ervaringsvragen, met de gehanteerde antwoordcategorieën van 1 (komt nooit voor) tot 5 (niet van toepassing), is geen enkel item te scheef verdeeld.

3.1.2 Non-respons

Non-respons is voor alle belangvragen en ervaringsvragen 5,5%. Dit zijn professionals die al *voor* onderdeel C (de belangvragen en ervaringsvragen) gestopt zijn met hun deelname. Zij hebben dus alleen (enkele) vragen over demografische gegevens beantwoord.

Om de belangscores, ervaringsscores en verbeterscores per item en per cluster te kunnen berekenen zijn de ervaringsvragen waar een respondent ‘niet van toepassing’ geantwoord heeft en de corresponderende belangvraag buiten de analyses gelaten. Dit heeft als reden dat wanneer de respondent geen ervaring heeft met het onderwerp omdat het voor hem/haar niet van toepassing is, dit een vertekend beeld geeft van de verbeterscores. Daarom zijn bij de resultaten het aantal respondenten (N) per item weergegeven.

3.1.3 Dimensionaliteit

Met behulp van principale componenten analyse voor categoriale data (CATPCA) kan worden onderzocht of de schalen uit de concept map als clusters herkenbaar te onderscheiden zijn. Uit de analyse blijkt echter dat de steekproef niet groot genoeg is om de analyse uit te kunnen voeren (KMO en Bartlett’s test is significant). Het aantal respondenten is te laag om een dergelijke analyse uit te voeren.

3.1.4 Betrouwbaarheid sub-schalen (thematische clusters QPC)

De betrouwbaarheid van de thematische clusters, zoals vooraf vastgesteld tijdens de *concept mapping* bijeenkomsten, is vastgesteld door de samenhang van de items in deze clusters vast te stellen. Een hoge betrouwbaarheid wijst erop dat de items uit hetzelfde cluster nagenoeg hetzelfde construct meten. Cronbach’s alpha is een maat om de betrouwbaarheid vast te stellen; deze varieert tussen 0 en 1, waarbij een waarde tussen 0.6 en 0.7 staat voor een voldoende betrouwbare schaal, een waarde tussen 0.7 en 0.8 voor een betrouwbare schaal en een waarde van 0.8 of hoger wijst op een zeer hoge betrouwbaarheid.

Met behulp van de betrouwbaarheidsanalyse is onderzocht of de betrouwbaarheid van het cluster verbeterd (de Cronbach’s alpha wordt dan hoger) als een item verwijderd wordt. Tabel 9 toont de resultaten.

Tabel 9. Mogelijkheden tot verbetering betrouwbaarheid

Cluster	Item	Cronbach’s alfa met item	Cronbach’s alpha na verwijdering item
1	15) Ik beslis samen met patiënten over de in te zetten medische behandeling en/of hulpverlening (ervaringsvraag)	0.525	0.642
6	40) Ik voorzie patiënten in voldoende informatie rond de behandeling van SMA (ervaringsvraag)	0.671	0.757

Tabel 9 laat zien dat item 15 en 40 (‘ik beslis samen met patiënten over de in te zetten medische behandeling en/of hulpverlening’ en ‘ik voorzie patiënten in voldoende informatie rond de behandeling van SMA’) verbetering opleveren in de betrouwbaarheid. Verwijdering van item 15 levert voor cluster 1 zowel voor de belangvragen als de ervaringsvragen een duidelijke verbetering op. Dit item wordt verwijderd uit de vragenlijst en buiten de analyses worden gelaten. Verwijdering van item 40 levert voor

cluster 6 ervaringsvragen een duidelijke verbetering op maar voor de belangvragen een duidelijke verslechtering. Omdat de betrouwbaarheid van ervaringsvragen voldoende is, wordt het item behouden.

Tabel 10 toont de betrouwbaarheid van de clusters na het verwijderen van de items. Cluster 4 heeft een onvoldoende betrouwbaarheid, dit betekent dat de items onvoldoende hetzelfde construct meten. De rest van de clusters tonen een voldoende tot zeer hoge betrouwbaarheid. De items binnen deze clusters meten nagenoeg hetzelfde construct.

Tabel 10. Betrouwbaarheidsanalyse thematische clusters na verwijdering items

	Schaal/cluster	Vragen	Alpha belang	Alpha ervaring
1	Een benadering die kijkt naar de totale mens	2, 8, 14, 18-20	0.884	0.857
2	Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop	3, 10-12, 16, 29, 31, 32, 39	0.800	0.786
3	Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem	4, 6, 23, 26, 30, 34	0.654	0.790
4	Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen	7, 17, 35, 36	0.552	0.527
5	Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners	9, 13, 21, 24, 25, 27, 28, 33, 37, 38, 42	0.826	0.824
6	Goede informatievoorziening	5, 22, 40, 41	0.633	0.671

3.2 Resultaten

Het voorgaande onderdeel gaat over de analyses die betrekking hebben op de constructie van de vragenlijst. Dit is van belang om iets te kunnen zeggen over de betrouwbaarheid van de resultaten die uiteindelijk teruggekoppeld zullen worden: de daadwerkelijke feedback in termen van belangcores, ervaringsscores, rapportcijfer en verbeterscores. In dit onderdeel worden de volgende resultaten gepresenteerd over de versie van de vragenlijst voor professionals: rapportcijfer voor de huidige psychosociale zorg, belangcores, ervaringsscores en verbeterscores.

3.2.1 Overzicht deelnemers

Tabel 11 toont een overzicht van de kenmerken van de deelnemers aan de vragenlijst.

Tabel 11. Oordeel over de huidige psychosociale zorg voor mensen met SMA en hun naasten

Cijfer	Aantal	%
9	1	2
8	11	22,4
7	25	51
6	7	14,3
5	3	6,1
4	1	2
3	1	2
Totaal	49	100

3.2.2 Rapportcijfer

49 professionals hebben de vraag ‘welke waardering (1-10) geeft u de psychosociale zorg voor mensen met SMA en hun naasten als geheel? (1 = slecht, 10 = uitstekend) ingevuld. Het gemiddelde rapportcijfer voor de huidige psychosociale zorg is een 6,9. Tabel 10 toont een gedetailleerder overzicht van de verdeling van rapportcijfers gegeven door professionals.

3.2.3 Belangscores en ervaringsscores

Tabel 11 toont de gemiddelde belangscore per cluster, gesorteerd naar mate van belang. Hieruit blijkt dat cluster 4 (respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen) met een gemiddelde belangscore van 3,54 gemiddeld gezien het meest belangrijk wordt geacht door de professionals. Cluster 6 (goede informatievoorziening) wordt gemiddeld gezien als minst belangrijk beoordeeld, met een gemiddelde belangscore van 3,16.

Tabel 11. Belangscores per cluster

	Cluster	Gemiddelde belangscore
4	Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen	3,63
1	Een benadering die kijkt naar de totale mens	3,54
2	Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop	3,40
5	Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners	3,39
3	Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem	3,23
6	Goede informatievoorziening	3,16

Daarnaast is per vraag van de QPC de gemiddelde belangscore en gemiddelde ervaringsscore berekend. Tabel 12 en 13 laten de vijf items zien met de hoogste belangscores en ervaringsscores. Het overzicht van alle items is te vinden in bijlage 5.4.

Het aantal respondenten (N) is weergegeven omdat dit verschillend is per item. Om de belangscores, ervaringsscores en verbeterscores per item en per cluster te kunnen berekenen zijn de ervaringsvragen waar een professional ‘niet van toepassing’ geantwoord heeft en de corresponderende belangvraag buiten de analyses gelaten. Dit heeft als reden dat wanneer de professional geen ervaring heeft met het onderwerp omdat het voor hem/haar niet van toepassing is, dit een vertekend beeld geeft van de verbeterscores.

Tabel 12. Top 5 belangscores

#	Belangvraag	N	Gem	SD
8	Ik neem de tijd om naar patiënten te luisteren	52	3,83	0,382
36	Ik bejegen patiënten met SMA met respect en zonder oordeel	52	3,83	0,382
2	Ik houd rekening met de persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses) van patiënten	52	3,75	0,437
6	Ik houd rekening met wat patiënten zelf kunnen doen	51	3,71	0,46
18	Ik ga niet alleen uit van beperkingen van patiënten maar ook juist van wat er wel mogelijk is	52	3,71	0,457

Tabel 13. Top 5 ervaringscores

#	Ervaringsvraag	N	Gem	SD
36	Ik bejegen patiënten met SMA met respect en zonder oordeel	52	3,87	0,345
8	Ik neem de tijd om naar patiënten te luisteren	52	3,69	0,466
6	Ik houd rekening met wat patiënten zelf kunnen doen	51	3,67	0,476
2	Ik houd rekening met de persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses) van patiënten	52	3,65	0,623
12	Ik houd rekening met de levensfase waarin patiënten zich bevinden	51	3,61	0,603

3.2.4 Verbeterscores

Een belangrijk onderdeel van de rapportage zijn de verbetercores. Deze rangschikken de verschillende aspecten naar verbeterprioriteit. Per vraag wordt daarvoor gekeken naar het gemiddelde op de 4-puntschaal van de belangcores (1 = niet belangrijk, 2 = eigenlijk wel belangrijk, 3 = belangrijk, 4 = heel erg belangrijk). Dit gemiddelde wordt vermenigvuldigd met het aandeel negatieve ervaringen op de bijbehorende ervaringsvraag/vragen. Dit is het percentage respondenten dat nooit/soms (score 1 of 2) als antwoord geeft. De uitkomst hiervan wordt gedeeld door 100. De uiteindelijke verbetercores variëren van 0 tot 4; waarbij een hogere score een teken is voor ruimte voor verbetering.

Tabel 14 laat de verbetercore per cluster en per vraag zien voor professionals. De tabel is gesorteerd naar hoogste verbetercore per cluster, binnen de cluster zijn de items ook gerangschikt van hoog naar laag. De verbetercores voor elk cluster is het gemiddelde van de verbetercores over de onderliggende items. Te zien is dat de verbetercore varieert tussen 1,70 (cluster 6: goede informatievoorziening) en 0,16 (cluster 4: respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen). Daarbij komen cluster 1 (een benadering die kijkt naar de totale mens) en cluster 4 (respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen) als beste naar voren, en is de meeste kans tot verbetering mogelijk binnen clusters 6 (goede informatievoorziening) en 3 (het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem).

Tabel 14. Verbeterscores per cluster en items

	Cluster 6	Verbeterscore
	Goede informatievoorziening	1,64
22	Ik adviseer patiënten om gebruik te maken van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten.	1,96
5	Ik informeer patiënten waar ze terecht kunnen voor nuttige en betrouwbare informatie over leven met SMA	1,63
41	Ik maak patiënten duidelijk wat psychosociale zorg inhoudt	1,33
	Cluster 3	Verbeterscore
	Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem	1,34
23	Ik wijs patiënten op de mogelijkheid om in contact te komen met ervaringsdeskundigen	2,19

34	Ik informeer patiënten waar mensen uit hun sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's) terecht kunnen met vragen over SMA, de gevolgen daarvan en praktische zaken	1,99
4	Ik informeer patiënten over beschikbare begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding)	1,41
30	Ik besteed aandacht aan de afhankelijkheidsrelaties die patiënten hebben met hun vrienden en familie	1,38
26	Ik besteed aandacht aan de sociale omgeving van patiënten (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)	1,06
6	Ik houd rekening met wat patiënten zelf kunnen doen	0

Cluster 5		Verbeterscore
Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners		0,97
38	Ik wijs patiënten op de mogelijkheid om van (zorg)professional te veranderen als ze dat willen	2,47
33	De medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten met SMA wordt gecoördineerd door een vaste casemanager/coördinator	1,33
37	Ik ken collega's met voldoende competentie over SMA naar wie ik patiënten kan doorverwijzen	1,22
24	Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten	1,21
42	Ik weet naar welke professional ik patiënten kan doorverwijzen voor specifieke (psychosociale) hulpvragen	1,2
25	Ik zorg er samen met andere betrokken professionals voor dat patiënten niet telkens opnieuw hun verhaal hoeven te vertellen	1,05
28	Ik ondersteun patiënten met hun steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)	0,82
21	De medische zorg en/of hulpverlening voor SMA is waar mogelijk in de eigen omgeving van patiënten georganiseerd (zodat zij alleen voor specialistische zorg naar een expertise centrum komen)	0,75
9	Ik heb voldoende kennis over de gevolgen en behandeling van SMA	0,21
13	Ik ben gemakkelijk toegankelijk voor hulpvragen van patiënten	0,21
27	Ik geef patiënten de ruimte om hun mening te uiten over de medische zorg en/of hulpverlening	0,2

Cluster 2		Verbeterscore
Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop		0,76
39	Ik voorzie patiënten in voldoende informatie rond de behandeling van SMA (bv. nieuwe medicatie)	1,84
3	Ik maak patiënten duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)	1,22
11	Zodra ik behoeften aan psychosociale zorg signaleer bespreek ik die met de patiënt	1,21

31	Ik houd bij de medische zorg en/of hulpverlening rekening met de fase van het ziekteproces waarin patiënten zich bevinden	1,15
29	Ik besteed aandacht aan de afhankelijkheidsrelaties die patiënten hebben met hun vrienden en familie	0,61
16	Ik werk in een vast team van collega's voor de medische zorg en/of hulpverlening van patiënten	0,35
12	Ik houd rekening met de levensfase waarin patiënten zich bevinden	0,21
10	Ik zorg ervoor dat de medische zorg en/of hulpverlening die patiënten ontvangen goed aansluit bij hun persoonlijke behoeften	0,21
32	De medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten met SMA wordt gecoördineerd door een vaste casemanager/coördinator	0,07
Cluster 1		Verbeterscore
Een benadering die kijkt naar de totale mens		0,34
19	Ik houd er rekening mee dat niet alle klachten van patiënten SMA gerelateerd zijn	0,81
20	Ik zorg dat patiënten waar mogelijk op eigen kracht verder kunnen	0,74
2	Ik houd rekening met de persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses) van patiënten	0,29
Cluster 4		Verbeterscore
Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen		0,16
35	Ik zorg ervoor dat patiënten zich fysiek en emotioneel veilig voelen	0,42
17	De privacy van patiënten wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie met andere betrokken professionals	0,13
7	Ik besteed aandacht aan de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA	0,07
36	Ik bejegen patiënten met SMA met respect en zonder oordeel	0

4. Vergelijking resultaten QPC SMA 'mensen met SMA en hun naasten' en 'professionals'

In deze paragraaf worden de resultaten voor mensen met SMA en hun naasten vergeleken met de resultaten voor professionals. Om de resultaten met elkaar te kunnen vergelijken worden de items die buiten de analyses zijn gelaten in de voorgaande onderdelen, ook hier buiten beschouwing gelaten voor zowel mensen met SMA en hun naasten als de professionals. Gebaseerd op de voorgaande paragrafen zijn de volgende items buiten de analyses gelaten:

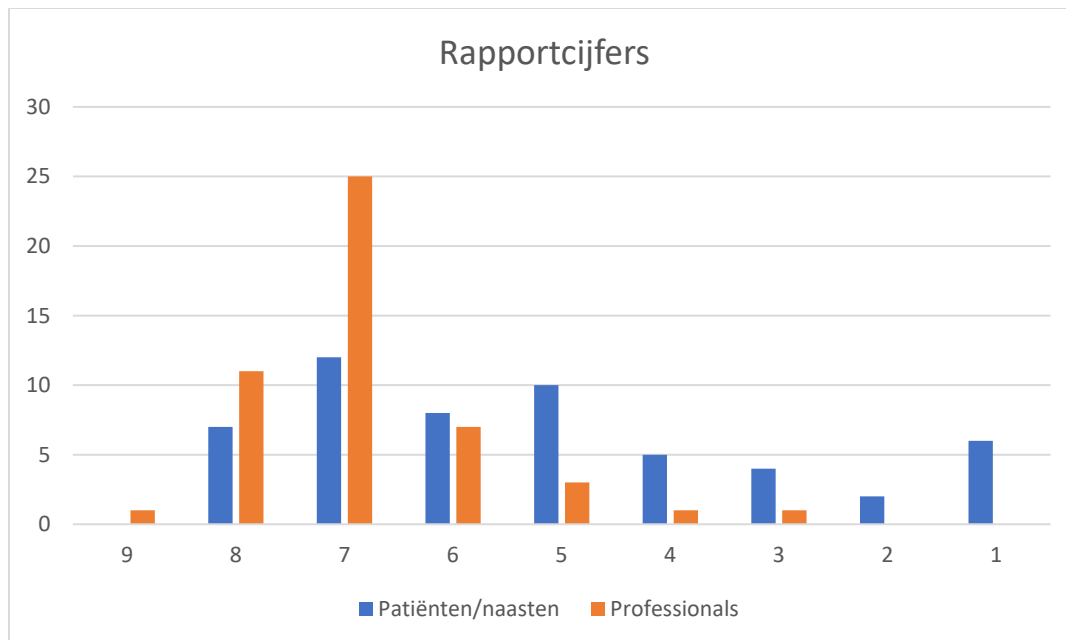
- De (zorg)professional kijkt naar mij als mens en niet alleen als patiënt / Ik zie patiënten met SMA niet alleen als patiënt, maar ik kijk naar de hele persoon erachter
- Ik maak gebruik van de ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten / Ik adviseer patiënten om gebruik te maken van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten
- De (zorg)professional en ik beslissen samen over de in te zetten medische zorg en/of hulpverlening / Ik beslis samen met patiënten over de in te zetten medische behandeling en/of hulpverlening

- Ik voel mij serieus genomen door de zorgverzekeraar (was geen item in de professionals versie)
- Ik voel mij serieus genomen door het WMO loket (was geen item in de professionals versie)

De volgende resultaten worden met elkaar vergeleken: rapportcijfers, gemiddelde belangscores per cluster en verbeterscores per item en per cluster.

4.1 Vergelijking rapportcijfer

Het gemiddelde rapportcijfer voor de huidige psychosociale zorg gegeven door mensen met SMA en hun naasten is een 5,3, vergeleken met een gemiddeld rapportcijfer van 6,9 gegeven door professionals. Figuur 1 laat de verdeling van rapportcijfers zien van de mensen met SMA en hun naasten (blauw) en professionals (oranje). Het gaat hierbij om absolute getallen. In het figuur is te zien dat 25 professionals de psychosociale zorg een rapportcijfer 7 geven en 12 mensen met SMA en hun naasten geven het rapportcijfer 7.



4.2 Vergelijking gemiddelde belangscores per cluster

Tabel 15 toont de gemiddelde belangscores per cluster voor de mensen met SMA en hun naasten, en professionals. Cluster 6 is buiten beschouwing gelaten vanwege de lage betrouwbaarheid van dit cluster voor mensen met SMA en hun naasten. Uit de resultaten blijkt dat mensen met SMA en hun naasten cluster 1 (een benadering die kijkt naar de totale mens) en cluster 4 (respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen) gemiddeld gezien allebei het belangrijkste vinden. Professionals vinden cluster 4 het belangrijkste, daarna cluster 1. Mensen met SMA en hun naasten vinden cluster 3 (het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem) gemiddeld gezien het minst belangrijk. Professionals vinden ook cluster 3 het minst belangrijk. De waarden van de gemiddelde belangscores binnen de groepen liggen zeer dicht bij elkaar.

Uit deze resultaten valt te concluderen dat de mensen met SMA en hun naasten, en professionals die de vragenlijst ingevuld hebben, gemiddeld gezien dezelfde clusters het belangrijkste en minst belangrijk vinden.

Tabel 15. Vergelijking gemiddelde belangscore per cluster

	Cluster	Gemiddelde belangscore	
		Mensen met SMA/naasten	Professionals
1	Een benadering die kijkt naar de totale mens	3,38	3,54
2	Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop	3,22	3,40
3	Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem	3,02	3,23
4	Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen	3,38	3,63
5	Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners	3,20	3,39

4.3 Vergelijking verbeterscores per cluster en per item

Tabel 16 laat de verbeterscores per cluster zien voor mensen met SMA en hun naasten, en professionals. Wat opvalt is dat de verbeterscores voor alle clusters lager zijn bij professionals dan bij de mensen met SMA en hun naasten. De laatste groep ziet dus meer mogelijkheden tot verbetering van de psychosociale zorg dan professionals.

Daarnaast laten de resultaten zien dat voor mensen met SMA en hun naasten cluster 3 (Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem) de hoogste verbeterscore heeft (1,83) van alle clusters. Hetzelfde geldt voor professionals (verbeterscore 1,34). Daarnaast blijkt dat voor mensen met SMA en hun naasten cluster 4 (respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen) de laagste verbeterscore (0,70) heeft. Ook voor professionals heeft cluster 4 de laagste verbeterscore (0,16). Op cluster 2 en 5 na hebben de verbeterscores dezelfde volgorde van hoogste naar laagste verbeterscores voor mensen met SMA en hun naasten en professionals. Tabel 17 toont het volledige overzicht van de verbeterscores van de clusters en bijbehorende items.

Kortom, het lijkt erop dat de 53 mensen met SMA en hun naasten en 49 professionals in dit onderzoek overeenstemmen in waar zij mogelijkheden tot verbetering zien in de psychosociale zorg voor mensen met SMA en hun naasten. De hoogte van de verbeterscores verschilt.

Tabel 16. Vergelijking verbeterscores per cluster

#	Cluster	Verbeterscore mensen met SMA en hun naasten	Verbeterscore professionals
3	Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem	1,83	1,34
2	Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop	1,76	0,76
5	Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners	1,64	0,97

1	Een benadering die kijkt naar de totale mens	1,01	0,34
4	Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen	0,70	0,16

Tabel 17. Vergelijking verbeterscores per cluster en per item

Cluster 1		Verbeterscore	
Een benadering die kijkt naar de totale mens		Mensen met SMA/naasten:	Professionals:
		1,01	0,34
2	Rekening houden met persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses)	1,16	0,29
19	Niet alle klachten zijn SMA gerelateerd	1,82	0,81
20	Waar mogelijk zelf verder kunnen	0,99	0,74
Cluster 2		Verbeterscore	
Maatwerk: tijdige afstemming op de persoon en levensloop		Mensen met SMA/naasten:	Professionals:
		1,76	0,76
3	Vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)	1,68	1,22
10	Aansluiting bij persoonlijke behoeften	0,93	0,21
11	Tijdig behoeften aan psychosociale zorg signaleren	2,43	1,21
12	Rekening houden met levensfase	1,38	0,21
16	Vaste groep (zorg)professionals	0,65	0,35
29	Ondersteuning bij steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)	1,88	0,61
31	Diagnostisch proces	2,73	1,15
32	Rekening houden met de fase van het ziekteproces	1,80	0,07
39	Instrumenten (bv. vragenlijsten) om behoeften aan medische zorg en/of hulpverlening structureel vast te stellen en te monitoren	2,41	1,84
Cluster 3		Verbeterscore	
Het ondersteunen van autonomie van mensen met SMA en de behoefte van hun sociale systeem		Mensen met SMA/naasten:	Professionals:
		1,83	1,34
4	Begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding).	1,51	1,41
6	Rekening houden met wat iemand zelf kan doen	0,84	0

23	Mogelijkheden om in contact te komen met ervaringsdeskundigen	2,46	2,19
26	Aandacht voor de sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)	1,56	1,06
30	Aandacht voor de afhankelijkheidsrelaties met vrienden en familie	2,19	1,38
34	Duidelijk voor de sociale omgeving waar ze terecht kunnen met vragen over SMA, de gevolgen daarvan en praktische zaken	2,43	1,99
	Cluster 4	Verbeterscore	
	Respectvolle bejegening en oog voor persoonlijke grenzen	Mensen met SMA/naasten:	Professionals:
		0,70	0,16
7	Aandacht voor de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA	0,28	0,07
35	Lichamelijke en emotionele veiligheid	1,63	0,42
36	Respectvolle bejegening, zonder oordeel	0,34	0
	Cluster 5	Verbeterscore	
	Laagdrempelige zorg binnen een multidisciplinair zorgnetwerk bestaande uit competente zorgverleners	Mensen met SMA/naasten:	Professionals:
		1,64	0,97
9	De (zorg)professional heeft kennis over de gevolgen en behandeling van SMA	1,65	0,21
13	De (zorg)professional is makkelijk toegankelijk	0,53	0,21
21	De medische zorg en/of hulpverlening is waar mogelijk de buurt georganiseerd	0,57	0,75
24	Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening	2,51	1,21
25	Niet elke keer opnieuw het verhaal te vertellen aan betrokken (zorg)professionals	1,99	1,05
27	De (zorg)professional heeft voldoende competenties om medische zorg en/of hulpverlening te leveren aan mensen met SMA	1,48	0,20
28	Er is ruimte voor het uiten van de mening	1,48	0,82
33	De medische zorg en/of hulpverlening wordt door één persoon gecoördineerd	1,66	1,33
37	(zorg)professionals weten elkaar te vinden	1,48	1,22
38	Vrijheid om van (zorg)professional te veranderen	2,41	2,47
42	Doorverwijzing bij specifieke psychosociale hulpvragen	2,28	1,20

5. Doorontwikkeling vragenlijsten

Op basis van de analyses beschreven in de voorgaande hoofdstukken komen de volgende items in aanmerking om verwijderd te worden uit de versie ‘mensen met SMA en hun naasten’:

- Item 22: Ik maak gebruik van de ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten (cluster 6)

Op basis van de analyses komen de volgende items in aanmerking op verwijderd te worden uit de versie ‘professionals’:

- Item 1: Ik zie patiënten met SMA niet alleen als patiënt, maar ik kijk naar de hele persoon erachter (cluster 1)
- Item 15: Ik adviseer patiënten om gebruik te maken van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten (cluster 1)

Het doel van de QPC-SMA is om de kwaliteit van de psychosociale zorg te meten vanuit het perspectief van mensen met SMA en hun naasten, en vanuit het perspectief van (zorg)professionals. Een behapbaar instrument is hierbij gewenst. Daarom zijn de volgende selectiecriteria toegepast om de vragenlijst nog verder te evalueren:

1. **Top 10 belangscores:** Items die volgens mensen met SMA en professionals tot de top-10 van belangrijkste aspecten gerekend kunnen worden, moeten worden behouden (als borging van het stakeholder perspectief)¹
2. **Twee hoogst-ladende items van een cluster:** Als een cluster statistisch voldoende betrouwbaar is, dienen in ieder geval de twee hoogst-ladende items (met de sterkste item-totaal-correlaties) te worden behouden.²
3. **Missende waarden:** Items waarbij het percentage missende waarden (antwoord ‘niet van toepassing’) hoger is dan 10%, kunnen verwijderd worden³.
4. **Overlap tussen items:** Indien de correlatie tussen twee items hoger is dan 0,7 kan één van de twee items verwijderd worden omdat deze nagenoeg hetzelfde meten⁴.
5. **Suboptimale ervaringen:** Als meer dan 10% van de respondenten ‘nooit/soms’ antwoordt op ervaringsvragen, moeten kwaliteitsverbeteringen worden overwogen. Dit min of meer arbitraire afkappunt geeft de mogelijkheid om zorg kritisch te evalueren. Deze items worden behouden⁵.
6. **De bijdrage aan de betrouwbaarheid van een schaal:** Een item kan verwijderd worden indien dit leidt tot de verbetering van de interne consistentie van de schaal; een toename van Cronbach’s alfa met meer dan 0,1⁶.
7. **Scheefheid item:** De verdeling van de antwoorden op een item is scheef verdeeld wanneer meer dan 90% van de antwoorden in een uiterste categorie is⁷. Dit item maakt vrijwel geen onderscheid en kan daarom verwijderd worden.

¹ Idem voetnoot 2 en 6

² Idem voetnoot 2, 6 en 7

³ Heeren, J., Triemstra, M., de Boer, D. (2016). Ontwikkeling van de PREM Fysiotherapie. Een vragenlijst over de ervaren kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg. Nivel: Utrecht.

⁴ Idem

⁵ Idem voetnoot 2

⁶ Idem voetnoot 3, 4 en 5

⁷ Idem

8. **Verbeterscore:** Uitgaande van het voorgenoemde criterium van >10% suboptimale ervaringen en gemiddeld ‘belangrijke’ aspecten (belangscore 3) moet de verbeterscore minimaal 0,3 zijn.⁸

De resultaten op basis van bovenstaande selectiecriteria zijn gepresenteerd tijdens een overleg met vertegenwoordigers van de eindgebruikers van de QPC-SMA. Op deze manier wordt het stakeholderperspectief geborgd in de ontwikkeling van het instrument. Het consortium is tot de volgende conclusies gekomen:

QPC-SMA ‘mensen met SMA en hun naasten’

Item	Oordeel	Argument
14. Er is sprake van gelijkwaardigheid tussen mij en de (zorg)professional	Verwijderen	Inhoudelijke overlap met item 15. Item 15 wordt vanuit het perspectief van mensen met SMA als belangrijker geacht dan item 14. Percentage missende waarden is hoger dan 10%.
15. De (zorg)professional en ik beslissen samen over de in te zetten medische zorg en/of hulpverlening	Behouden	Percentage missende waarden is hoger dan 10% maar behouden gezien het belang vanuit het perspectief van mensen met SMA en hun naasten.
17. Mijn privacy wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie tussen (zorg)professionals	Verwijderen	Privacy binnen de zorg is verweven in alle regelgeving en werkwijzen. Gezien de nieuwe wetgeving is dit geen nuttig item om te meten in het kader van psychosociale zorg. Gevoel van fysieke en emotionele veiligheid wordt in een ander item geborgd.
19. De (zorg)professional houdt er rekening mee dat niet alle klachten SMA gerelateerd zijn	Verwijderen	Hoge correlatie met item 33 en 37. Daarnaast is het aantal missende waarden hoger dan 10%. Item 33 en 37 worden als informatiever gezien, daarom kan item 19 verwijderd worden.
21. De medische zorg en/of hulpverlening is waar mogelijk bij mij in de buurt georganiseerd (ik hoef alleen voor specialistische zorg naar een expertisecentrum te komen)	Verwijderen	Het percentage missende waarden is hoger dan 10%. Item 42 komt inhoudelijk overeen en is een specifiekere en scherper

⁸ Idem voetnoot 2 en 6

		geformuleerde vraag. Item 42 behouden.
22. Ik maak gebruik van de ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten	Behouden	Inhoudelijk een essentieel kenmerk van psychosociale zorg.
32. De (zorg)professional houdt bij de medische zorg en/of hulpverlening rekening met de fase van het ziekteproces waarin ik mij bevind	Verwijderen	Hoge correlatie met item 12. Item 12 wordt als belangrijker gezien door mensen met SMA (belangscore) en is statistisch gezien een beter item (hoogst-ladend item in het cluster).
33. Mijn medische zorg en/of hulpverlening wordt door één persoon gecoördineerd	Behouden	Het percentage missende waarden is hoger dan 10% maar inhoudelijk gezien een belangrijk item om te behouden. Dit kenmerk gaat waarschijnlijk veranderen binnen de zorg, dus belangrijk om te kunnen blijven monitoren.
37. Mijn (zorg)professionals weten elkaar te vinden	Behouden	Hoge correlatie met item 19. Item 19 wordt verwijderd want item 37 wordt als informatiever gezien.
38. Ik voel de vrijheid om van (zorg)professional te veranderen	Verwijderen	Het percentage missende waarden is hoger dan 10%. Kenmerk komt inhoudelijk overeen met item 37. Dit onderwerp wordt al gedekt met item 37 en daarom kan item 38 verwijderd worden.

QPC-SMA '(zorg)professionals'

Item	Oordeel	Argument
1. Ik zie patiënten met SMA niet alleen als patiënt, maar ik kijk naar de hele persoon erachter	Behouden	Het item is scheef verdeeld maar wordt door professionals gezien als belangrijkste kenmerk van psychosociale zorg.
9. Ik heb voldoende kennis over de gevolgen en behandeling van SMA	Behouden	De verbeterscore is lager dan 0,3 maar het verschil in perspectief tussen mensen met SMA en professionals wat betreft dit kenmerk is groot. Daarom

		belangrijk om dit kenmerk te kunnen blijven monitoren.
14. Er is sprake van gelijkwaardigheid tussen mij en de (zorg)professional	Verwijderen	Inhoudelijke overlap met item 15. Item 15 wordt vanuit het stakeholder perspectief als belangrijker geacht dan item 14.
15. Ik beslis samen met patiënten over de in te zetten medische behandeling en/of hulpverlening	Behouden	Verbetering in statistische betrouwbaarheid is substantieel door verwijdering van dit item. Maar vanuit stakeholder perspectief wordt dit inhoudelijk als belangrijk item gezien.
17. De privacy van patiënten wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie met andere betrokken professionals	Verwijderen	De verbeterscore is lager dan 0,3. Daarnaast is privacy binnen de zorg verweven in alle regelgeving en werkwijzen. Gezien de nieuwe wetgeving is dit geen nuttig item om te meten in het kader van psychosociale zorg. Gevoel van fysieke en emotionele veiligheid wordt in een ander item geborgd.
31. Psychosociale ondersteuning begint al tijdens het diagnostisch proces	Behouden	Percentage missende waarden is hoger dan 10%. Het is gewenst om dit item te kunnen blijven spiegelen aan de mensen met SMA en hun naasten variant. Daarom behouden.
40. Ik voorzie patiënten in voldoende informatie rond de behandeling van SMA	Behouden	Verwijdering van item zorgt voor een substantiële verbetering in de statistische betrouwbaarheid van het cluster. Maar inhoudelijk gezien belangrijk om het item te behouden omdat dit het enige item is dat over specifiek over behandeling gaat.

6. Bijlagen

6.1 Vragenlijst mensen met SMA en hun naasten (onderdeel C)

Deel C: Dit onderdeel gaat over de door u ontvangen psychosociale zorg in het kader van SMA.

Hieronder volgen stellingen over uw ervaring met de behandeling en zorg in het kader van SMA die u zelf of uw kind in het afgelopen jaar heeft gekregen. Het gaat daarbij om de psychosociale aspecten van zorg. Daarbij hanteren wij de volgende definitie: Psychosociale zorg is erop gericht u, uw partner en/of uw kind te helpen zo goed mogelijk om te gaan met de gevolgen en behandeling van SMA.

Als u deze enquête invult als partner of mantelzorger gaat het erom hoe u de steun die uw partner of familielid met SMA ontvangt ervaart. Het is mogelijk dat sommige vragen lastig zijn om in te vullen, het gaat om het algemene beeld van uw ervaring. Opmerkingen kunt u later in de vragenlijst kwijt.

Per stelling vragen we u op twee manieren antwoord te geven:

1. Hoe belangrijk is dit voor u?

Antwoordcategorieën:

- Niet belangrijk
- Beetje belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk

2. Hoe vaak komt het bij u voor?

Indien u het niet van toepassing vindt op uw situatie, vult u niet van toepassing in.

Antwoordcategorieën:

- Nooit
- Soms
- Vaak
- Altijd
- Niet van toepassing

Vragen

1. De (zorg)professional kijkt naar mij als mens en niet alleen als patiënt
2. De (zorg)professional houdt rekening met mijn persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses)
3. Het is mij duidelijk waar ik terecht kan met vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)
4. Ik weet waar ik moet zijn voor begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding).
5. Ik weet waar ik moet zijn voor nuttige en betrouwbare informatie over het leven met SMA
6. De (zorg)professional houdt rekening met wat ik zelf kan doen
7. De (zorg)professional heeft aandacht voor de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA
8. De (zorg)professional luistert naar mij
9. De (zorg)professional heeft kennis over de gevolgen en behandeling van SMA

10. De medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang sluit goed aan bij mijn persoonlijke behoeften
11. De (zorg)professional signaleert tijdig mijn behoeften aan psychosociale zorg (zodat ik daar niet zelf om hoef te vragen)
12. De (zorg)professional houdt rekening met de levensfase waarin ik mij bevind
13. De (zorg)professional is makkelijk toegankelijk
14. De (zorg)professional en ik beslissen samen over de in te zetten medische zorg en/of hulpverlening
15. Tijdens de medische zorg en/of hulpverlening heb ik te maken met een vaste groep (zorg)professionals
16. De (zorg)professional gaat niet alleen uit van beperkingen, maar ook juist vanuit wat wel mogelijk is
17. De (zorg)professional draagt eraan bij dat ik waar mogelijk zelf verder kan
18. Ik maak gebruik van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten
19. De (zorg)professional wijst mij op de mogelijkheden om in contact te komen met ervaringsdeskundigen
20. Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang
21. Ik hoef niet elke keer opnieuw mijn verhaal te vertellen aan betrokken (zorg)professionals
22. De (zorg)professional heeft aandacht voor mijn sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)
23. De (zorg)professional heeft voldoende competenties om medische zorg en/of hulpverlening te leveren aan mensen met SMA
24. De (zorg)professional geeft mij de ruimte om mijn mening te uiten over de medische zorg en/of hulpverlening
25. De (zorg)professional ondersteunt mij met mijn steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)
26. De (zorg)professional heeft aandacht voor de afhankelijkheidsrelaties die ik heb met mijn vrienden en familie
27. Psychosociale ondersteuning begint al tijdens het diagnostisch proces
28. Mijn medische zorg en/of hulpverlening wordt door één persoon gecoördineerd
29. Het is voor mijn sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's) duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen over SMA, de gevolgen daarvan en praktische zaken
30. De (zorg)professional zorgt ervoor dat ik mij zowel lichamelijk als emotioneel veilig voel
31. De (zorg)professional bejegt mij met respect en zonder oordeel
32. Mijn (zorg)professionals weten elkaar te vinden
33. Ik voel de vrijheid om van (zorg)professional te veranderen
34. De (zorg)professional maakt gebruik van instrumenten (bv. vragenlijsten) om mijn behoeften aan medische zorg en/of hulpverlening structureel vast te stellen en te monitoren
35. Ik krijg voldoende informatie over wat ik kan verwachten rond de behandeling van SMA (bv. nieuwe medicatie)
36. De (zorg)professional maakt mij duidelijk wat psychosociale zorg is
37. De (zorg)professional kan mij bij specifieke psychosociale hulpvragen doorverwijzen naar de juiste professional
38. Ik voel mij serieus genomen door de zorgverzekeraar
39. Ik voel mij serieus genomen door het WMO loket

6.2 Vragenlijst professionals (Deel C)

Deel C: Dit onderdeel gaat over de door u geleverde psychosociale zorg in het kader van SMA.

Hieronder volgen stellingen over uw ervaring met zorg en ondersteuning van mensen met SMA en hun naasten. Het gaat daarbij om de psychosociale aspecten van zorg. Daarbij hanteren wij de volgende definitie zoals gebruikt in het kwaliteitskader van het Zorginstituut: 'Psychosociale zorg is erop gericht om de mens met SMA en hun naasten te helpen zo goed mogelijk om te gaan met de gevolgen en behandeling van SMA'.

Per stelling vragen we u op twee manieren antwoord te geven:

Hoe belangrijk vindt u het onderwerp als u mensen met SMA behandelt?

Antwoordcategorieën:

- Niet belangrijk
- Beetje belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk

Hoe vaak is dit onderwerp van toepassing wanneer u mensen met SMA behandelt?

Antwoordcategorieën:

- Nooit
- Soms
- Vaak
- Altijd
- Niet van toepassing

Vragen

1. Ik zie patiënten met SMA niet alleen als patiënt, maar ik kijk naar de hele persoon erachter
2. Ik houd rekening met de persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses) van patiënten
3. Ik maak patiënten duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)
4. Ik informeer patiënten over beschikbare begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding)
5. Ik informeer patiënten waar ze terecht kunnen voor nuttige en betrouwbare informatie over leven met SMA
6. Ik houd rekening met wat patiënten zelf kunnen doen
7. Ik besteed aandacht aan de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA
8. Ik neem de tijd om naar patiënten te luisteren
9. Ik heb voldoende kennis over de gevolgen en behandeling van SMA
10. Ik zorg ervoor dat de medische zorg en/of hulpverlening die patiënten ontvangen goed aansluit bij hun persoonlijke behoeften
11. Zodra ik behoeften aan psychosociale zorg signaleer bespreek ik die met de patiënt
12. Ik houd rekening met de levensfase waarin patiënten zich bevinden
13. Ik ben gemakkelijk toegankelijk voor hulpvragen van patiënten
14. Ik beslis samen met patiënten over de in te zetten medische behandeling en/of hulpverlening
15. Ik werk in een vast team van collega's voor de medische zorg en/of hulpverlening van patiënten

16. Ik ga niet alleen uit van beperkingen van patiënten maar ook juist van wat er wel mogelijk is
17. Ik houd er rekening mee dat niet alle klachten van patiënten SMA gerelateerd zijn
18. Ik zorg dat patiënten waar mogelijk op eigen kracht verder kunnen
19. De medische zorg en/of hulpverlening voor SMA is waar mogelijk in de eigen omgeving van patiënten georganiseerd (zodat zij alleen voor specialistische zorg naar een expertise centrum komen)
20. Ik adviseer patiënten om gebruik te maken van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten.
21. Ik wijs patiënten op de mogelijkheid om in contact te komen met ervaringsdeskundigen
22. Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten
23. Ik zorg er samen met andere betrokken professionals voor dat patiënten niet telkens opnieuw hun verhaal hoeven te vertellen
24. Ik besteed aandacht aan de sociale omgeving van patiënten (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)
25. Ik heb voldoende competenties om medische zorg en/of hulpverlening te leveren aan patiënten met SMA
26. Ik geef patiënten de ruimte om hun mening te uiten over de medische zorg en/of hulpverlening
27. Ik ondersteun patiënten met hun steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)
28. Ik besteed aandacht aan de afhankelijkheidsrelaties die patiënten hebben met hun vrienden en familie
29. Psychosociale ondersteuning begint al tijdens het diagnostisch proces
30. Ik houd bij de medische zorg en/of hulpverlening rekening met de fase van het ziekteproces waarin patiënten zich bevinden
31. De medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten met SMA wordt gecoördineerd door een vaste casemanager/coördinator
32. Ik informeer patiënten waar mensen uit hun sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's) terecht kunnen met vragen over SMA, de gevolgen daarvan en praktische zaken
33. Ik zorg ervoor dat patiënten zich fysiek en emotioneel veilig voelen
34. Ik bejegen patiënten met SMA met respect en zonder oordeel
35. Ik ken collega's met voldoende competentie over SMA naar wie ik patiënten kan doorverwijzen
36. Ik wijs patiënten op de mogelijkheid om van (zorg)professional te veranderen als ze dat willen
37. Ik maak gebruik van instrumenten (bv. vragenlijsten) om de behoeften van patiënten aan medische zorg en/of hulpverlening structureel vast te stellen en te monitoren
38. Ik voorzie patiënten in voldoende informatie rond de behandeling van SMA (bv. nieuwe medicatie)
39. Ik maak patiënten duidelijk wat psychosociale zorg inhoudt
40. Ik weet naar welke professional ik patiënten kan doorverwijzen voor specifieke (psychosociale) hulpvragen

6.3 Belangscores en ervaringscores per vraag (mensen met SMA en hun naasten)

Het aantal respondenten (N) is weergegeven omdat dit verschillend is per item. Om de belangscores, ervaringscores en verbeterscores per item en per cluster te kunnen berekenen zijn de ervaringsvragen waar een respondent 'niet van toepassing' geantwoord heeft en de corresponderende belangvraag buiten de analyses gelaten. Dit heeft als reden dat wanneer de respondent geen ervaring heeft met het

onderwerp omdat het voor hem/haar niet van toepassing is, dit een vertekend beeld geeft van de verbeterscores.

Tabel 17. belangscores per vraag, gesorteerd van hoog naar laag (mensen met SMA en hun naasten)

#	Belangvraag	N	Gem	SD
8	De (zorg)professional luistert naar mij	53	3,66	0,517
43	Ik voel mij serieus genomen door de zorgverzekeraar	52	3,6	0,534
44	Ik voel mij serieus genomen door het WMO loket	46	3,59	0,652
10	De medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang sluit goed aan bij mijn persoonlijke behoeften	54	3,57	0,536
1	De (zorg)professional kijkt naar mij als mens en niet alleen als patiënt	50	3,52	0,58
36	De (zorg)professional bejegent mij met respect en zonder oordeel	52	3,52	0,542
18	De (zorg)professional gaat niet alleen uit van beperkingen, maar ook juist vanuit wat wel mogelijk is	51	3,51	0,644
3	Het is mij duidelijk waar ik terecht kan met vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)	50	3,5	0,58
6	De (zorg)professional houdt rekening met wat ik zelf kan doen	50	3,5	0,544
27	De (zorg)professional heeft voldoende competenties om medische zorg en/of hulpverlening te leveren aan mensen met SMA	51	3,43	0,575
9	De (zorg)professional heeft kennis over de gevolgen en behandeling van SMA	52	3,42	0,605
13	De (zorg)professional is makkelijk toegankelijk	52	3,4	0,534
20	De (zorg)professional draagt eraan bij dat ik waar mogelijk zelf verder kan	48	3,4	0,644
21	De medische zorg en/of hulpverlening is waar mogelijk bij mij in de buurt georganiseerd (ik hoef alleen voor specialistische zorg naar een expertisecentrum te komen)	48	3,4	0,574
35	De (zorg)professional zorgt ervoor dat ik mij zowel lichamelijk als emotioneel veilig voel	48	3,4	0,61
4	Ik weet waar ik moet zijn voor begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding).	49	3,37	0,698
16	Tijdens de medische zorg en/of hulpverlening heb ik te maken met een vaste groep (zorg)professionals	52	3,37	0,627
28	De (zorg)professional geeft mij de ruimte om mijn mening te uiten over de medische zorg en/of hulpverlening	50	3,36	0,631
40	Ik krijg voldoende informatie over wat ik kan verwachten rond de behandeling van SMA (bv. nieuwe medicatie)	53	3,36	0,558
15	De (zorg)professional en ik beslissen samen over de in te zetten medische zorg en/of hulpverlening	48	3,35	0,668
14	Er is sprake van gelijkwaardigheid tussen mij en de (zorg)professional	51	3,33	0,589

29	De (zorg)professional ondersteunt mij met mijn steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)	48	3,33	0,694
7	De (zorg)professional heeft aandacht voor de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA	47	3,32	0,695
17	Mijn privacy wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie tussen (zorg)professionals	49	3,29	0,736
32	De (zorg)professional houdt bij de medische zorg en/of hulpverlening rekening met de fase van het ziekteproces waarin ik mij bevind	45	3,24	0,609
12	De (zorg)professional houdt rekening met de levensfase waarin ik mij bevind	47	3,23	0,666
19	De (zorg)professional houdt er rekening mee dat niet alle klachten SMA gerelateerd zijn	48	3,23	0,692
37	Mijn (zorg)professionals weten elkaar te vinden	48	3,23	0,627
5	Ik weet waar ik moet zijn voor nuttige en betrouwbare informatie over het leven met SMA	51	3,22	0,783
25	Ik hoef niet elke keer opnieuw mijn verhaal te vertellen aan betrokken (zorg)professionals	51	3,18	0,654
42	De (zorg)professional kan mij bij specifieke psychosociale hulpvragen doorverwijzen naar de juiste professional	43	3,16	0,688
2	De (zorg)professional houdt rekening met mijn persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses)	46	3,15	0,842
31	Psychosociale ondersteuning begint al tijdens het diagnostisch proces	39	3,13	0,833
26	De (zorg)professional heeft aandacht voor mijn sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)	49	3,06	0,775
38	Ik voel de vrijheid om van (zorg)professional te veranderen	43	3,05	0,899
11	De (zorg)professional signaleert tijdig mijn behoeften aan psychosociale zorg (zodat ik daar niet zelf om hoef te vragen)	43	2,91	0,811
30	De (zorg)professional heeft aandacht voor de afhankelijkheidsrelaties die ik heb met mijn vrienden en familie	49	2,9	0,797
33	Mijn medische zorg en/of hulpverlening wordt door één persoon gecoördineerd	46	2,83	1,039
41	De (zorg)professional maakt mij duidelijk wat psychosociale zorg is	45	2,82	0,834
24	Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang	45	2,76	0,908
34	Het is voor mijn sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's) duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen over SMA, de gevolgen daarvan en praktische zaken	48	2,71	0,849
39	De (zorg)professional maakt gebruik van instrumenten (bv. vragenlijsten) om mijn behoeften aan medische zorg en/of hulpverlening structureel vast te stellen en te monitoren	47	2,7	0,883
22	Ik maak gebruik van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten	48	2,65	0,911

23	De (zorg)professional wijst mij op de mogelijkheden om in contact te komen met ervaringsdeskundigen	47	2,57	0,878
----	---	----	------	-------

Tabel 18. Ervaringsscore per vraag, gesorteerd van hoog naar laag (mensen met SMA en hun naasten)

#	Ervaringsvraag	N	Gem	SD
36	De (zorg)professional bejegt mij met respect en zonder oordeel	52	3,33	0,706
16	Tijdens de medische zorg en/of hulpverlening heb ik te maken met een vaste groep (zorg)professionals	52	3,19	0,841
17	Mijn privacy wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie tussen (zorg)professionals	49	3,18	0,755
21	De medische zorg en/of hulpverlening is waar mogelijk bij mij in de buurt georganiseerd (ik hoef alleen voor specialistische zorg naar een expertisecentrum te komen)	48	3,1	0,831
1	De (zorg)professional kijkt naar mij als mens en niet alleen als patiënt	50	3,06	0,843
8	De (zorg)professional luistert naar mij	53	3,06	0,745
14	Er is sprake van gelijkwaardigheid tussen mij en de (zorg)professional	51	3,06	0,732
6	De (zorg)professional houdt rekening met wat ik zelf kan doen	50	3,02	0,769
15	De (zorg)professional en ik beslissen samen over de in te zetten medische zorg en/of hulpverlening	48	3	0,825
13	De (zorg)professional is makkelijk toegankelijk	52	2,92	0,71
43	Ik voel mij serieus genomen door de zorgverzekeraar	52	2,9	0,934
18	De (zorg)professional gaat niet alleen uit van beperkingen, maar ook juist vanuit wat wel mogelijk is	51	2,88	0,765
20	De (zorg)professional draagt eraan bij dat ik waar mogelijk zelf verder kan	48	2,85	0,825
10	De medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang sluit goed aan bij mijn persoonlijke behoeften	54	2,83	0,795
27	De (zorg)professional heeft voldoende competenties om medische zorg en/of hulpverlening te leveren aan mensen met SMA	51	2,73	0,874
4	Ik weet waar ik moet zijn voor begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding).	49	2,71	1,021
2	De (zorg)professional houdt rekening met mijn persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses)	46	2,7	0,84
3	Het is mij duidelijk waar ik terecht kan met vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)	50	2,68	0,891
28	De (zorg)professional geeft mij de ruimte om mijn mening te uiten over de medische zorg en/of hulpverlening	50	2,62	0,878
37	Mijn (zorg)professionals weten elkaar te vinden	48	2,62	0,866

12	De (zorg)professional houdt rekening met de levensfase waarin ik mij bevind	47	2,6	0,901
9	De (zorg)professional heeft kennis over de gevolgen en behandeling van SMA	52	2,56	0,698
35	De (zorg)professional zorgt ervoor dat ik mij zowel lichamelijk als emotioneel veilig voel	48	2,54	0,898
5	Ik weet waar ik moet zijn voor nuttige en betrouwbare informatie over het leven met SMA	51	2,53	0,857
44	Ik voel mij serieus genomen door het WMO loket	46	2,5	0,863
26	De (zorg)professional heeft aandacht voor mijn sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)	49	2,49	0,82
19	De (zorg)professional houdt er rekening mee dat niet alle klachten SMA gerelateerd zijn	48	2,44	0,769
32	De (zorg)professional houdt bij de medische zorg en/of hulpverlening rekening met de fase van het ziekteproces waarin ik mij bevind	45	2,38	0,86
7	De (zorg)professional heeft aandacht voor de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA	47	2,34	0,841
29	De (zorg)professional ondersteunt mij met mijn steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)	48	2,33	0,93
25	Ik hoef niet elke keer opnieuw mijn verhaal te vertellen aan betrokken (zorg)professionals	51	2,31	0,761
40	Ik krijg voldoende informatie over wat ik kan verwachten rond de behandeling van SMA (bv. nieuwe medicatie)	53	2,3	0,911
33	Mijn medische zorg en/of hulpverlening wordt door één persoon gecoördineerd	46	2,24	1,119
30	De (zorg)professional heeft aandacht voor de afhankelijkheidsrelaties die ik heb met mijn vrienden en familie	49	2,02	0,854
38	Ik voel de vrijheid om van (zorg)professional te veranderen	43	1,95	0,872
22	Ik maak gebruik van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten	48	1,92	0,871
39	De (zorg)professional maakt gebruik van instrumenten (bv. vragenlijsten) om mijn behoeften aan medische zorg en/of hulpverlening structureel vast te stellen en te monitoren	47	1,91	0,747
42	De (zorg)professional kan mij bij specifieke psychosociale hulpvragen doorverwijzen naar de juiste professional	43	1,88	0,931
34	Het is voor mijn sociale omgeving (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's) duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen over SMA, de gevolgen daarvan en praktische zaken	48	1,69	0,657
41	De (zorg)professional maakt mij duidelijk wat psychosociale zorg is	45	1,67	0,769
31	Psychosociale ondersteuning begint al tijdens het diagnostisch proces	39	1,64	0,778
11	De (zorg)professional signaleert tijdig mijn behoeften aan psychosociale zorg (zodat ik daar niet zelf om hoef te vragen)	43	1,6	0,76

24	Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening die ik ontvang	45	1,6	0,654
----	---	----	-----	-------

6.4 Belangscores en ervaringscores per vraag (professionals)

Het aantal respondenten (N) is weergegeven omdat dit verschillend is per item. Om de belangscores, ervaringscores en verbeterscores per item en per cluster te kunnen berekenen zijn de ervaringsvragen waar een respondent 'niet van toepassing' geantwoord heeft en de corresponderende belangvraag buiten de analyses gelaten. Dit heeft als reden dat wanneer de respondent geen ervaring heeft met het onderwerp omdat het voor hem/haar niet van toepassing is, dit een vertekend beeld geeft van de verbeterscores.

Tabel 19. belangscores per vraag, gesorteerd van hoog naar laag (professionals)

#	Belangvraag	N	Gem	SD
1	Ik zie patiënten met SMA niet alleen als patiënt, maar ik kijk naar de hele persoon erachter	51	3,92	0,272
8	Ik neem de tijd om naar patiënten te luisteren	52	3,83	0,382
36	Ik bejegen patiënten met SMA met respect en zonder oordeel	52	3,83	0,382
2	Ik houd rekening met de persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses) van patiënten	52	3,75	0,437
6	Ik houd rekening met wat patiënten zelf kunnen doen	51	3,71	0,46
18	Ik ga niet alleen uit van beperkingen van patiënten maar ook juist van wat er wel mogelijk is	52	3,71	0,457
13	Ik ben gemakkelijk toegankelijk voor hulpvragen van patiënten	52	3,65	0,48
24	Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten	51	3,63	0,528
35	Ik zorg ervoor dat patiënten zich fysiek en emotioneel veilig voelen	52	3,63	0,486
10	Ik zorg ervoor dat de medische zorg en/of hulpverlening die patiënten ontvangen goed aansluit bij hun persoonlijke behoeften	52	3,62	0,491
12	Ik houd rekening met de levensfase waarin patiënten zich bevinden	51	3,59	0,536
7	Ik besteed aandacht aan de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA	52	3,56	0,608
29	Ik ondersteun patiënten met hun steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)	52	3,54	0,503
9	Ik heb voldoende kennis over de gevolgen en behandeling van SMA	51	3,53	0,542
31	Psychosociale ondersteuning begint al tijdens het diagnostisch proces	43	3,53	0,631
11	Zodra ik behoeften aan psychosociale zorg signaleer bespreek ik die met de patiënt	52	3,5	0,61
32	Ik houd bij de medische zorg en/of hulpverlening rekening met de fase van het ziekteproces waarin patiënten zich bevinden	52	3,5	0,542
17	De privacy van patiënten wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie met andere betrokken professionals	52	3,48	0,542

27	Ik heb voldoende competenties om medische zorg en/of hulpverlening te leveren aan patiënten met SMA	52	3,48	0,505
3	Ik maak patiënten duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)	48	3,44	0,58
21	De medische zorg en/of hulpverlening voor SMA is waar mogelijk in de eigen omgeving	50	3,4	0,571
28	Ik geef patiënten de ruimte om hun mening te uiten over de medische zorg en/of hulpverlening	50	3,4	0,495
16	Ik werk in een vast team van collega's voor de medische zorg en/of hulpverlening van patiënten	49	3,39	0,571
20	Ik zorg dat patiënten waar mogelijk op eigen kracht verder kunnen	50	3,38	0,567
37	Ik ken collega's met voldoende kennis over SMA naar wie ik patiënten kan doorverwijzen	47	3,38	0,573
14	Er is sprake van gelijkwaardigheid tussen mij en patiënten	51	3,35	0,594
33	De medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten met SMA wordt gecoördineerd door een vaste casemanager/coördinator	48	3,35	0,635
42	Ik weet naar welke professional ik patiënten kan doorverwijzen voor specifieke (psychosociale) hulpvragen	50	3,34	0,658
4	Ik informeer patiënten over beschikbare begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding)	49	3,29	0,612
15	Ik beslis samen met patiënten over de in te zetten medische behandeling en/of hulpverlening	48	3,29	0,651
5	Ik informeer patiënten waar ze terecht kunnen voor nuttige en betrouwbare informatie over leven met SMA	52	3,25	0,519
40	Ik voorzie patiënten in voldoende informatie rond de behandeling van SMA	45	3,24	0,529
41	Ik maak patiënten duidelijk wat psychosociale zorg inhoudt	51	3,24	0,551
19	Ik houd er rekening mee dat niet alle klachten van patiënten SMA gerelateerd zijn	52	3,23	0,509
26	Ik besteed aandacht aan de sociale omgeving van patiënten (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)	52	3,23	0,546
30	Ik besteed aandacht aan de afhankelijkheidsrelaties die patiënten hebben met hun vrienden en familie	51	3,2	0,664
25	Ik zorg er samen met andere betrokken professionals voor dat patiënten niet telkens opnieuw hun verhaal hoeven te vertellen	51	3,14	0,53
23	Ik wijs patiënten op de mogelijkheid om in contact te komen met ervaringsdeskundigen	51	3,02	0,707
38	Ik wijs patiënten op de mogelijkheid om van (zorg)professional te veranderen als ze dat willen	49	3,02	0,692
22	Ik adviseer patiënten om gebruik te maken van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten	52	3	0,714
34	Ik informeer patiënten waar mensen uit hun sociale omgeving (bv. familie, vrienden)	49	2,96	0,576

39	Ik maak gebruik van instrumenten (bv. vragenlijsten) om de behoeften van patiënten aan medische zorg en/of hulpverlening structureel vast te stellen en te monitoren	49	2,51	0,617
----	--	----	------	-------

Tabel 20. Ervaringscore per vraag, gesorteerd van hoog naar laag (professionals)

#	Ervaringsvraag	N	Gem	SD
36	Ik bejegen patiënten met SMA met respect en zonder oordeel	52	3,87	0,345
1	Ik zie patiënten met SMA niet alleen als patiënt, maar ik kijk naar de hele persoon erachter	51	3,75	0,44
8	Ik neem de tijd om naar patiënten te luisteren	52	3,69	0,466
6	Ik houd rekening met wat patiënten zelf kunnen doen	51	3,67	0,476
2	Ik houd rekening met de persoonlijke achtergrond (bv. religie, persoonlijke waarden, gezinssituatie en interesses) van patiënten	52	3,65	0,623
12	Ik houd rekening met de levensfase waarin patiënten zich bevinden	51	3,61	0,603
18	Ik ga niet alleen uit van beperkingen van patiënten maar ook juist van wat er wel mogelijk is	52	3,56	0,502
32	Ik houd bij de medische zorg en/of hulpverlening rekening met de fase van het ziekteproces waarin patiënten zich bevinden	52	3,56	0,539
13	Ik ben gemakkelijk toegankelijk voor hulpvragen van patiënten	52	3,54	0,699
16	Ik werk in een vast team van collega's voor de medische zorg en/of hulpverlening van patiënten	49	3,53	0,68
17	De privacy van patiënten wordt voldoende gewaarborgd in de communicatie met andere betrokken professionals	52	3,46	0,576
35	Ik zorg ervoor dat patiënten zich fysiek en emotioneel veilig voelen	52	3,46	0,699
10	Ik zorg ervoor dat de medische zorg en/of hulpverlening die patiënten ontvangen goed aansluit bij hun persoonlijke behoeften	52	3,38	0,599
14	Er is sprake van gelijkwaardigheid tussen mij en patiënten	51	3,27	0,568
9	Ik heb voldoende kennis over de gevolgen en behandeling van SMA	51	3,25	0,56
27	Ik heb voldoende competenties om medische zorg en/of hulpverlening te leveren aan patiënten met SMA	52	3,21	0,536
7	Ik besteed aandacht aan de emotionele kant van de gevolgen en behandeling van SMA	52	3,17	0,76
28	Ik geef patiënten de ruimte om hun mening te uiten over de medische zorg en/of hulpverlening	50	3,16	0,792
29	Ik ondersteun patiënten met hun steeds veranderend toekomstperspectief (bv. als gevolg van achteruitgang, nieuwe behandelingen of medicatie)	52	3,1	0,774
20	Ik zorg dat patiënten waar mogelijk op eigen kracht verder kunnen	50	3,08	0,724
11	Zodra ik behoeften aan psychosociale zorg signaleer bespreek ik die met de patiënt	52	3,04	0,907
24	Psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten	51	3,04	0,979

21	De medische zorg en/of hulpverlening voor SMA is waar mogelijk in de eigen omgeving	50	3	0,67
15	Ik beslis samen met patiënten over de in te zetten medische behandeling en/of hulpverlening	48	2,96	0,922
19	Ik houd er rekening mee dat niet alle klachten van patiënten SMA gerelateerd zijn	52	2,94	0,669
37	Ik ken collega's met voldoende kennis over SMA naar wie ik patiënten kan doorverwijzen	47	2,94	0,965
3	Ik maak patiënten duidelijk waar ze terecht kunnen met vragen over praktische zaken (bv. regelen van vervoer, aanvragen bij WMO loket/zorgverzekeraars en PGB)	48	2,9	0,881
26	Ik besteed aandacht aan de sociale omgeving van patiënten (bv. familie, vrienden, klasgenoten, collega's)	52	2,9	0,846
31	Psychosociale ondersteuning begint al tijdens het diagnostisch proces	43	2,88	1,051
42	Ik weet naar welke professional ik patiënten kan doorverwijzen voor specifieke (psychosociale) hulpvragen	50	2,84	0,889
25	Ik zorg er samen met andere betrokken professionals voor dat patiënten niet telkens opnieuw hun verhaal hoeven te vertellen	51	2,8	0,722
4	Ik informeer patiënten over beschikbare begeleiding bij dagelijkse activiteiten (bv. persoonlijke verzorging of huishouding)	49	2,78	0,872
41	Ik maak patiënten duidelijk wat psychosociale zorg inhoudt	51	2,76	0,971
30	Ik besteed aandacht aan de afhankelijkheidsrelaties die patiënten hebben met hun vrienden en familie	51	2,75	0,845
33	De medische zorg en/of hulpverlening voor patiënten met SMA wordt gecoördineerd door een vaste casemanager/coördinator	48	2,73	0,984
5	Ik informeer patiënten waar ze terecht kunnen voor nuttige en betrouwbare informatie over leven met SMA	52	2,62	0,889
22	Ik adviseer patiënten om gebruik te maken van ervaringskennis van andere mensen met SMA en hun naasten	52	2,4	0,774
23	Ik wijs patiënten op de mogelijkheid om in contact te komen met ervaringsdeskundigen	51	2,24	0,764
34	Ik informeer patiënten waar mensen uit hun sociale omgeving (bv. familie, vrienden)	49	2,2	0,866
40	Ik voorzie patiënten in voldoende informatie rond de behandeling van SMA	45	2,2	1,036
38	Ik wijs patiënten op de mogelijkheid om van (zorg)professional te veranderen als ze dat willen	49	2,1	0,823
39	Ik maak gebruik van instrumenten (bv. vragenlijsten) om de behoeften van patiënten aan medische zorg en/of hulpverlening structureel vast te stellen en te monitoren	49	2,08	0,932