KWALITEIT VAN ZORG

Het familieperspectief

Ontwikkeling en validering FamilieTevredenheidsMeting

Familieplatform vzw

Antwerpen, 2021

Familieplatform

In dit rapport wordt de ontwikkeling en validering van de FamilieTevredenheidsMeting (FTM) beschreven. De FTM is eigendom van het Familieplatform vzw.

Dank aan volgende personen voor hun belangrijke bijdrage aan het evaluatieonderzoek en het finaliseren van dit eindrapport:

Dr. D. Bleys

Dr. S. Casalin

Mevr. K. Steeman

Dr. E. Van Lierde

Dr. M. Van Schoors

Dank ook aan alle deelnemende zorgorganisaties, praktijkexperten en familie-ervaringsdeskundigen, en natuurlijk aan alle families die hun stem lieten horen.

Naar dit rapport kan als volgt gerefereerd worden:

Familieplatform vzw. Kwaliteit van zorg: het familieperspectief. Ontwikkeling en validering FamilieTevredenheidsMeting. Onderzoeksrapport, Antwerpen, 2021.

Inhoud

1 INLEIDING 1

1.1 EEN FAMILIEBELEID: VIER PIJLERS 1

1.2 KWALITEIT VAN DE ZORG: EVALUEREN EN OPTIMALISEREN 3

1.2.1 Wat? 3

1.2.2 Waarom en voor wie? 4

1.2.3 Hoe? 5

2 FAMILIETEVREDENHEID: DE ZOEKTOCHT NAAR EEN GOEDE METING 6

2.1 EEN KWALITATIEVE BEVRAGING 6

2.1.1 Methode 6

2.1.2 Samenvatting resultaten 7

2.1.3 Kwalitatieve methode: conclusie 9

2.2 EEN KWANTITATIEF MEETINSTRUMENT 9

2.2.1 Overzicht ontwikkelingstraject 9

2.2.2 Literatuurstudie - Bestaande vragenlijsten 10

2.2.3 Resultaat ontwikkelingstraject: de FTM 14

3 PROEFMETING 1 16

3.1 METHODE 16

3.2 RESULTATEN 17

3.2.1 Item analyses 17

3.2.2 Inter-item analyses 20

3.2.3 Exploratieve Factoranalyse 21

3.2.4 Betrouwbaarheidsanalyses 22

3.3 CONCLUSIE PROEFMETING 1 24

4 PROEFMETING 2 26

4.1 METHODE 26

4.2 RESULTATEN 27

4.2.1 Item analyses 27

4.2.2 Inter-item analyses 31

4.2.3 Confirmatorische Factoranalyse 32

4.2.4 Betrouwbaarheidsanalyses 33

4.3 CONCLUSIE PROEFMETING 2 34

5 IMPULS AAN HET FAMILIEBELEID 36

6 ALGEMENE CONCLUSIE 38

6.1 SCHAALVRAAG TEVREDENHEID ONDER DE LOEP 38

6.2 HERZIENING FTM: VERSIE 2 40

6.3 VERDERE IMPLEMENTATIE IN DE GGZ 41

7 REFERENTIELIJST 43

8 BIJLAGEN 46

8.1 BIJLAGE 1: FTM V1.0 PROEFMETING 1 46

8.2 BIJLAGE 2: CORRELATIE-TABEL PROEFMETING 1 55

8.3 BIJLAGE 3: FACTOROPLOSSING EFA PROEFMETING 1 56

8.4 BIJLAGE 4: FTM V1.0 PROEFMETING 2 57

8.5 BIJLAGE 5: CORRELATIE-TABEL PROEFMETING 2 67

8.6 BIJLAGE 6: FACTOROPLOSSING CFA PROEFMETING 2 68

8.7 BIJLAGE 7: FTM V2.0 69

1 Inleiding

"Als het tussen de begeleider en mijn zoon klikt, klikt het ook tussen mij en die begeleider." (Moeder)

Families[1] vormen een grote maar ook zeer heterogene doelgroep in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Familieorganisaties leren ons dat er zeer veel verschillen zijn in de aard en de intensiteit van de contacten tussen families en zorgverleners. Op het niveau van de zorgvrager en zijn/haar familie merken we verschillen in de ervaringen omtrent de afstemming van het aanbod op de vragen en noden van de familie: families signaleren prioritair de nood aan goede en tijdige informatie, ondersteuning, meer samenwerking en continuïteit in het zorgtraject. Er ligt dus, mede door de vermaatschappelijking van de zorg, een boeiende uitdaging om de zorgvernieuwing kwaliteitsvol en gestroomlijnd te laten verlopen en **familie te zien als natuurlijke partner**. Binnen deze context zet het Familieplatform vzw (FP) zich in om zorgorganisaties te inspireren en te stimuleren tot het realiseren van een structureel familiebeleid. Het is immers onze overtuiging dat familieparticipatie slechts volwaardig kan gerealiseerd worden als dit structureel ingebouwd wordt in een zorgorganisatie en deel uitmaakt van het beleid van die organisatie.

Binnen dit kader startte het FP met de ontwikkeling van een meetinstrument dat toelaat om **systematisch de kwaliteit van de zorg** te meten en verbeterpunten in kaart te brengen. Belangrijk, we beoogden de kwaliteit van de zorg te meten vanuit het **perspectief van de familieleden**. In eerste instantie werd hiertoe een kwalitatieve tevredenheidsbevraging bij familieleden georganiseerd, later werd overgestapt op de ontwikkeling en validering van een kwantitatief meetinstrument, de **FamilieTevredenheidsMeting (FTM).** Het belangrijkste doel van het bevragen van families is het geven van een verdere impuls en richting aan de uitwerking van een familiebeleid binnen zorgorganisaties. Enkel door het bevragen van families zelf kunnen we inschatten of een familiebeleid opgesteld door en voor hulpverleners het gewenste effect op families heeft. Het breder doel van het gebruik van de FTM is dan ook de kwaliteitsverbetering van de zorg in Vlaanderen.

1.1 Een familiebeleid: Vier pijlers

Zonder in de diepte te gaan, wordt hier een overzicht gegeven van vier onderdelen die essentieel geacht worden voor een familiebeleid in zorgorganisaties. Voor een diepgaandere bespreking van

[1] 'Familie' gaat over familie of naastbetrokkenen die nauw betrokken zijn in de zorg van hun familielid/vriend(in) (dochter/zoon, ouder, broer/zus, partner, vriend(in), buddy…). Verder gebruiken we de term 'familie'.

een structureel en gedragen familiebeleid en de ontwikkeling ervan, verwijzen we door naar een coaching traject bij het FP[2].

Zoals reeds aangegeven, wordt familie steeds meer gezien als een volwaardige partner in de zorg voor personen met een psychische kwetsbaarheid. Deze ontwikkeling kadert binnen de vermaatschappelijking van de (geestelijke) gezondheidszorg en de herstelbenadering waarbij zorg zoveel en zo lang mogelijk in de thuisomgeving van de cliënt wordt aangeboden. De mogelijkheden van de cliënt en zijn naastbetrokkenen wordt hierbij als leidraad gehanteerd. Wanneer men literatuur (Familieplatform Geestelijke Gezondheid, 2015; Klunder et al., 2014; Landelijk Platform GGz, 2011, 2016) doorneemt zijn er **vier pijlers** die steeds terugkomen wanneer er gesproken wordt over familieparticipatie aan, of familiebeleid in, zorgvoorzieningen binnen de GGZ. Deze pijlers of sleuteldomeinen werden bepaald door o.a. familieorganisaties en (nationale en internationale) onderzoekers.

De eerste pijler, **bejegenen**, gaat over de omgang van hulpverleners met familie van de cliënt. Het is belangrijk dat er op een kwaliteitsvolle wijze wordt omgegaan met zowel de cliënt àls diens familie. Binnen dit sleuteldomein gaat het o.a. over de toegankelijkheid of aanspreekbaarheid van de hulpverleners en de aard van de interacties tussen de hulpverleners en familie (van Schooten et al., 2011).

Een tweede pijler, **informeren**, heeft betrekking op het bieden van voldoende informatie aan de familie van de cliënt. Voor een goede familieparticipatie is het noodzakelijk dat de familie voldoende informatie krijgt van de hulpverleners over o.a. de algemene gang van zaken, de ziektebeelden en de geboden behandelingen binnen de zorgvoorziening.

Een derde pijler, **participatie**, omhelst het voldoende betrekken van familie bij de zorg. Familie verwacht namelijk naast enkel informatie vaak ook effectieve betrokkenheid. Zo gaat het o.a. over het betrekken van familie bij het uittekenen van zorgtrajecten of de behandeling , deelname aan relevante projecten of activiteiten en het vragen van inbreng van familie bij beslissingen en/of het vormen van beleid (Similes, 2012).

Een laatste pijler, **ondersteunen**, gaat over de ondersteuning die vanuit de zorgvoorziening en/of hulpverleners geboden wordt aan de familie van de cliënt. Familie kan steun bieden aan of in de zorg voor de cliënt, maar heeft vaak ook zelf behoefte aan een bepaalde mate van ondersteuning.

[2] Meer informatie via www.familieplatform.be/zorgorganisaties/

De ondersteuningsnoden van familie worden vaak onderschat of niet gezien, en daardoor wordt hier onvoldoende aan tegemoet gekomen.

1.2 Kwaliteit van de zorg: evalueren en optimaliseren

Het ontwikkelen en implementeren van een familiebeleid binnen een zorgvoorziening is een proces van lange adem. Het is geen opdracht die de zorgvoorziening op één bepaald tijdstip kan uitvoeren. Een familiebeleid vergt continue en systematische evaluatie en optimalisering, dit noemt men **kwaliteitsmanagement**. Het uitvoeren van een **familietevredenheidsonderzoek** kan helpen om de kwaliteit van het familiebeleid binnen een zorgorganisatie in kaart te brengen. Het geeft een beeld over de manier waarop familieparticipatie wordt bekomen in de praktijk en hoe dit effectief wordt ervaren door familie. Een familietevredenheidsonderzoek kan bestaan uit een kwalitatieve (bv. Interview) of kwantitatieve (bv. vragenlijst) bevraging van familie. De resultaten van dergelijk tevredenheidsonderzoek geven input voor verdere verbeteracties m.b.t. het familiebeleid (Landelijk Platform GGz, 2011, 2016).

Bij het ontwikkelen van een systematische evaluatie, kwalitatief dan wel kwantitatief, is het in de eerste plaats van belang enkele zaken duidelijk af te bakenen. De volgende vragen kunnen hierbij een leidraad vormen:

- Wat willen we meten?
- Waarom gaan we meten en voor wie is de bekomen informatie?
- Hoe gaan we meten?

1.2.1 Wat?

Wat is tevredenheid eigenlijk? Wat leert het ons wanneer pakweg 65% van de families zegt tevreden te zijn met het gevoerde familiebeleid? Het idee dat een tevredenheidsscore een maat is voor de geleverde kwaliteit van dienstverlening, is kort door de bocht. Louter peilen naar 'tevredenheid' zegt niets over verwachtingen en eventueel veranderende verwachtingen, en over de dienstverlening (bv. past de dienstverlening bij wat familie nodig heeft?, welk belang wordt gehecht van de verschillende aspecten van de dienstverlening?) (Bouckaert & Van de Walle, 2003). Het is dan ook zinvoller behoeften, belangen en ervaringen te bevragen dan enkel tevredenheid (Sixma et al., 1998). Het is bijvoorbeeld mogelijk dat familieleden niet aangeven ontevreden te zijn, maar op een directe vraag naar ervaren ondersteuning wel aangeven geen ondersteuning te hebben ervaren. Deze ervaringen vormen een waardevolle inbreng naar het verder optimaliseren van de kwaliteit van

de zorg. **'Kwaliteit vanuit het oogpunt van de gebruiker'** (d.i. de familie) is dan ook een concept dat het nogal vlakke 'tevredenheid' steeds meer vervangt.

Uit welke dimensies bestaat tevredenheid? Gangbaar is om het meten van 'tevredenheid' of 'kwaliteit vanuit het oogpunt van de gebruiker' op te delen in 3 categorieën: **structuur, proces en uitkomst** (Dore, 2010). Een structureel kenmerk zou bijvoorbeeld kunnen zijn of de contacten met de familie geregistreerd worden. De achterliggende gedachte is dat registratie een impuls geeft aan deze contacten (van Schooten et al., 2011). Procesmatig zou men bijvoorbeeld een triadekaart kunnen gebruiken of alleszins afspraken maken met de familie over hun rol. Een uitkomst kan bijvoorbeeld zijn de mate waarin families aangeven beter om te kunnen gaan met de problematiek van hun naaste.

Rademakers en collega's (Rademakers et al., 2008) geven aan naast ervaringsvragen ook **belangvragen** (d.i. Wat vindt u belangrijk?) te stellen. Bij de analyse van de resultaten kan dan ook rekening worden gehouden met de prioriteiten die de respondenten zelf aanbrengen in de bevraagde thema's. Mogelijk vinden verschillende subgroepen andere kwaliteitsaspecten belangrijk. Deze informatie is erg betekenisvol indien men de resultaten wil gebruiken voor een gericht verbetertraject.

Tot slot: wat met families die erg weinig verwachtingen hebben (bv. omdat de wereld van de GGZ nieuw is)? Of wat met personen met een andere etnisch-culturele achtergrond die een heel ander beeld hebben over hoe familie betrokken zou moeten worden? In de ontwikkeling dient rekening gehouden te worden met de **diversiteit** binnen de doelgroep, dit met het oog op de generaliseerbaarheid van de resultaten.

In de ontwikkeling van de familietevredenheidsmeting werden bovenstaande elementen meegenomen, dit om te kunnen komen tot een instrument dat kwaliteit van de zorg vanuit het oogpunt van de familie in kaart kan brengen. Het instrument dient verder te gaan dan het louter en alleen bevragen van (algemene) tevredenheid en dient ruimte te bieden voor het bevragen van de ervaringen en behoeften van familie.

1.2.2 Waarom en voor wie?

Het voornaamste doel van de ontwikkeling van een familietevredenheidsmeting is het in kaart brengen van **verbeterpunten in de zorg**. Deze informatie kan een impuls geven aan het ontwikkelen of verder optimaliseren van een gedragen familiebeleid binnen zorgorganisaties. Het bredere doel van het bevragen van families is een kwaliteitsverbetering van de zorg in Vlaanderen.

De familietevredenheidsmeting is er **voor zowel de zorgorganisaties als de familie**. Zorgorganisaties kunnen met de resultaten aan de slag gaan in de beleidsevaluatie en -planning. De meting geeft familie een kanaal om hun ervaringen te delen.. Het meenemen van de stem van familie kan op termijn de positie en betrokkenheid van familie binnen de zorgorganisatie verbeteren en leiden tot een breder gedragen familiebeleid.

1.2.3 Hoe?

Verschillende meetmethoden kunnen gehanteerd worden. De keuze voor een welbepaalde methodiek hangt onder andere af van het te meten construct en de doelstellingen (zie hierboven), maar ook van de beschikbare tijd en middelen. Met beperkte middelen houdt men er bijvoorbeeld best rekening mee dat open vragen en in het bijzonder een kwalitatieve bevraging een intensievere verwerking vergen. Het levert echter wel een rijker palet aan informatie op. Indien het meten van tevredenheid tot meer dient dan het opsmukken van een jaarverslag, is een **multidimensionale aanpak** aangewezen. Bij een meetinstrument met meerdere dimensies, is het echter van belang een groot percentage van de populatie te bevragen opdat de data representatief zijn.

Elke meetmethode kent zijn voor- en nadelen: er moet dan ook steeds de afweging gemaakt worden naargelang wat specifiek nodig en mogelijk is. In het ontwikkelingstraject van de FTM werd zowel een kwalitatieve als een kwantitatieve meetmethode getest en geëvalueerd (zie 2 Familietevredenheid: de zoektocht naar een goede meting).

2 Familietevredenheid: de zoektocht naar een goede meting

Om op een systematische wijze de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van families te meten, ging het FP op zoek naar een gepaste methodiek en instrument. De centrale doelstelling is het evalueren en verder optimaliseren van een familiebeleid in zorgorganisaties. Hierbij werden de vier pijlers - bejegenen, informeren, participatie en ondersteuning - steeds in het achterhoofd gehouden.

2.1 Een kwalitatieve bevraging

In 2014-2015 liep vanuit het FP een coaching traject bij PC Sint-Hiëronymus. Er heerste een nood aan het bevragen van families om in te schatten hoe ze de zorg voor de patiënt en aandacht voor hen als familie ervaarden. Om **families zelf het woord te geven**, werd gekozen voor een kwalitatieve bevraging onder de vorm van individuele interviews met familieleden.

2.1.1 Methode

Om deelnemers uit te nodigen werd een algemene rekruteringsbrief (opgesteld door FP) verspreid binnen PC Sint-Hiëronymus. Zeventien families namen deel aan deze bevraging. Een itemlijst werd opgesteld om richting te geven aan de **interviews**. Als eerste werden enkele kenmerken van de respondent (i.e., het familielid) bevraagd, zoals leeftijd, geslacht, werksituatie en burgerlijke staat, nationaliteit/herkomst, en relatie tot de cliënt. Als tweede werd gevraagd om de problematiek van de cliënt en de opname (afdeling, verloop van de opname) te schetsen. Tijdens het bevragen van de problematiek en opname werd specifieke aandacht geschonken aan de ervaring van de familieleden. Open vragen zoals “Wat ging er moeilijk?”, “Wat ging er goed?”, “Waar had u nood aan?” gaven aanleiding tot een eerste antwoord waarop (indien nodig) doorgevraagd kon worden. Op het einde van het gesprek werden onderstaande topics nogmaals overlopen, zodat voldoende informatie beschikbaar was voor analyse. Ten slotte werd specifiek de focus gelegd op het evalueren van aspecten van het familiebeleid, hierin stonden de eerder besproken vier pijlers centraal.

In deze evaluatie werden volgende **thema’s** besproken:

A. Informatie
   - Voldoende informatie
   - Gepaste informatie
   - Tijdige informatie
   - Correcte informatie
   - Begrijpelijke informatie

B. Bejegening
   - Contact opname door de zorgorganisatie
   - Ernstig genomen worden
   - Ruimte om over gevoelens te praten
   - Rekening houden met agenda en specifieke situatie familie

C. Steun
   - Psycho-educatie
   - Lotgenotencontact aanbevolen krijgen

D. Participatie
   - Suggesties gevraagd
   - Suggesties opgevolgd

E. (Infra)structuur
   - Veilige en aangename ruimte
   - Privacy voor contacten

F. Uitkomsten voor familie
   - Beter begrip
   - Betere omgang
   - Draaglast/draagkracht

2.1.2 Samenvatting resultaten

2.1.2.1 Infrastructuur

De infrastructuur van het Centrum is meer dan muren met een dak op. Families vonden het belangrijk dat er binnen de infrastructuur mogelijkheid was tot **rustig contact** met hun naaste en **privacy**. Dit kan soms door kleine ingrepen in de ruimte verbeterd worden. Bijvoorbeeld, een plantenbak zorgt voor een gezellige en efficiënte afscheiding tussen twee ruimtes. Mogelijkheden om actief samen iets te doen met hun naaste draagt verder bij tot een **gemoedelijke setting**. Gezelschapsspelletjes, een biljart… het is belangrijk dat al die zaken goed zichtbaar zijn en dat duidelijk is dat men ze mag gebruiken. Tijdens bijeenkomsten zorgt een hapje en een drankje voor het gevoel welkom te zijn, het is 'normaliserend', zoals men thuis mensen zou ontvangen. En het verlaagt de drempel om in gesprek te gaan. Tot slot kan de ruimte ook gebruikt worden om **informatie mee te geven**. Wat zijn de leefregels, de regels voor bezoekers? Wie is voor wat en wanneer aanspreekbaar? Worden er opties in verband met participatie, lotgenotencontact… kenbaar gemaakt? Is die informatie steeds gemakkelijk en begrijpelijk terug te vinden?

2.1.2.2 Bejegening

Een fijne bejegening betekende voor familie dat medewerkers van de zorgorganisatie beschikbaar zijn; dat ze tijd hebben en dat er **ruimte is voor familie** om hun zorgen en gevoelens te delen. Een korte groet en de vraag hoe het gaat, bleek voor familie vaak al voldoende te zijn. Familie wil **gezien worden**, dat betekent dat het gesprek tweerichtingsverkeer is, dat vragen worden gesteld en dat er naar hen geluisterd wordt. Bovendien kwam naar voor dat familie de wens had dat slecht nieuws niet uit de weg wordt gegaan en dat wanneer zaken niet kunnen, daar open over wordt gecommuniceerd. Als men nu geen tijd heeft, kan men altijd aangeven waar en wanneer er wel iemand beschikbaar is om familie te woord te staan. Sommige familieleden gaven aan dat ze een drempel ervaren om een dokter te bevragen, ook dit moet in rekening worden gebracht.

2.1.2.3 Informatie

Familie bleek vooral vragende partij voor **informatie aangaande de diagnose en problematiek** van de cliënt. Onderliggend wil familie vooral tools die de omgang met de cliënt bevorderen en aansluiten op de behandelmethode van de zorginstelling. Daarnaast zijn er op vlak van financiën, administratie en medicatie eveneens vragen naar informatie. Familie heeft ook nood aan informatie die **tijdig en begrijpelijk** wordt verstrekt. Moment van opname en ontslag zijn hierbij cruciale momenten voor informatie-uitwisseling. Aangezien het vaak niet evident blijkt om vragen helder te krijgen en te formuleren, heeft familie hier ook ondersteuning bij nodig. Daarnaast heeft familie niet altijd zicht op wat in iedere fase belangrijke informatie is. Bij aanvang zicht geven op het volledige traject (waar mogelijk) kan hierbij helpen. Mensen hebben een groter kader nodig waarbinnen ze de informatie die ze binnenkrijgen kunnen plaatsen.

2.1.2.4 Participatie en steun

Meer continuïteit in het zorgtraject en mogelijkheden om buiten de aanwezigheid van de cliënt om contacten te hebben met de zorgverleners worden gezien als drempelverlagend voor participatie. Voor familie is het vaak niet duidelijk wat zij te bieden hebben als aanvulling op de professionele zorg. Wat het belang van ervaringskennis is en wat hun rol is binnen een vermaatschappelijkte zorg, moet daarom expliciet gesteld worden. **Trialogisch werken** is immers positief op verschillende vlakken: Families ervaren dat ze niet de enige zijn in hun situatie, ze krijgen advies, delen coping strategieën en zitten op de eerste rij om inzicht te verkrijgen in de werkwijze van de zorgorganisatie. Familie kan daarnaast de cliënt mee stimuleren richting herstel en behandeling. Bovendien verbetert trialogisch werken de verstandhouding tussen familie en cliënt. Tenslotte, bleek **lotgenotencontact** een zinvolle aanvulling op bovenstaande trialoog te zijn. Men is onder 'gelijken'

en kan meer zeggen wat men denkt zonder zich hierin geremd te voelen. Ook na het ontslag van de cliënt ervaren sommige families hier nood aan. Men heeft er immers steunende contacten opgebouwd en zit bovendien na het ontslag weer met heel wat nieuwe vragen. Goede doorverwijzing indien het eigen aanbod stopt, is dan ook van belang.

2.1.3 Kwalitatieve methode: conclusie

Hoewel de interviews een beeld scheppen van de noden en relevante thema's die leven bij families, waren er ook een aantal beperkingen. Zo heerste er binnen de organisatie de nood om een grotere groep van familieleden te kunnen bereiken, wat met de gehanteerde methodiek niet zo eenvoudig is. De procedure voor het afnemen van de interviews en de verwerking ervan is **intensief**. Dit bemoeilijkt het inzetten op een regelmatige bevraging van een grote(re) groep familieleden.

Omdat het belangrijk is om (1) een representatief kader te bieden en (2) families op regelmatige basis te bevragen, werd overgestapt op de ontwikkeling van een **kwantitatief meetinstrument**. Het gebruik van een vragenlijst stelt zorgorganisaties in staat om hun familiebeleid *systematisch* te evalueren en op die manier verder te optimaliseren. De thema's en ervaringen die aan bod kwamen in deze eerste kwalitatieve bevraging, waren een bron van inspiratie voor de verdere uitwerking van een dergelijke vragenlijst.

2.2 Een kwantitatief meetinstrument

2.2.1 Overzicht ontwikkelingstraject

In 2015-2016 ging het FP van start met de ontwikkeling van een kwantitatief meetinstrument dat toelaat om systematisch de tevredenheid van families met de geboden zorg in een zorgorganisatie in kaart te brengen. De resultaten van de hierboven beschreven **kwalitatieve familiebevraging** in het PC Sint-Hiëronymus en een uitgebreid **literatuuronderzoek** vormde de basis voor de uitwerking van een eerste versie van de Familietevredenheismeting (FTM). Hieronder geven we een overzicht van bestaande vragenlijsten die inspiratie gaven voor de ontwikkeling van de FTM (zie 2.2.2 Literatuurstudie - Bestaande vragenlijsten).

In 2016-2017 werd de vragenlijst verder op punt gesteld op basis van **expertpanels** (gesprekken met hulpverleners, cliënten en families). De items die werden geselecteerd op basis van het literatuuronderzoek en de expertise van het FP, werden voorgelegd aan medewerkers van PC Sint-Hiëronymus, PC Bethanië, PZ Onzelievevrouw en zorggroep Sint-Kamillus. Suggesties tot verbetering en mogelijke aanpassingen werden bediscussieerd. Zo werd gekomen tot een voorlopig finale versie van de vragenlijst (zie Bijlage 1: FTM v1.0 Proefmeting 1).

In 2017-2018 werd deze versie getoetst in de praktijk om de bruikbaarheid na te gaan en de psychometrische kwaliteit te evalueren. Deze **eerste proefmeting** vond plaats in PC Sint-Hiëronymus, PC Bethanië, PZ Onzelievevrouw en zorggroep Sint-Kamillus. Na afloop werden de resultaten teruggekoppeld naar de ziekenhuizen. Elke zorgorganisatie kreeg een overzichtsrapport van de eigen resultaten en hoe deze zich verhouden tot de resultaten van de andere ziekenhuizen (met respect voor het anonimiseren van de resultaten). In elke zorgorganisatie werden de resultaten teruggekoppeld in een interactieve workshop. Tijdens deze workshop werd ingegaan op vragen met betrekking tot het familiebeleid, vragen die naar voor kwamen naar aanleiding van de resultaten. Daarnaast werden de resultaten teruggekoppeld op een door FP georganiseerde focus- en reflectiegroep met leden van familieorganisaties. Dit met als doel de inbreng van familie-ervaringsdeskundigen mee te kunnen nemen in de verdere evaluatie en optimalisatie van de FTM. Ten slotte werden analyses uitgevoerd ter evaluatie van de psychometrische eigenschappen van de FTM. Deze eerste proefmeting, de resultaten en conclusies worden verder in dit rapport uitvoeriger beschreven (zie 3 Proefmeting 1).

In 2019-2020 ging een **tweede proefmeting** met een aangepaste versie van de vragenlijst (zie Bijlage 4: FTM v1.0 Proefmeting 2) van start in Psychiatrische kliniek Alexianen Tienen, UPC Duffel, PZ Sint-Annendael en UPC KU Leuven[3]. Opnieuw ontvingen de zorgoranisaties een overzichtsrapport van de eigen resultaten en hoe deze zich verhouden tot de resultaten van de andere ziekenhuizen. De terugkoppeling van de resultaten vond net als in proefmeting 1 plaats in een interactieve workshop. De bijkomende resultaten stelden ons in staat om de psychometrische kwaliteiten van de FTM verder te kunnen evalueren. Ook deze tweede proefmeting, de resultaten en conclusies worden verder in dit rapport uitvoeriger beschreven (zie 4 Proefmeting 2).

2.2.2 Literatuurstudie - Bestaande vragenlijsten

Er zijn veel meer meetinstrumenten te vinden die de **tevredenheid van de cliënt** meten dan wel die van de naastbetrokkenen. In eerste instantie werden meetinstrumenten voor familiebetrokkenen ontwikkeld vanuit noodzaak: daar waar de cliënten minderjarige kinderen betreft, zijn het de ouders die als de 'consumer' van een zorgdienst worden beschouwd. Voorbeelden hiervan zijn de Family Satisfaction Questionnaire (FSQ; Rouse et al., 1996) en Parent Satisfaction Questionnaire (PSQ; Kotsopoulos et al., 1989)). Bij dergelijke meetinstrumenten is het vooral de tevredenheid over de zorg voor de cliënt (in dit geval het kind) die gepeild wordt, en niet zozeer de eigen tevredenheid

[3] Omwille van de beperkende maatregelen in functie van de COVID-19 pandemie werd de meting in UPC KULeuven uitgesteld. De resultaten van UPC KULeuven werden bijgevolg niet opgenomen in dit rapport.

over de plaats die men als familie toebedeeld krijgt. Pas in **een later stadium** werden vragenlijsten ontwikkeld met een **specifieke focus op familie** en hoe zij de kwaliteit van de zorg ervaren en beoordelen. Zonder exhaustief te willen zijn, geven we hieronder een weergave van de vragenlijsten die we ter inspiratie tegen het licht gehouden hebben:

2.2.2.1 Instrumenten gericht op het perspectief van de cliënt

We bespreken achtereenvolgens vragenlijsten die peilen naar de **tevredenheid met de zorg** (CSQ en CQI) en vragenlijsten die peilen naar **zorgbehoeften bij cliënten** (CAN, ZAS/ZVS, Zorgbehoeftenlijst).

- Consumer Satisfaction Questionnaire (CSQ)

Eén van de oudste en veelgebruikte meetinstrumenten is de *Consumer Satisfaction Questionnaire* (CSQ; Larsen et al., 1979). Deze vragenlijst bestaat uit 18 items en in een verkorte versie uit 8 items, en laat toe om de tevredenheid uit te drukken in één cijferscore. De vragen zijn erg eenvoudig, bijvoorbeeld: heb je de soort hulp gekregen die je wenste? Zou je dezelfde instelling/behandeling aanraden aan? Deze vragenlijst is echter enkel gericht op cliënten. Bovendien is een tevredenheid uitgedrukt in één enkel cijfer te weinig zeggend met het oog op het evalueren en optimaliseren van een (familie)beleid.

- Cliëntervaringsinstrumenten (CQI)

Sinds 2006 wordt in Nederland systematisch gewerkt met de *Consumer Quality Index* (CQ-index of CQI; (Delnoij & Hendriks, 2008). Dit is een groep van vragenlijsten voor verschillende vormen van zorg, allemaal gericht op het meten van ervaringen van cliënten met de zorg. Er kwam een duidelijke verschuiving van een focus op tevredenheid (bv: 'Bent u tevreden over de informatie die u heeft gekregen over nieuwe medicijnen?' – Ja/Nee) naar een focus op cliënt ervaringen (bv: 'Voordat u een nieuw medicijn kreeg, vertelde de dokter u de bijwerkingen van het nieuwe medicijn?' – Nooit/Soms/Meestal/Altijd). Voor de ontwikkeling en het gebruik (dataverzameling, analyses en rapportage) van een CQI-meetinstrument werd een set van CQI-richtlijnen opgesteld (Sixma, Hendriks, Boer, et al., 2008; Sixma, Hendriks, de Boer, et al., 2008a, 2008b, 2008c). Belangrijk is dat bij de ontwikkeling van CQI-meetinstrumenten zowel cliënten, zorgaanbieders als zorgverzekeraars betrokken worden (Rademakers et al., 2008). In de CQI-meetinstrumenten worden verschillende thema's (bv: bejegening, informeren en communicatie, specifieke behandeling, …) beoordeeld, telkens aan de hand van meerdere vragen waar vervolgens een gemiddelde voor kan berekend worden. Daarnaast wordt gevraagd naar een algemeen waarderingscijfer (0-10), is er een aanbevelingsvraag en een open vraag naar mogelijke verbeteringen in de zorg. De CQI-meetinstrumenten zijn continu in verdere ontwikkeling en ondertussen wordt meer gesproken van

Patient Reported Experience Measures (PREMs; waarvan de CQI een voorbeeld is) en Patient Reported Outcome Measures (PROMs) (de Boer et al., 2018). De recenter ontwikkelde PREMs zijn veelal korter en breder inzetbaar dan de oorspronkelijke CQI-meetinstrumenten.

- Camberwell Assessment of Need (CAN)

Internationaal is de *Camberwell Assessment of Need* (CAN; Phelan et al., 1995) een veelgebruikt instrument om de zorgbehoeften van cliënten in kaart te brengen. Hierbij wordt aan de cliënt gevraagd of hij/zij een nood ervaart op 22 levensdomeinen. De cliënt kan aangeven of er 'geen nood', 'een beantwoorde nood' of een 'onbeantwoorde nood' bestaat. Vervolgens wordt er gepeild of familie, vrienden of zorginstellingen ondersteuning bieden voor elke zorgnood, hoeveel zorg, of het de juiste zorg betreft en of men tevreden is met de geboden ondersteuning. De afname van de CAN gebeurt aan de hand van een semigestructureerd interview waarbij de interviewer bekijkt welke vragen het meest relevant zijn voor elke respondent. Het is ook de interviewer die op basis van de verkregen informatie besluit of een nood beantwoord of onbeantwoord is. De CAN heeft ook een verkorte versie, de CAN Short Appraisal Schedule (CANSAS; Andresen et al., 2000). De noden op dezelfde 22 levensdomeinen worden bevraagd. In tegenstelling tot de CAN wordt enkel gepeild naar de mate waarin er een nood is ('geen nood', 'beantwoorde nood' of 'onbeantwoorde nood'), maar wordt per zorgnood niet dieper ingegaan op de ondersteuning en zorg die geboden wordt of wenselijk is.

- Zorg Aanbod Schaal/Zorg Vraag Schaal en de Zorgbehoeftenlijst

In Nederland is een gekend instrument de *Zorg Aanbod Schaal/ Zorg Vraag Schaal* (ZAS/ZVS; van der Werf & Goedhart, 1994). Beide vragenlijsten hebben een hulpverlener en een cliënt versie. Hierdoor kan een discrepantie in ervaring in beeld gebracht worden. De ZAS/ZVS bevat 40 items en bevraagt hoeveel hulp een cliënt nodig heeft. Dat kan gaan van 'geen hulp', 'aansporing en/of advies', 'toezicht of begeleiding' en 'overname door anderen'. Nadelen zijn dat de vragenlijst enkel gericht is op intramurale cliënten en dat niet nagegaan wordt of de huidige hulp toereikend is. Kroon (2003) stelt ook dat de vragenlijsten vooral aandacht besteden aan medische en praktische noden en minder oog hebben voor psychologische of zingevingsaspecten. Zaken die toch beter zouden aansluiten bij een herstelbenadering. Om deze tekortkomingen te verhelpen werd op basis van de ZAS/ZVS de *Zorgbehoeftenlijst* ontwikkeld (Kroon, 2003). De zorgbehoeftenlijst bevat 42 items en peilt naar de hulp die nodig wordt geacht, alsook of er meer, evenveel of minder hulp gewenst wordt en tot slot of de geboden hulp wordt aanzien als de juiste hulp.

2.2.2.2 Instrumenten gericht op het perspectief van de familie

- Vragenlijsten Trimbos en Geriant

Trimbos en Geriant ontwikkelden twee vragenlijsten gericht op het bevragen van familie: 'Tevredenheid van familieleden en mantelzorgers met casemanagement bij dementie' (Trimbos-instituut & Geriant, 2007) bestaande uit 34 items en 'Ervaringen met de zorg van de tijdelijke opname- en behandelafdeling' (Trimbos-instituut & Geriant, 2010) bestaande uit 41 items. Deze vragenlijsten behelzen verschillende onderwerpen. Er is oog voor het verkrijgen van voldoende informatie vanwege de hulpverlener (bv: of er een duidelijk aanspreekpunt was voor vragen, of de verkregen informatie begrijpelijk was), voor de bejegening (bv: of er begrip was voor gevoelens van de familie, of familie zich ernstig genomen voelde) en voor participatie (bv: of er gelegenheid was om mee te beslissen, wat mate van aandacht was voor cliënt en inbreng cliënt). Daarnaast wordt gepeild naar de beoordeling van de infrastructuur door de familie (bv: zijn de publieke ruimtes aangenaam om in te vertoeven), de tevredenheid rond de omgang met de cliënt (bv: dagelijkse verzorging van de cliënt, behandeling van de cliënt) en de ervaringen van de familie rond de opname en het ontslag. Tot slot wordt ook gevraagd naar een waarderingscijfer en wat men kan doen om dit te verhogen.

- Familietevredenheidsonderzoek Altrecht

In 2012 voerde Altrecht (Nederlandse organisatie dat specialistische geestelijke gezondheidszorg aanbiedt) een tevredenheidsonderzoek uit bij familieleden en naastbetrokkenen (Altrecht, 2012). In deze tevredenheidsmeting worden achtergrondgegevens bevraagd van de respondent/familielid (vier items, bv: relatie met de cliënt) en van de cliënt (zes items, bv: of er sprake is van een gedwongen opname, hoe lang de problematiek zich al manifesteert). In 28 items (schaal 'zeer ontevreden' tot 'zeer tevreden') wordt gepeild naar tevredenheid inzake informatie, toegankelijkheid, bejegening en participatie. Enkele specifieke onderwerpen hierbij zijn veiligheid, de deskundigheid van de hulpverleners, het gebruik van dwang, afspraken rond verlof en de uitkomsten van de behandeling en aanpak. Tenslotte wordt de algemene tevredenheid bevraagd (score op 10) en of men de instelling zou aanraden aan anderen. In vier open vragen wordt gepeild welke onderwerpen prioritair zijn bij het verbeteren van de dienst- en zorgverlening, welke informatie over de instelling voor de respondent het meest van belang is, hoe men deze informatie verwacht te vinden of te verkrijgen en of de respondent de afgelopen tijd in positieve of negatieve zin verrast werd door de zorgorganisatie.

- Familie-ervaringsvragenlijst

Zorgverzekeraars Nederland en het Landelijk Platform GGz werkten in samenwerking met Plexus een *indicatorenset familiebeleid in de GGZ* uit (van Schooten et al., 2011). Met een achttal indicatoren brengt men de belangrijkste aspecten van omgang met familie en/of naastbetrokkenen in kaart. Voor de beoordeling van een aantal van deze indicatoren werd de ontwikkeling van een 'familie-ervaringsvragenlijst' vooropgesteld, zodat ook de stem van familie meegenomen kan worden. Dit instrument dient geïntegreerd te worden in bijvoorbeeld bovenstaand beschreven familietevredenheidsonderzoek door Altrecht. Thema's die in deze 'familie-ervaringsvragenlijst' aan bod zouden moeten komen, zijn het verloop van contact met familie (bv: weet familie met wie ze contact kunnen opnemen, is er ook contact wanneer er geen problemen zijn), de betrokkenheid van familie (bv: zijn er afspraken gemaakt over de rol van familie tijdens de behandeling, is familie op tijd betrokken bij de behandeling) en de ervaren steun (bv: steun voor familie zelf, wordt familie gestimuleerd om steun te zoeken bij familie-organisaties).

2.2.3 Resultaat ontwikkelingstraject: de FTM

De hierboven beschreven vragenlijsten waren een bron van inspiratie voor het formuleren van de items in de FamilieTevredenheidsMeting (FTM). Met name de vragenlijsten ontwikkeld door het Trimbos-instituut, Geriant en Altrecht vormden een goede basis voor de ontwikkeling van de FTM. Aangezien de **FTM werd opgesteld met het oog op het vormgeven, evalueren en optimaliseren van een familiebeleid in zorgorganisaties**, werden bij de selectie van items de hierboven besproken vier pijlers van een familiebeleid (bejegenen, informeren, participatie, ondersteunen) steeds in het achterhoofd gehouden. Hieronder geven we een kort overzicht van de verschillende onderdelen van de FTM v1.0, de vragenlijst is daarnaast terug te vinden in Bijlage 1: FTM v1.0 Proefmeting 1.

De **volgende onderdelen** kunnen onderscheiden worden in de FTM:

- Demografische gegevens respondent (bv: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau)
- Achtergrondgegevens van het familielid dat in opname is (geweest)[4] (bv: leeftijd, afdeling, duur opname).
- Contact met het behandelende team (4 items)
- Ervaren ondersteuning (3 items)

[4] In lijn met de terminologie in de FTM en om verwarring te voorkomen, zullen we in het vervolg van de tekst naar deze persoon verwijzen als de 'patiënt'.

- Schaalvraag tevredenheid (27 subitems[5] te beoordelen op een schaal van 1-5 (zeer ontevreden - eerder ontevreden – neutraal - eerder tevreden - zeer tevreden), indien nodig kan aangegeven worden dat een item niet van toepassing is). Volgende thema's worden bevraagd:
    1. 'Informatie' (subitem 1, 2, 3, 4, 5, 13, 14, 15, 27)
    2. 'Bereikbaarheid' (subitem 16, 17, 18, 19)
    3. 'Bejegening': (subitem 6, 24)
    4. 'Kwaliteit van zorg' (subitem 7, 8, 10, 11, 12, 21, 22, 23)
    5. 'Participatie' (subitem 9, 26)
    6. 'Steun' (subitem 25)
    7. 'Dwang' (subitem 20).
- Algemeen waarderingscijfer (0-10)
- Elementen waarover de respondent het minst, dan wel het meest, tevreden is (2 open vragen)
- Mogelijkheid voor het geven van aanvullingen, bedenkingen, vragen of suggesties (1 open vraag)

[5] Wanneer we over 'subitems' spreken, verwijzen we naar de items horende bij de schaalvraag tevredenheid. Naar de andere vragen in de FTM verwijzen we met 'item'.

3 Proefmeting 1

Het **doel** van deze eerste proefmeting was tweedelig: enerzijds het testen van de bruikbaarheid van de vragenlijst en anderzijds een eerste evaluatie van de vragenlijst.

3.1 Methode

Tussen september 2017 en maart 2018 vond de eerste proefmeting plaats in **vier zorgorganisaties**: PC Sint-Hiëronymus, PZ Bethanië, PZ Onzelievevrouw en Zorggroep Sint-Kamillus. Families konden de vragenlijst op papier invullen of online deelnemen.

- 576 families namen deel (40 tot 200 vragenlijsten per zorgorganisatie) en 556 vragenlijsten waren valide voor verder verwerking.
- In 14.4% van de gevallen werd de vragenlijst bij ontslag ingevuld, voor 9.4% was dit bij verandering van afdeling en voor 73.2% op een ander moment in de loop van de opname (voor de overige 3.1% hebben we geen gegevens omtrent het moment waarop de vragenlijst werd ingevuld).
- 36% van de respondenten was 'ouder van' de patiënt, 22.8% was 'broer/zus van', 19.4% was 'partner van', 13.1% was 'kind van' en 8.5% was 'vriend van of had een andere relatie met de patiënt' (voor 1 respondent hebben we geen informatie over diens relatie met de patiënt).

Het FP kreeg ethische goedkeuring voor het uitvoeren van deze proefmeting (SMEC, KU Leuven).

Statistische analyses werden uitgevoerd in SPSS. Voor de evaluatie van de FTM hanteerden we het 'Handboek CQI ontwikkeling' (Sixma, Hendriks, Boer, et al., 2008) als leidraad. Deze evaluatie bestond uit verschillende onderdelen. Als eerste werd op het niveau van de verschillende **items** bekeken of er sprake is van een scheve verdeling of een te hoog aantal ontbrekende gegevens. Als tweede bekeken we de onderlinge **verbanden tussen de items**. Ten derde werd de **factorstructuur** van de 'Schaalvraag tevredenheid' (vraag 20; zie Bijlage 1: FTM v1.0 Proefmeting 1) geëvalueerd aan de hand van een Exploratieve Factoranalyse (EFA). Als vierde, werd de interne consistentie nagegaan (Cronbach's Alpha) als indicatie van de **betrouwbaarheid** van de schalen. Bijkomend werd, om te evalueren in hoeverre de verschillende subschalen van **belang** zijn voor het algemeen waarderingscijfer, de correlatie tussen de subschalen en het algemeen waarderingscijfer bekeken.

3.2 Resultaten

3.2.1 Item analyses

In eerste instantie gingen we de verdeling van de antwoorden per item na. Een extreem scheve verdeling (>90% van de antwoorden gaan in dezelfde richting), kan wijzen op een item dat door vele respondenten op dezelfde manier wordt beantwoord en daardoor nog weinig informatief is (Sixma, Hendriks, Boer, et al., 2008). Dit was voor geen enkel (sub)item van de FTM het geval.

Om na te gaan of de (sub)items goed te begrijpen waren en relevant waren voor de (meerderheid van) de respondenten, werd de non-respons per (sub)item (missing data) geëvalueerd. Minder dan 5% missing data per item werd hierbij als richtlijn gehanteerd (Sixma, Hendriks, Boer, et al., 2008).

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de **voornaamste resultaten** van deze analyse:

- Demografische gegevens respondent en achtergrondgegevens van de patiënt
  - Range missing data per item: 0.2% - 3.1%
  - Mogelijke aandachtspunten: Geen
- Contact met het behandelende team
  - Bij items 15 (*frequentie contact*) en 16 (*redenen* contact) werd in deze analyse rekening gehouden met het gegeven dat deze conditioneel zijn op item 14 (*contact*) (d.w.z., de items moesten enkel beantwoord worden wanneer het antwoord op vraag 14 'ja' was)
  - Range missing data per item: 2.3% - 6.5%
  - Mogelijke aandachtspunten: subvraag bij item 14 (*initiatief contact;* 6.5% missing)
- Ervaren ondersteuning
  - Range missing data per item: 4.9% - 5.2%
  - Mogelijke aandachtspunten: item 17 (*emotionele steun;* 5.2% missing), item 18 *(praktische steun;* 6.7% missing) en, in mindere mate, item 19 *(informatie over lotgenotencontact;* 4.9% missing*).*
- Schaalvraag tevredenheid
  - Range missing data per item: 2.5% - 5.9%
  - Mogelijke aandachtspunten: subitem 14 (*informatie klachtenregeling;* 5.2% missing), subitem 15 (*informatie rechten patiënt;* 5.9% missing), subitem 20 (*dwang;* 5.9% missing), subitem 22 (*veiligheid;* 5.2% missing), subitem 23 (*toezicht alcohol/drugs;* 5.0% missing)

- Algemeen waarderingscijfer
    - Missing data: 4.1%

Uit deze analyse kwam naar voor dat bij de **demografische en achtergrondgegevens** geen aandachtspunten waren met betrekking tot ontbrekende gegevens. Wel kon opgemerkt worden dat 16 respondenten (3%) meerdere antwoorden aanduidden bij item 9 (*vorm van behandeling*). Het onderscheid tussen de verschillende antwoordopties was mogelijk niet voldoende duidelijk voor alle respondenten. Bovendien viel op dat 5.3% van de respondenten 'Ik weet het niet' aangeduid heeft bij item 12 (*gedwongen opname*). Dit kan erop wijzen dat de vraag nog wat bijkomende verduidelijking nodig heeft. Wat betreft de vragen rond **contact met het behandelende team**, kwamen ook geen grote problemen naar voor. De bijkomende vraag bij item 14 (*initiatief contact*) werd in 6.5% van de vragenlijsten niet ingevuld. Mogelijk was het niet voldoende duidelijk dat respondenten hier een tweede antwoord moesten geven. Anderzijds kan het ook zo zijn dat respondenten nog moeilijk konden inschatten wie als eerste contact heeft opgenomen (bv: indien dit eerste contact al enige tijd geleden plaatsvond).

Bij de bevraging van de **ervaren ondersteuning** was de non-respons licht verhoogd. Wanneer we deze items nog eens herbekeken, merkten we op dat geen van beide antwoordmogelijkheden (Ja/Nee) van toepassing was wanneer respondenten geen nood aan steun ervaarden. Dit dient in het achterhoofd gehouden te worden bij de verdere ontwikkeling van de vragenlijst. Het toevoegen van een antwoordoptie 'Ik heb hier geen nood aan' kan een mogelijke oplossing bieden. Ook bij **de schaalvraag tevredenheid** kwamen enkele subitems naar voor waarop meer dan 5% ontbrekende gegevens waren. Deze subitems verdienen extra aandacht bij de verdere optimalisatie van de vragenlijst. Ten slotte werd voor het **algemeen waarderingscijfer** geen probleem met ontbrekende gegevens vastgesteld.

Bij de evaluatie van de schaalvraag tevredenheid kwam bijkomend naar voor dat heel wat deelnemers **de optie 'Niet van toepassing'** kozen. Hoewel de respondenten in dit geval wel een antwoord gaven, ontbraken we ook hier informatie met betrekking tot hun tevredenheid. Het was daarom van belang om het voorkomen van de keuze voor 'NVT' verder te bekijken. Het percentage van respondenten die deze optie koos, lag voor de verschillende subitems tussen 3.6% en 41.5%.

Voor 12 van de 27 subitems waren er meer dan 10% respondenten die deze optie aanduidden:

- Subitem 4 (*Informatie doorverwijsmogelijkheden):* 16.2% NVT[6]
- Subitem 9 *(Participatie patiënt):* 11.9% NVT
- Subitem 10 (*Afspraken uitgaansregeling)*: 20.9% NVT
- Subitem 12 (*Dagelijkse hygiëne)*: 15.1% NVT
- Subitem 13 (*Informatie familiebeleid)*: 11.3% NVT
- **Subitem 14**[7] (*Informatie klachtenregeling):* 25.5% NVT
- **Subitem 15** (*Informatie rechten patiënt)*: 15.1% NVT
- Subitem 18 (*Telefonische bereikbaarheid)*: 16.4% NVT
- **Subitem 20** (*Dwang)*: 41.5% NVT
- **Subitem 22** (*Veiligheid)*: 11.3% NVT
- **Subitem 23** (*Toezicht alcohol/drugs)*: 23.0% NVT
- Subitem 27 (*Informatie crisis):* 11.9% NVT

Bovendien kon opgemerkt worden dat 17 respondenten (3%) bij meer dan de helft van de subitems (> 13 subitems) voor de optie 'NVT' kozen. De gegevens voor de schaalvraag waren mogelijk niet betrouwbaar voor deze groep van respondenten. In een verdere evaluatie van de vragenlijst, is de mate waarin voor 'NVT' gekozen wordt dus een **belangrijk aandachtspunt**. De mate waarin deze optie gekozen wordt, kan mogelijk verminderd worden door aanpassingen in de lay-out (bv: 'NVT'-kolom duidelijker laten verschillen van de andere kolommen).

Naast een analyse van de ontbrekende gegevens *per item*, was het ook belangrijk om de **ontbrekende gegevens *per respondent*** na te gaan. Op basis van een exploratie van de antwoordpatronen en een literatuurstudie, werd per respondent een maximum van 10% ontbrekende gegevens in de volledige vragenlijst vastgelegd als een bovengrens. Wanneer we deze beslissingsregel toepasten op de huidige groep van respondenten, dienden we 39 deelnemers (7%) te excluderen. De resultaten van deze groep respondenten waren mogelijk niet betrouwbaar, omdat ze bijvoorbeeld de vragenlijst niet aandachtig ingevuld hebben, te weinig tijd hadden of de vragen onvoldoende begrepen.

[6] 16.2% van de respondenten koos voor dit subitem de optie 'NVT', voor deze respondenten hebben we dus geen informatie over hun tevredenheid op dit domein
[7] de subitems in het vet, zijn de vijf subitems waarbij ook meer dan 5% 'missing values' waren

Na exclusie van de respondenten met teveel ontbrekende gegevens, werd nog een groep van 517 respondenten behouden. Ook voor deze groep gingen we per item na of het aantal ontbrekende gegevens mogelijk problematisch is (> 5%). We konden concluderen dat dit enkel nog het geval is bij item 18 (*praktische steun*; 5.2% missing). Wat de keuze voor 'NVT' bij de schaalvraag tevredenheid betreft, stelden we vast dat de subitems waarbij meer dan 10% van de respondenten 'NVT' heeft aangeduid dezelfde waren gebleven als in de globale groep (namelijk subitem 4, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 18, 20, 22, 23, 27). Bijkomend was dit in de finale steekproef (*N* = 517) het geval voor subitem 17 (*bezoekuren;* 10.4% NVT). In deze groep waren er nog 15 respondenten (3%) die bij meer dan de helft van de subitems (> 13 subitems) voor de optie 'NVT' kozen. Hoewel er in de finale steekproef dus nog steeds enkele aandachtspunten waren, viel in deze steekproef voornamelijk nog het hoog aantal keren dat er voor 'NVT' gekozen wordt op.

3.2.2 Inter-item analyses

Voor de verdere evaluatie van de FTM en de psychometrische eigenschappen ervan werden 517 vragenlijsten als valide beschouwd[8].

Correlatie-analyses werden uitgevoerd om na te gaan of er geen al te grote overlap was tussen welbepaalde items. Wanneer items een sterke overlap vertonen, kan bekeken worden of één of meerdere items verwijderd kunnen worden, aangezien ze geen bijkomende informatie geven. Items die een samenhang hoger dan .70 hebben worden beschouwd als aandachtspunten, een samenhang hoger dan .85 geeft een sterke indicatie dat een item overbodig is (Sixma, Hendriks, Boer, et al., 2008).

Voor de **dichotome items** peilend naar contact en ondersteuning (item 13, 14, 15, 17, 18, 19) werd de associatie bepaald aan de hand van de Cramer's V statistiek. Er was aanzienlijke overlap tussen Item 17 (*emotionele steun*) en 18 (*praktische steun*) (Cramer's V = .73). In een verdere evaluatie van de FTM, dient bekeken te worden of deze opsplitsing in ervaren ondersteuning van belang is (omwille van ervaringsgerichte, theoretische of beleidsmatige overwegingen *of* omdat bijkomende data dit uitwijst). De overlap tussen de dichotome items enerzijds en de continue items anderzijds (schaalvraag tevredenheid en algemeen waarderingscijfer) was nergens te hoog.

Wat betreft de samenhang tussen de **continue items**, kwam uit de analyse van de Pearson correlatie-coëfficiënten duidelijk naar voor dat heel wat subitems met elkaar samenhingen (zie Bijlage 2: Correlatie-tabel proefmeting 1). Dit was reeds een eerste indicatie dat de verschillende subitems van

[8] Na exclusie van de 39 respondenten met >10% ontbrekende gegevens in de volledige vragenlijst

item 20 samengenomen zouden kunnen worden in subschalen (zie 3.2.3. Exploratieve Factoranalyse). Toch dient opgemerkt te worden dat heel wat correlaties hoog waren (r > .70), mogelijk was er dus ook sprake van teveel overlap tussen de subitems. Opvallend was dat subitem 2 (*informatie behandelmogelijkheden)*, subitem 13 (*informatie familiebeleid)* en subitem 26 (*betrokkenheid familie)* met heel wat andere subitems sterk geassocieerd waren (respectievelijk met 10, 8 en 8 andere subitems). Dit kan een indicatie zijn dat deze subitems niet voldoende specifiek zijn. Ten slotte dient nog te worden opgemerkt dat subitem 24 (*omgang met familie)* en subitem 25 (*ervaren steun)* zeer sterk samenhingen (*r* =.86), deze meten dus mogelijk eenzelfde aspect van de zorg- en dienstverlening

3.2.3 Exploratieve Factoranalyse

Een exploratieve factoranalyse (EFA) werd uitgevoerd om na te gaan of de schaalvraag tevredenheid de verwachtte zeven thema's omvatte (zie 2.2.3 De FTM). In deze eerste fase van de validering van de FTM maakten we gebruik van een principale componenten analyse met een oblique rotatie (d.w.z., de factoren kunnen met elkaar samenhangen). Om te exploreren hoeveel factoren naar voor komen, werd vertrokken van het Kaiser criterium (eigenwaarde > 1). Uit deze analyse kwam een factoroplossing (met oblimin rotatie) met **drie componenten** als beste naar voor (72% verklaarde variantie). De drie componenten kunnen omschreven worden als **"Informatie en betrokkenheid van familie"** (component 1), **"Bereikbaarheid van de organisatie"** (component 2) en **"Familietevredenheid over de behandeling"** (component 3) (zie Bijlage 3: Factoroplossing EFA proefmeting 1). Component 1 en component 3 vertoonden een sterke samenhang (*r* = -.76) (ter informatie: samenhang tussen component 1 en 2: *r* = .36; samenhang tussen component 2 en 3: *r* = -.37). Gezien de samenhang tussen component 1 en 3 hoog was (i.e., in Sixma et al. (2008) wordt een bovengrens van .70 gehanteerd), is het mogelijk dat beide componenten samengenomen kunnen worden (zie verder).

Gezien het groot aantal personen waarvoor we informatie ontbraken (ontbrekende gegevens of aanduiding 'NVT'), voerden we de analyse nog eens uit aan de hand van een **paarsgewijze exclusie** van respondenten (range *N* = [286-496]) in plaats van het excluderen van respondenten waarvoor ten minste één waarde ontbrak (*N* = 160). Op deze manier werden de beschikbare resultaten optimaal ingezet.

De resultaten van beide analyses lagen sterk in lijn met elkaar, voor enkele subitems waren de resultaten verschillend:

- Subitem 9 en 10: onduidelijk in eerste analyse; component 3 in tweede analyse
- Subitem 20: component 1 in eerste analyse; component 2 in tweede analyse
- Subitem 23: component 3 in eerste analyse; component 2 in tweede analyse
- Subitem 24: component 1 in eerste analyse; onduidelijk in tweede analyse

We konden hieruit concluderen dat, hoewel de factoroplossing in grote lijnen overeenkwam in beide analyses, het grote aantal ontbrekende gegevens (m.n. de mate waarin 'NVT' gekozen werd) toch een impact had. Dit is dus, zoals hierboven reeds aangegeven, een belangrijk aandachtspunt.

De **verwachtte zeven factoren** (zie 2.2.3 Resultaat ontwikkelingstraject: de FTM) kwamen niet naar voor in de huidige resultaten. Bij een factoroplossing met zeven componenten was voor heel wat subitems onduidelijk onder welke component ze zouden vallen. Gezien de hoge samenhang tussen component 1 en 3 in de factoroplossing van de EFA (zie hierboven), voerden we nog een analyse uit om na te gaan of een **factoroplossing met twee componenten** een beter resultaat opleverde. Er was geen grote daling in verklaarde variantie ten opzichte van de drie componenten oplossing (68% t.o.v. 72%). In de factoroplossing met twee componenten laadden alle items op component 1, met uitzondering van de items rond Bereikbaarheid van de organisatie. Aangezien het onderscheid tussen "Informatie en betrokkenheid van familie" en "Familietevredenheid over de behandeling" inhoudelijk (met het oog op het familiebeleid) toch van belang is, genoot de factoroplossing met drie componenten de voorkeur.

Met betrekking tot deze EFA benadrukken we nog twee **aandachtspunten**. Als eerste, zoals hierboven vermeld, was er de impact van het grote aantal ontbrekende gegevens. Dit dient opgevolgd te worden in de verdere validering van de vragenlijst. Daarnaast waren de correlaties tussen de verschillende subitems relatief hoog (zie ook 3.2.2 Inter-item analyses en Bijlage 2: Correlatie-tabel proefmeting 1). Ook dit kan een invloed hebben gehad op de factoranalyses en hierdoor de resultaten vertekend hebben.

3.2.4 Betrouwbaarheidsanalyses

In wat volgt, hanteerden we de subschalen zoals weergegeven in Bijlage 3: Factoroplossing EFA proefmeting 1. In deze geroteerde factoroplossing was het enkel voor subitem 9 (*participatie patiënt*) en 10 (*afspraken uitgaansregeling*) onduidelijk of ze eerder bij component 1 ("Informatie en betrokkenheid van familie") dan wel component 3 ("Familietevredenheid over de behandeling")

hoorden. We includeerden deze subitems bij component 1, aangezien beide subitems de hoogste lading hadden op deze component. Voor alle respondenten berekenden we nu een **schaalscore**, door per subschaal het gemiddelde te berekenen voor de verschillende itemscores van de subschaal. Analoog bepaalden we een **totaalscore** op de schaalvraag tevredenheid door het gemiddelde van alle itemscores te berekenen.

Betrouwbaarheidsanalyses werden uitgevoerd voor de gehele schaalvraag tevredenheid en voor de drie subschalen (subschaal 1: "Informatie en betrokkenheid van familie", subschaal 2: "Bereikbaarheid van de organisatie" en subschaal 3: "Familietevredenheid over de behandeling"). Zowel de totale schaalvraag tevredenheid als de subschalen hadden een **goede interne consistentie** (Cronbach's alfa: Totale schaal = .98; Informatie en betrokkenheid van familie = .97; Bereikbaarheid van de organisatie = .78; Familietevredenheid over de behandeling = .92). De interne consistentie van subschaal 2 lag lager, maar deze was nog steeds aanvaardbaar en was te verwachten aangezien deze subschaal slechts uit drie items bestaat.

Wanneer we **de item-totaal correlaties** voor de gehele schaalvraag tevredenheid evalueerden, viel op dat deze correlaties voor de subitems horende bij de subschaal 2 (range item-totaal correlaties [.43; .58]) lager waren in vergelijking met de andere subitems (range item-totaal correlaties [.65; .86]). Op basis hiervan kan gesuggereerd worden om deze tweede subschaal niet op te nemen in de schaalvraag tevredenheid, maar de items met betrekking tot de bereikbaarheid van de organisatie eerder als aparte items te includeren in de FTM. Wanneer we het subitem-niveau overstijgden en nagingen wat de correlatie was tussen de subschaalscores onderling enerzijds en tussen de subschaalscores en totaalscore anderzijds, kwamen we tot dezelfde conclusie. De schaalscores op subschaal 2 hingen minder sterk samen met de totaalscore dan de schaalscores op de andere twee subschalen (r = .60 voor subschaal 2-totaal; tegenover r = .98 voor subschaal 1-totaal en r = .92 voor subschaal 3-totaal). De onderlinge samenhang tussen de schaalscores was ook sterker voor subschaal 1 en 3 (r = .83), dan voor subschaal 1 en 2 (r = .49) en voor subschaal 2 en 3 (r = .53). Bovendien bleek uit de analyse van de correlaties tussen de schaalscores en het algemeen waarderingscijfers dat subschaal 2 ook minder bijdroeg tot de algemene tevredenheid van het familielid. Subschaal 1 en 3 correleerden sterk met het algemeen waarderingscijfer; respectievelijk r = .79 en r = .72. Voor subschaal 2 was deze samenhang echter minder sterk; r = .37. Alles samengenomen leek **subschaal 2 minder een maat van ervaren tevredenheid**. Het dient verder geëvalueerd te worden of subschaal 2 als onderdeel van de schaalvraag tevredenheid opgenomen blijft in de FTM of er beter los van staat.

Hoewel in de hierboven beschreven EFA enkel de subitems van item 20 werden opgenomen werden, kan ook voor de **overige items van de FTM** inhoudelijk een samenhang verwacht worden en een schaal opgesteld worden. Wanneer we item 13 (*kennis contactpersoon)*, 14 (*contact)*, 17 (*emotionele steun*), 18 (*praktische steun*) en 19 (*informatie over lotgenotencontact)* samenvoegden in een schaal, bekwamen we een schaal met een interne consistentie van .78. Voornamelijk item 17 (*emotionele steun*) en 18 (*praktische steun*) droegen sterk bij tot deze schaal (item-totaal correlatie was respectievelijk r= .72 en r= .68). Zoals in punt 3.2.2 (inter-item analyses) reeds werd besproken, hangen deze beide items sterk samen. Uit de betrouwbaarheidsanalyses bleek opnieuw dat ze een vergelijkbaar construct meten (ervaren steun). De overige items correleren minder sterk met de geconstrueerde schaal (*kennis contactpersoon:* r = .52; *contact:* r = .43; *informatie over lotgenotencontact:* r= .42). Het dient verder geëvalueerd te worden of het een meerwaarde is (een deel van) deze items samen te voegen in een schaal.

3.3 Conclusie Proefmeting 1

Uit deze eerste proefmeting konden we concluderen dat we heel wat families (N = 576) konden bereiken met de FTM, dit in contrast met de kwalitatieve bevraging (N= 17). Bovendien konden we besluiten dat de **evaluatie van de FTM op veel vlakken positief** is. Zo werden verschillende thema's die van belang zijn voor het opstellen en optimaliseren van een familiebeleid belicht, konden we de verschillende subitems van de schaalvraag tevredenheid clusteren in drie betekenisvolle subschalen en was de betrouwbaarheid van de verschillende onderdelen goed tot zeer goed. In bovenstaande kwantitatieve analyse werd niet stil gestaan bij de kwalitatieve gegevens (i.e., de antwoorden op de open vragen), toch konden we vanuit feedback van de deelnemende organisaties concluderen dat deze kwalitatieve gegevens ook een hoge informatiewaarde hadden met het oog op het concretiseren van de resultaten in beleidsaanpassingen.

Er waren nog enkele **aandachtspunten** waarvoor verdere evaluatie van belang is. Zo waren er voor bepaalde (sub)items heel wat ontbrekende gegevens en was vooral de hoge mate waarin respondenten voor de optie 'NVT' kozen bij de schaalvraag tevredenheid problematisch. We gaven hierboven reeds enkele suggesties om dit bij verder gebruik van de FTM te verminderen (i.e., toevoegen van de optie "ik had hier geen nood aan" bij de vragen rond ervaren steun en aanpassingen in de lay-out van de schaalvraag tevredenheid). Daarnaast was er sprake van een (te) grote overlap tussen een aantal (sub)items (m.n., de items rond ervaren steun en verschillende subitems van de schaalvraag tevredenheid). Dit wees op de mogelijkheid om de vragenlijst verder in te korten door items die onvoldoende van elkaar verschillen, samen te nemen. Tot slot was het

uit de eerste exploratieve factoranalyse nog niet voldoende duidelijk tot welke subschaal subitem 9 en 10 behoren, en of de subschaal “Bereikbaarheid van de organisatie” een onderdeel van de schaalvraag tevredenheid dient te blijven. Om zowel de aandachtspunten als de positieve aspecten van de FTM verder te evalueren, werd een tweede proefmeting georganiseerd.

4 Proefmeting 2

Een tweede proefmeting werd opgestart met als **doel** de inzichten en het instrument verder te verfijnen. De aandachtspunten en gevonden factorstructuur die uit Proefmeting 1 naar voor kwamen, werden verder geëvalueerd aan de hand van de bijkomende responsen. Bovendien werd beoogd om na te gaan of verdere herziening of inkorting van de vragenlijst nodig en mogelijk was.

4.1 Methode

Op basis van de resultaten van proefmeting 1 en feedback van de deelnemende zorgorganisaties, werden **kleine aanpassingen doorgevoerd in de FTM**. Deze aanpassingen worden hieronder kort toegelicht. De versie van de vragenlijst, zoals gehanteerd in proefmeting 2, is terug te vinden in Bijlage 4: FTM v1.0 Proefmeting 2.

Volgende items werden **verwijderd**:

- Item 9 (proefmeting 1): Welke vorm van behandeling of begeleiding krijgt uw familielid?
- Item 10 (proefmeting 1): Vulde u deze vragenlijst reeds in op een eerder tijdstip?
- Item 24 (proefmeting 1): Tot slot: hebt u de afgelopen tijd bepaalde positieve of negatieve ervaringen gehad binnen de zorg van [naam zorgorganisatie]?

Toevoegingen en herformuleringen:

- Item 7 (Proefmeting 2; leeftijd cliënt): antwoordoptie '< 18 jaar' werd toegevoegd indien de zorgorganisatie de meting ook in een kinder- en jongerenafdeling afnam.
- Item 9 (Proefmeting 2; duur opname): antwoordoptie 'Ik weet het niet' werd toegevoegd
- Item 15 en 16 (Proefmeting 2; emotionele en praktische steun): antwoordoptie 'Ik had hier geen nood aan' werd toegevoegd
- Item 18 (Proefmeting 2; schaalvraag tevredenheid):
    - Vraagstelling werd uitgebreid met bijkomende informatie en een visuele weergave van de schaal ter ondersteuning
    - Kolom NVT werd grijs gekleurd met het oog op het verminderen van het aantal NVT-responsen
- Item 20 en 21 (Proefmeting 2; punten van (on)tevredenheid):
    - Herformulering vraagstelling
    - Toevoegen optie om aan te geven of deze punten betrekking hebben op een specifieke afdeling

Tussen april 2019 en april 2020 vond deze tweede proefmeting plaats in **drie zorgorganisaties**[9]: PZ Sint-Annendael, Alexianen Zorggroep Tienen en UPC Duffel. Families konden de vragenlijst op papier invullen of online deelnemen.

- 284 families namen deel (40 tot 150 vragenlijsten per zorgorganisatie). De meerderheid vulde de vragenlijst in op papier (59.9%).
- In 19% van de gevallen werd de vragenlijst bij ontslag ingevuld, voor 5.3% was dit bij verandering van afdeling en voor 75% op een ander moment in de loop van de opname (voor 2 respondenten (0.7%) hebben we geen gegevens van het moment waarop de vragenlijst werd ingevuld).
- 41.9% van de respondenten was 'ouder van' de patiënt, 26.8% was 'partner van', 11.6% was 'kind van', 11.6% was 'vriend van of had een andere relatie met de patiënt' en 8.1% was 'broer/zus van'.

Het FP kreeg ethische goedkeuring voor het uitvoeren van deze proefmeting (SMEC, KU Leuven).

Statistische analyses werden uitgevoerd in SPSS, voor de analyse van de resultaten uit proefmeting 2 werd **dezelfde analysestrategie** gehanteerd als in proefmeting 1 (zie 3.1 Methode). Dit met uitzondering van de analyse van de factorstructuur van de schaalvraag tevredenheid. Voor de resultaten uit proefmeting 2 werd hiervoor een **confirmatorische factoranalyse** uitgevoerd.

4.2 Resultaten

4.2.1 Item analyses

In eerste instantie gingen we de verdeling van de antwoorden per item na. Een extreem scheve verdeling (>90% van de antwoorden gaan in dezelfde richting), kan wijzen op een item dat door vele respondenten op dezelfde manier wordt beantwoord en daardoor nog weinig informatief is (Sixma, Hendriks, Boer, et al., 2008). Dit was voor geen enkel (sub)item van de FTM het geval.

Om na te gaan of de (sub)items goed te begrijpen waren en relevant waren voor de (meerderheid van) de respondenten, werd de non-respons per (sub)item (missing data) geëvalueerd. Minder dan 5% missing data per item werd hierbij als richtlijn gehanteerd (Sixma, Hendriks, Boer, et al., 2008).

[9] De proefmeting werd ook gepland in UPC KULeuven. Omwille van de beperkende maatregelen in functie van de COVID-19 pandemie werd de meting in deze zorgorganisatie uitgesteld. De resultaten van UPC KULeuven werden bijgevolg niet opgenomen in dit rapport.

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de **voornaamste resultaten** van deze analyse:

- Demografische gegevens respondent en achtergrondgegevens van de patiënt
    - Range missing data per item: 0% - 0.7%
    - Mogelijke aandachtspunten: Geen
- Contact met het behandelende team
    - Bij items 13 (*frequentie contact*) en 14 (*redenen contact*) werd in deze analyse rekening gehouden met het gegeven dat deze conditioneel zijn op item 12 (*contact*) (d.w.z., de items moesten enkel beantwoord worden wanneer het antwoord op vraag 12 'ja' was)
    - Range missing data per item: 0% - 4.2%
    - Mogelijke aandachtspunten: Geen
- Ervaren ondersteuning
    - Range missing data per item: 3.5% - 12.7%
    - Mogelijke aandachtspunten: item 15 (*emotionele steun;* 12% missing), item 16 *(praktische steun;* 12.7% missing).
- Schaalvraag tevredenheid
    - Range missing data per item: 2.1% - 4.9%
    - Mogelijke aandachtspunten: subitem 20 (*dwang;* 4.9% missing)
- Algemeen waarderingscijfer
    - Missing data: 3.9%

Uit deze analyse kwam naar voor dat bij de **demografische en achtergrondgegevens** geen aandachtspunten waren. In tegenstelling tot de resultaten van de eerste proefmeting, konden de meeste respondenten in proefmeting 2 inschatten of het al dan niet ging om een gedwongen opname (item 10). Slechts 1.4% (versus 5.3% in proefmeting 1) duidde de optie 'Ik weet het niet' aan. Wat betreft de vragen rond **contact met het behandelende team**, kwamen ook geen grote problemen naar voor. De bijkomende vraag bij item 12 (*initiatief contact*) werd in 4.2% van de vragenlijsten niet ingevuld. Dit bevestigde de bevinding uit proefmeting 1, verdere verduidelijking voor dit item lijkt nodig.

Bij de bevraging van de **ervaren ondersteuning** was de non-respons nog steeds te hoog, dit ondanks de toevoeging van de antwoordoptie 'Ik had hier geen nood aan'. Voor item 15 (*emotionele steun*) koos 19.4% van de respondenten deze bijkomende optie, voor item 16 (*praktische steun*) was dit 26.1%. Toch liet nog iets meer dan 1 op 10 deze vragen open (12% missing voor *emotionele steun,*

12.7% missing voor *praktische steun*). Dit aantal ontbrekende gegevens lag opvallend hoger dan in de eerste proefmeting (proefmeting 1: 5.2% missing voor *emotionele steun,* 6.7% missing voor *praktische steun*). Dit was naar alle waarschijnlijkheid te wijten aan een foutieve verwijzing die in de voor proefmeting 2 gehanteerde versie van de FTM geslopen was. Indien op item 12 (*'Is er contact geweest met het behandelend team tijdens de behandeling?')* 'neen' werd geantwoord, werd van respondenten gevraagd de twee overige vragen rond contact (item 13 en 14) over te slaan. In item 12 stond bij 'neen' echter vermeld dat direct verder mag gegaan worden naar vraag 17, aangezien de nummering van de vragen wijzigde door het verwijderen van items in het eerste deel van de vragenlijst was dit item-nummer niet langer correct. Wanneer in de analyse van de missing data voor item 15 (*emotionele steun*) en item 16 (*praktische steun*) werd verondersteld dat deze conditioneel waren op item 12 (d.w.z., de items werden enkel beantwoord wanneer het antwoord op vraag 12 'ja' was), stelden we vast dat het aantal ontbrekende gegevens inderdaad sterk zakte, naar 2.5% missing voor *emotionele steun* en 3.2% missing voor *praktische steun*. De meerderheid van de respondenten die items 15 en 16 oversloegen, antwoordden 'neen' op item 12 en sloegen dus met grote waarschijnlijkheid deze items over omdat ze hiertoe geïnstrueerd werden. Dit was het geval voor 9.7% van de ontbrekende responsen voor item 15 (*emotionele steun)* en 9.8% van de ontbrekende responsen voor item 16 (*praktische steun*). Vanzelfsprekend dient deze foutieve verwijzing gecorrigeerd te worden in volgende versies van de FTM. Daarnaast lijkt het zinvol om conditionele items in elk geval zoveel als mogelijk te vermijden, dit om mogelijke verwarring bij de respondenten te verminderen (zie ook verwarring rond het aanduiden wie initiatief tot contact nam).

Voor de **schaalvraag tevredenheid** was enkel voor subitem 20 (*dwang*) in proefmeting 2, net als in proefmeting 1, sprake van een hoog aantal ontbrekende gegevens (4.9%). Aanpassingen aan dit subitem in een herwerkte versie van de FTM lijken aangewezen. Mogelijk hebben respondenten onvoldoende zicht op het gebruik van dwang of vrijheidsbeperking om een score aan hun tevredenheid hieromtrent te geven, of is het gebruik van dwang of vrijheidsbeperking slechts in een groep van patiënten van toepassing. Verder waren er geen subitems met een te hoog aantal ontbrekende gegevens. In de vraagstelling werd in proefmeting 2 uitdrukkelijk gevraagd om na te kijken of alle subitems beantwoord werden, mogelijk reduceerde dit de hoeveelheid ontbrekende gegevens. Ten slotte werd voor het **algemeen waarderingscijfer** geen probleem met ontbrekende gegevens vastgesteld.

Voor de schaalvraag tevredenheid werd opnieuw nagegaan hoeveel respondenten **de optie 'NVT'** kozen bij de verschillende subitems. Het percentage van respondenten die deze optie koos lag voor

de verschillende subitems tussen 3.5% en 50%. Voor 15 van de 27 subitems zijn er meer dan 10% van de respondenten die deze optie aanduidden:

- Subitem 4[10] (*Informatie doorverwijsmogelijkheden):* 13.4% NVT
- Subitem 5 (*Informatie medicatie*)*:* 16.9% NVT
- Subitem 9 *(Participatie patiënt):* 12.3% NVT
- Subitem 10 (*Afspraken uitgaansregeling)*: 10.9% NVT
- Subitem 12 (*dagelijkse hygiëne)*: 16.5% NVT
- Subitem 13 (*Informatie familiebeleid)*: 12% NVT
- Subitem 14 (*Informatie klachtenregeling):* 28.5% NVT
- Subitem 15 (*Informatie rechten patiënt)*: 15.8% NVT
- Subitem 18 (*Telefonische bereikbaarheid)*: 22.9% NVT
- Subitem 19 (*Bereikbaarheid team)*: 11.3% NVT
- **Subitem 20**[11] (*Dwang)*: 50% NVT
- Subitem 22 (*Veiligheid)*: 12.7% NVT
- Subitem 23 (Toezicht a*lcohol/drugs)*: 28.9% NVT
- Subitem 25 (*Ervaren steun*): 12.3% NVT
- Subitem 27 (*Informatie crisis):* 16.9% NVT

Bovendien kon opgemerkt worden dat 17 respondenten (6%) bij meer dan de helft van de subitems (> 13 subitems) voor de optie 'NVT' kozen. Opnieuw was er dus een aanzienlijke groep van respondenten die voor heel wat subitems aangaven dat het gevraagde niet van toepassing was. De aanpassing in de lay-out (kolom 'NVT' grijs gekleurd) leek, op basis van de huidige resultaten, de respondenten niet te hebben ontmoedigd om deze optie te kiezen.

Ook in de steekproef van deze tweede proefmeting werd het aantal **ontbrekende gegevens *per respondent*** nagegaan. Respondenten met meer dan 10% ontbrekende gegevens in de volledige vragenlijst werden geëxcludeerd. In proefmeting 2 was dit het geval voor 12 deelnemers (4%, versus 7% in proefmeting 1). **Na exclusie** van de respondenten met teveel ontbrekende gegevens, werd nog een groep van 272 respondenten behouden. Ook voor deze groep gingen we per item na of het aantal ontbrekende gegevens mogelijk problematisch is (> 5%). We konden concluderen dat dit enkel nog het geval was bij item 15 (*emotionele steun,* 9.9% missing) en item 16 (*praktische steun*;

[10] de onderlijnde subitem, zijn de subitems waarbij ook in proefmeting 1 meer dan 10% van de respondenten 'NVT' aanduidden

[11] de subitems in het vet, zijn de subitems waarbij ook meer dan 5% 'missing values' waren

10.3% missing). Wat de keuze voor 'NVT' bij de schaalvraag tevredenheid betreft, stelden we vast dat de subitems waarbij meer dan 10% van de respondenten 'NVT' aangeduid heeft dezelfde zijn gebleven als in de globale groep (namelijk subitem 4, 5, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 18, 19, 20, 22, 23, 25, 27). In deze groep waren er nog steeds 17 respondenten (6%) die bij meer dan de helft van de subitems (> 13 subitems) voor de optie 'NVT' kozen. Opnieuw kwam uit de item analyses in de finale steekproef het hoog aantal keren dat er voor 'NVT' gekozen werd naar voor als het belangrijkste aandachtspunt.

4.2.2 Inter-item analyses

Voor de verdere evaluatie van de FTM en de psychometrische eigenschappen ervan werden 272 vragenlijsten als valide beschouwd[12].

Opnieuw werden **correlatie-analyses** uitgevoerd om na te gaan of er geen al te grote overlap was tussen welbepaalde items. Items die een samenhang hoger dan .70 hebben worden beschouwd als aandachtspunten; een samenhang hoger dan .85 geeft een sterke indicatie dat een item overbodig is (Sixma, Hendriks, Boer, et al., 2008).

Voor de **dichotome items** rond contact en ondersteuning (item 11, 12, 13, 15, 16, 17) werd de associatie bepaald aan de hand van de Cramer's V statistiek. Er was opnieuw een aanzienlijke overlap tussen item 15 (*emotionele steun*) en 16 (*praktische steun*) (Cramer's V = .70). De resultaten uit proefmeting 2 ondersteunedn dat een opsplitsing in emotionele en praktische steun mogelijk niet noodzakelijk is. Tussen andere dichotome items was geen sprake van een samenhang hoger dan .70. Ook de overlap tussen de dichotome items enerzijds, en de continue items anderzijds (schaalvraag tevredenheid en algemeen waarderingscijfer), was nergens te hoog.

Wat betreft de samenhang tussen de **continue items,** kwam uit de analyse van de Pearson correlatie-coëfficiënten duidelijk naar voor dat ook in deze steekproef heel wat subitems met elkaar samenhingen (zie Bijlage 5: Correlatie-tabel proefmeting 2). Opnieuw dient opgemerkt te worden dat heel wat correlaties hoog zijn (r > .70). Opvallend was dat subitem 2 (*informatie behandelmogelijkheden)*, subitem 14 *(informatie klachtenregeling)*, subitem 25 (*ervaren steun)* en subitem 26 (*betrokkenheid familie)* met heel wat andere subitems sterk geassocieerd waren (respectievelijk met 10, 8, 8 en 12 andere subitems). Voor subitem 2 (*informatie behandelmogelijkheden)* en subitem 26 (*betrokkenheid familie)* gold dat deze zowel in proefmeting 1 als proefmeting 2 met veel andere subitems sterk geassocieerd waren. Dit kan een indicatie zijn

[12] Na exclusie van de 12 respondenten met >10% ontbrekende gegevens in de volledige vragenlijst

dat deze subitems niet voldoende specifiek zijn. Ten slotte dient nog te worden opgemerkt dat subitem 1 *(informatie ziektebeeld)* en subitem 3 *(informatie te verwachten resultaat)* (*r* = .86) zeer sterk samenhingen, alsook subitem 13 *(informatie familiebeleid)* en subitem 14 *(informatie klachtenregeling)* (*r* = .85): deze meten dus mogelijk eenzelfde aspect van de zorg.- en dienstverlening. Het betrof hier andere subitems dan de subitems waarvoor een sterke samenhang werd vastgesteld in proefmeting 1.

4.2.3 Confirmatorische Factoranalyse

Een confirmatorischee factoranalyse (CFA) werd uitgevoerd om na te gaan of uit de resultaten van proefmeting 2 dezelfde factorstructuur naar voor kwam als uit de resultaten van proefmeting 1. Omdat de groep deelnemers te sterk verkleind werd door het excluderen van respondenten waarvoor ten minste een respons op één subitem ontbreekt (*N* = 67), voerden we de analyse enkel uit na een **paarsgewijze exclusie** van respondenten (range *N* = [127-262]). De verwachtte **drie factoren** kwamen opnieuw naar voor in de huidige resultaten (opnieuw met oblimin rotatie; zie Bijlage 6: Factoroplossing CFA proefmeting 2). De verklaarde variantie van dit model lag met 71% in proefmeting 2 in lijn met de verklaarde variantie van het model in proefmeting 1 (72%).

In proefmeting 2 was de samenhang tussen component 1 en 3 opnieuw sterk (*r* = -.72; ter informatie: samenhang tussen component 1 en 2: *r* = -.41; samenhang tussen component 2 en 3: *r* = .41). Gezien deze hoge samenhang tussen component 1 en 3 (i.e., in Sixma et al. (2008) wordt een bovengrens van .70 gehanteerd), voerden we opnieuw een analyse uit om na te gaan of een **factoroplossing met twee componenten** een beter resultaat opleverde. Er was geen grote daling in verklaarde variantie ten opzichte van de 3 componenten oplossing (66% t.o.v. 71%). Voor proefmeting 2 resulteerde dit in een eerste component die overeenkomt met de subitems van component "Informatie en betrokkenheid van familie". De tweede component bestond uit zowel de subitems van de component "Bereikbaarheid van de organisatie" en "Familietevredenheid over de behandeling". Dit resultaat verschilde van het resultaat uit proefmeting 1. Het model dat in beide proefmetingen naar voor kwam (met drie componenten) draagt voorlopig de voorkeur, ookal is er geen sterke daling in verklaarde variantie voor het eenvoudigere twee-componenten model.

De **aandachtspunten** met betrekking tot de factoranalyse die hierboven (3.2.3 Exploratieve Factoranalyse) reeds vermeld werden (m.n., groot aantal ontbrekende gegevens en hoge correlaties), bleven ook in deze tweede proefmeting van belang.

4.2.4 Betrouwbaarheidsanalyses

In wat volgt, hanteerden we de subschalen zoals weergegeven in Bijlage 6: Factoroplossing CFA proefmeting 2. In deze geroteerde factoroplossing was het enkel voor subitem 19 (*bereikbaarheid team*) onduidelijk of dit item eerder bij component 1 ("Informatie en betrokkenheid van familie") dan wel component 3 ("Familietevredenheid over de behandeling") hoorde. Aangezien dit subitem de hoogste lading had op component 3, voegden we dit subitem aan deze component toe. Voor alle respondenten konden we nu een schaalscore en totaalscore berekenen, volgens dezelfde methode als in proefmeting 1.

Betrouwbaarheidsanalyses werden uitgevoerd voor de gehele schaalvraag tevredenheid en voor de drie subschalen (subschaal 1: "Informatie en betrokkenheid van familie", subschaal 2: "Bereikbaarheid van de organisatie" en subschaal 3: "Familietevredenheid over de behandeling"). Zowel de totale schaalvraag tevredenheid als de subschalen, hadden een **goede interne consistentie** (Cronbach's alfa: Totale schaal = .98; Informatie en betrokkenheid van familie = .97; Bereikbaarheid van de organisatie = .79; Familietevredenheid over de behandeling = .96). De interne consistentie van de subschaal 2 lag net als in proefmeting 1 lager, maar deze was nog steeds aanvaardbaar.

Uit proefmeting 1 kwam naar voor dat **de subitems met betrekking tot de bereikbaarheid** van de organisatie (subschaal 2) mogelijk beter als aparte items geïncludeerd zouden worden in de FTM. Daarom evalueerden we in de resultaten van proefmeting 2 opnieuw hoe de subitems van deze subschaal zich verhouden ten opzichte van de gehele schaalvraag tevredenheid en in welke mate deze subschaal samenhangt met de andere subschalen en met de score voor algemene tevredenheid. In tegenstelling tot de resultaten van proefmeting 1, waren de correlaties met de totaalscore niet duidelijk lager voor de subitems van subschaal 2 (range item-totaal correlaties [.70; .74]), in vergelijking met de andere subitems (range item-totaal correlaties [.68; .88]). Deze analyse van de item-totaal correlaties ondersteunde met andere woorden niet dat de subitems van subschaal 2 in mindere mate bijdroegen tot de schaalvraag tevredenheid. Wanneer we het subitem-niveau overstegen en nagingen wat de correlatie was tussen de subschaalscores onderling enerzijds en tussen de subschaalscores en totaalscore anderzijds, kwamen we tot de volgende bevindingen. De schaalscores op subschaal 2 hingen minder sterk samen met de totaalscore dan de schaalscores op de andere twee subschalen (r = .67 voor subschaal 2-totaal; tegenover r = .96 voor subschaal 1-totaal en r = .95 voor subschaal 3-totaal). De onderlinge samenhang tussen de schaalscores was ook sterker voor subschaal 1 en 3 (r = .84), dan voor subschaal 1 en 2 (r = .57) en voor subschaal 2 en 3 (r = .59). Bovendien bleek uit een analyse van de correlaties tussen de schaalscores en het algemeen

waarderingscijfer dat subschaal 2 ook minder bijdroeg tot de algemene tevredenheid van het familielid. Subschaal 1 en 3 correleerden sterk met het algemeen waarderingscijfer, respectievelijk r = .78 en r = .83. Voor subschaal 2 was deze samenhang echter minder sterk (r = .50). Alles samengenomen leek de conclusie uit proefmeting 1 bevestigd te worden in de resultaten uit proefmeting 2: **subschaal 2 leek minder een maat van ervaren tevredenheid**.

Hoewel in de hierboven beschreven CFA enkel de subitems van item 20 werden opgenomen werden, kan ook voor de **overige items van de FTM** inhoudelijk een samenhang verwacht worden en een schaal opgesteld worden. Wanneer we item 11 (*kennis contactpersoon)*, 12 (*contact)*, 15 (*emotionele steun*), 16 (*praktische steun*) en 17 (*informatie over lotgenotencontact)* samenvoegden in een schaal, bekwamen we een schaal met een interne consistentie van .76. Voornamelijk item 15 (*emotionele steun*) en 16 (*praktische steun*) droegen sterk bij tot deze schaal (r = .68 en r = .64, respectievelijk). Zoals in punt 4.2.2 (Inter-item analyses) reeds werd besproken, hingen deze beide items sterk samen. Uit deze betrouwbaarheidsanalyses bleek opnieuw dat ze een vergelijkbaar construct meten (ervaren steun). De overige items correleerden minder sterk met de geconstrueerde schaal (*Kennis contactpersoon:* r = .51; *Contact:* r = .45; *Informatie over lotgenotencontact:* r = .36). Voorlopig leek het geen meerwaarde om deze set van items samen te voegen in een schaal.

4.3 Conclusie Proefmeting 2

De resultaten uit de tweede proefmeting **bevestigden grotendeels de voornaamste conclusies** uit de eerste proefmeting. De **factorstructuur** van de schaalvraag tevredenheid werd bevestigd en ook uit deze steekproef bleek dat de schaalvraag van de FTM een goede tot zeer goede **betrouwbaarheid** kent. Tot slot bevestigden de resultaten van proefmeting 2 dat subitems van de subschaal "Bereikbaarheid van de organisatie" in mindere mate bijdroegen tot de schaalvraag tevredenheid en het algemene waarderingscijfer. Deze subitems kunnen mogelijk beter opgenomen worden bij de items die peilen naar contact met het team/de zorgorganisatie.

Algemeen genomen was de hoeveelheid **ontbrekende gegevens** in deze steekproef lager dan in de eerste steekproef, met uitschieters voor de items rond emotionele en praktische ondersteuning. Uit dit laatste hoog percentage ontbrekende gegevens, dat wellicht te wijten was aan een foutieve instructie in deze versie van de vragenlijst, konden we concluderen dat **conditionele items** best zoveel als mogelijk uit de vragenlijst gehouden worden. Het toevoegen van de optie "ik had hier geen nood aan" bleek daarentegen wel een goede toevoeging, die door heel wat respondenten aangeduid werd.

Het grootste aandachtspunt bleef de hoge mate waarin respondenten voor de **optie 'NVT'** kozen bij de schaalvraag tevredenheid. De aanpassing in de lay-out heeft niet gezorgd voor een daling in deze respons. In de Algemene conclusie gaan we hier nog kort op in. Daarnaast bleef het ook in proefmeting 2 zo dat er sprake was van een (te) **grote overlap** tussen een aantal (sub)items (m.n., de items rond ervaren emotionele/praktische steun en verschillende subitems van de schaalvraag tevredenheid). In het bijzonder voor subitem 2 (*informatie behandelmogelijkheden)* en subitem 26 (*betrokkenheid familie)* bleek uit beide proefmetingen dat deze met heel wat andere subitems sterk samenhingen. Ondanks de sterke samenhang tussen de items rond emotionele en praktische steun, werd voorlopig toch geopteerd om beide items afzonderlijk te behouden. Dit aangezien families aangeven dat dit inhoudelijk een belangrijk onderscheid is.

5 Impuls aan het familiebeleid

Met het oog op het voornaamste doel van de FTM (d.i. het vormgeven, evalueren en optimaliseren van een familiebeleid in zorgorganisaties), werd op basis van de **ervaringen van de deelnemende zorgorganisaties** geëvalueerd of de verkregen informatie uit de FTM een bijdrage leverde aan het opstellen en/of optimaliseren van het familiebeleid. Zoals hierboven reeds vermeld, kwam naar voor dat de **open vragen**, naar beleidsplanning toe, een belangrijke aanvulling op de overige, kwantitatieve vragen van de FTM vormden. De antwoorden op deze vragen gaven meer kleur aan de resultaten en waren richtinggevend met het oog op het opstellen of optimaliseren van het familiebeleid van de organisatie. De **ondersteuning en coaching vanuit het FP** (bv: het geven van een interactieve workshop rond de resultaten aan hulpverleners en familie) werd door de zorgorganisaties ook als waardevol omschreven. Zorgorganisaties gaven aan dat de resultaten verkregen met de FTM **informatief zijn op verschillende niveaus van de organisatie**. Twee deelnemende zorgorganisaties aan het woord:

"De resultaten werden meegenomen in de opmaak van de strategische doelstellingen en de beleidsplannen van de afdelingen. Daarnaast werd ook steeds getracht om de impact van de resultaten door te laten sijpelen tot op de afdelingen en bij de individuele hulpverleners, al was dit soms wel een uitdaging. Om dit proces te faciliteren gingen we aan de slag met infographics waarop de resultaten werden gepresenteerd. Deze werden zowel intern verspreid, als extern (via de website). In deze infographics kwam duidelijk naar voor welke verbeterpunten naar voor geschoven werden en op welke punten ingezet zou worden. We trachtten hierbij om de informatie steeds duidelijk te richten naar de dagdagelijkse praktijk van de individuele hulpverleners (d.i., focus op wat je als hulpverlener kan doen, heel concreet). Als gevolg kwamen de resultaten niet alleen tot uiting in beleidsplannen, maar ook in kleine aanpassingen op de werkvloer." (Deelnemende organisatie proefmeting 1)

"Een stafmedewerker van de cel kwaliteit stelde de overkoepelende resultaten en het eindrapport van de familietevredenheidsmeting voor tijdens een feedbackmoment voor de werkgroep familie. De werkgroep plande om met deze resultaten verder aan de slag te gaan en de belangrijkste bevindingen om te zetten in overkoepelende, concrete actiepunten. Daarnaast voorzagen we een specifieke terugkoppeling voor de verschillende afdelingen, de antwoorden op de open vragen per afdeling waren hier een belangrijk handvat. Hieruit kwamen specifieke aandachtspunten naar voor die opgenomen konden worden in de jaaractieplannen van de afdelingen. Deze terugkoppeling

werd positief onthaald door de afdelingen, omdat ze informatie toegereikt kregen waar ze concreet mee aan de slag konden." (Deelnemende organisatie proefmeting 2)

Uit de terugkoppeling van de resultaten in de verschillende deelnemende organisaties kwam daarnaast nog naar voor dat er bij sommige vragen **te weinig ruimte voor nuance** was, met name voor de ja/nee vragen. Bijvoorbeeld, antwoordt een familielid "ja" op de vragen rond emotionele en praktische ondersteuning van zodra hij/zij zich minstens één keer ondersteund heeft gevoeld of pas wanneer dit verschillende keren gebeurde? Een uitgebreidere antwoordschaal (bv: nooit – soms – meestal – altijd) zou het mogelijk maken om nog meer informatie uit de responsen op deze items te kunnen halen. Bovendien biedt een dergelijke antwoordschaal meerdere opties naar analyse toe in vergelijking met een binaire antwoordschaal. Daarnaast kwam naar voor dat het **thema KOPP/KOAP en ouderschap** nog ontbrak in de vragenlijst. Dit thema dient bij herziening van de FTM mee opgenomen te worden.

Om de resultaten verkregen met de FTM zo optimaal mogelijk in te zetten bij verdere beleidsplanning van de zorgorganisatie, is het raadzaam om deze resultaten te **combineren met andere informatiebronnen** (proces van triangulatie). Mogelijkheden hiertoe zijn het organiseren van focusgroepen met familie rond specifieke thema's die uit de resultaten naar voor komen, familievertegenwoordigers of familie-ervaringsdeskundigen mee aan de tafel laten zitten bij beleidsplanning, … Bovendien kunnen zorgorganisaties voor ondersteuning hierbij beroep doen op het aanbod van coaching trajecten bij het FP[13]. Het wordt aangeraden om een meetperiode (zes maanden) voor de FTM **tweejaarlijks** te organiseren, dit om voldoende tijd te voorzien om tot verandering te komen vooraleer een nieuwe meting plaatsvindt.

[13] Meer informatie via www.familieplatform.be/zorgorganisaties/

6 Algemene conclusie

Algemeen genomen kunnen we uit beide proefmetingen concluderen dat de FTM **bruikbaar**, **betrouwbaar** en een **toegevoegde waarde** naar beleidsplanning toe, is.

Er zijn voor de verschillende (sub)items weinig tot geen problemen naar voor gekomen met betrekking tot de verdeling van antwoorden en hoeveelheid ontbrekende gegevens. Wel kwam naar voor dat **conditionele items** zoveel als mogelijk vermeden dienen te worden. Bovendien bleek dat enkele items **een (te) sterke samenhang** vertonen. Dit was bijvoorbeeld het geval voor de items die peilen naar emotionele en praktische steun. Op dit moment opteren we ervoor beide items toch afzonderlijk te behouden gezien (1) de inhoudelijke relevantie en discrepantie en (2) de vaststelling uit de correlatieanalyses dat het ervaren van ondersteuning een belangrijke bijdrage leverde aan het algemeen tevredenheidsgevoel van familie. Voor subitem 2 (*informatie behandelmogelijkheden)* en subitem 26 (*betrokkenheid familie)* bleek ook dat deze met heel wat andere subitems sterk samenhangen. Omwille van de centraliteit van deze subitems, en subitem 26 in het bijzonder, wordt momenteel besloten om deze subitems niet weg te laten.

Hieronder gaan we nog dieper in op de structuur en aandachtspunten van de schaalvraag tevredenheid. Ten slotte beschrijven we de herziene tweede versie van de FTM en beknopt de verdere implementatie in de GGZ.

6.1 Schaalvraag tevredenheid onder de loep

In beide proefmetingen kwam uit de resultaten een factorstructuur met **drie subschalen** naar voor. Hoewel deze structuur afwijkt van de vooropgestelde structuur, is de gevonden factorstructuur **inhoudelijk betekenisvol**. Voornamelijk de subschalen “Informatie en betrokkenheid van familie” en “Familietevredenheid over de behandeling” lijken het sterkst samen te hangen met zowel de totaalscore van de schaalvraag tevredenheid, als de algemene tevredenheid. Uit de proefmetingen kan geopperd worden om de subitems horende bij subschaal “Bereikbaarheid van de organisatie” uit de schaalvraag tevredenheid te halen. Aangezien in proefmeting 2 de item-totaal correlaties voor deze subitems toch hoog waren (>.70), wordt besloten om de subitems voorlopig nog te behouden als onderdeel van de schaalvraag tevredenheid.

Voor de meeste subitems was er een overeenkomst tussen de factoroplossing in proefmeting 1 en in proefmeting 2, deze subitems staan per subschaal weergegeven in onderstaande tabel .

Tabel 1: Overzicht van subitems die in beide factoroplossingen (proefmeting 1 en 2) onder dezelfde subschaal opgenomen werden

Subschaal 1: Informatie en betrokkenheid van familie
1. Informatie over het ziektebeeld van uw familielid
2. Informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van uw familielid
3. Informatie over het te verwachten resultaat van de behandeling van uw familielid
4. Informatie over doorverwijsmogelijkheden m.b.t. de nazorg voor uw familielid
5. Informatie over medicatie(gebruik) en eventuele bijwerkingen
13. Informatie over het familiebeleid van [naam zorgorganisatie]
14. Informatie over de klachtenregeling in [naam zorgorganisatie]
15. Informatie over de rechten van patiënten
25. Steun die u heeft ervaren van medewerkers van [naam zorgorganisatie]
26. Mate waarin u zelf wordt betrokken bij de behandeling of begeleiding
27. Informatie over wat u kan doen als uw familielid in crisis geraakt
Subschaal 2: Bereikbaarheid van de organisatie
16. Bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie]
17. Bezoekuren van [naam zorgorganisatie]
18. Telefonische bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie] buiten de kantooruren
Subschaal 3: Familietevredenheid over de behandeling
6. Manier van omgaan met uw familielid door het behandelend team
7. Mate waarin de behandeling de juiste aanpak was voor de problemen of klachten van uw familielid
8. Mate van vooruitgang van uw familielid door de behandeling of begeleiding
11. Aandacht voor de lichamelijke gezondheid. lichamelijke klachten en eventuele beperkingen van uw familielid
12. Aandacht voor de dagelijkse hygiëne van uw familielid
21. Deskundigheid van de hulpverleners
22. Aandacht voor veiligheid binnen de afdeling
23. Toezicht op het gebruik van alcohol en drugs

Voor enkele subitems blijft na de twee proefmetingen echter **onduidelijk bij welke subschaal** deze ondergebracht kunnen worden. Voor deze subitems worden de verschillen tussen beide proefmetingen hieronder weergegeven en geven we een inschatting van de subschaal waarbij de subitems inhoudelijk het best aansluiting zouden vinden.

- Subitem 9 (*participatie patiënt*):

  onduidelijk in proefmeting 1; subschaal 1 in proefmeting 2

  Inhoudelijke inschatting: subschaal 3

- Subitem 10 (*afspraken uitgangsregeling*):
  onduidelijk in proefmeting 1; subschaal 3 in proefmeting 2
  Inhoudelijke inschatting: subschaal 3
- Subitem 19 (*bereikbaarheid team)*:
  subschaal 1 in proefmeting 1; onduidelijk in proefmeting 2
  Inhoudelijke inschatting: subschaal 1
- Subitem 20 (*dwang*):
  subschaal 1 in proefmeting 1; subschaal 3 in proefmeting 2
  Inhoudelijke inschatting: subschaal 3
- Subitem 24 (*omgang met familie*):
  subschaal 1 in proefmeting 1; subschaal 3 in proefmeting 2
  Inhoudelijke inschatting: subschaal 1

Het hoog aantal keren dat er voor de **optie 'NVT'** wordt gekozen blijft een belangrijk aandachtspunt; dit ondanks de aanpassing in de lay-out voor proefmeting 2. Een duidelijke uitschieter hierbij was subitem 20 *(dwang)* waarbij bijna de helft van de gegeven antwoorden de optie 'NVT' was (41.5% in proefmeting 1 en 50% in proefmeting 2). Het lijkt aangewezen dit item te herformuleren of weg te laten (zie 6.2 Herziening FTM: versie 2) .

6.2 Herziening FTM: versie 2

Op basis van de resultaten uit de eerste proefmetingen, alsook feedback van praktijkexperten en familie-ervaringsdeskundigen, werd gekomen tot een **tweede, herziene versie** (zie Bijlage 7: FTM v2.0). De voornaamste verschillen zijn aangeduid in de vragenlijst in bijlage 7; hieronder worden ze kort toegelicht.

Bij de **achtergrondvragen** werd in hoofdzaak de lay-out aangepast om dit onderdeel wat beknopter te maken. Bovendien wordt in deze tweede versie zowel voor de leeftijd van de respondent (voorheen open vraag), als de patiënt, gewerkt met leeftijdscategorieën. De verdeling van de volwassen leeftijdscategorieën werd hierbij beter gebalanceerd. De antwoordopties rond werkstatus werden beperkt om onduidelijkheid te verminderen.

Op basis van feedback van praktijkexperten en familie-ervaringsdeskundigen, werden enkele **(sub)items toegevoegd**. Met name peilend naar 'kinderen van…' (item K, 10, 11, subitem 29), de betrokkenheid van familie bij de begeleiding (item 6) en hoe familie zelf om kan gaan met de klachten van de patiënt (subitem 28). De keuzeopties bij item 5 (*redenen contact*) werden

verduidelijkt en verder aangevuld. Andere (sub)items werden **geherformuleerd**. Hiervoor waren verschillende redenen: (1) vanuit een streven naar het beter afstemmen van de formulering met de herstelvisie (subitem 3, 7, 8), (2) omwille van het hoog aantal keren dat voor 'NVT' gekozen werd in proefmetingen 1 en 2 (subitem 20), of (3) om de werkwoord tijd in lijn met de andere subitems te plaatsen (subitem 24, 25). Ook items 14 en 15 werden geherformuleerd en verwisseld van plaats, zodat respondenten eerst kunnen aangeven over welke punten ze het meest tevreden zijn en vervolgens over welke punten ze het minst tevreden zijn. Zoals hierboven gesuggereerd werden de binaire items vervangen door items met een **4-puntenschaal** (nooit – soms – meestal – altijd). Om dit te bewerkstelligen werden enkele items ook geherformuleerd (item 2, 7, 8, 9), zo werd bijvoorbeeld het woord 'voldoende' weggelaten bij de ondersteuningsvragen (item 7, 8, 9). Ten slotte werd voor de open vraagstelling bij de verschillende items steeds gekozen voor "**opmerkingen**", in tegenstelling tot de verschillende prompts in de eerste versie (bv: "licht kort toe op welke manier u dit wel/niet ervaarde?", bij het item rond emotionele steun).

In deze tweede versie werden alle **conditionele items** verwijderd. Zo werd item 3 *(initiatief contact)* een volwaardig, alleenstaand item en werd aan item 3, 4 en 5 de optie "er is geen contact geweest" toegevoegd. Dit laatste om te voorkomen dat geen enkele keuze van toepassing is wanneer respondenten geen contact hadden met het behandelende team

6.3 Verdere implementatie in de GGZ

Voor de verdere implementatie in de GGZ wordt gepland om op **twee sporen** te werken. Als eerste wordt voor **psychiatrische ziekenhuizen, - centra en PAAZ** de mogelijkheid voorzien om de FTM (versie 2) in de eigen organisatie in te zetten. Dit gebeurt in een samenwerking tussen het FP en de zorgorganisatie. De zorgorganisatie staat hierbij in voor de dataverzameling, het FP verzorgt de dataverwerking, verzorgt de opmaak van een eindrapport en doet de terugkoppeling van de resultaten. Bij vragen rond verdere verdieping naar beleidsplanning toe, biedt het FP coaching trajecten aan. Als tweede worden **aanvullende proeftrajecten** georganiseerd met als doel de vragenlijst verder te differentiëren voor **verschillende sectoren** (bv: psychiatrische verzorgingstehuizen, initiatieven beschut wonen, mobiele teams, psychosociale revalidatiecentra, CAR, CGG, …). In deze proeftrajecten wordt beoogd om allereerst, net als bij het ontwikkelingstraject van de FTM, de items voor te leggen aan medewerkers uit de sector en de vragenlijst op basis van bekomen consensus waar nodig bij te sturen (bv: herformuleren items, items die niet van toepassing zijn voor de sector weglaten). Nadien vindt een proefmeting plaats in de zorgorganisaties die wensen deel te nemen aan het proeftraject. De resultaten uit deze proefmeting kunnen per

organisatie teruggekoppeld worden en vormen zo meteen een input voor de (verdere) uitwerking van het familiebeleid binnen de organisatie. Daarnaast worden de resultaten overkoepelend ingezet om de bruikbaarheid en geschiktheid van de vragenlijst voor de verschillende sectoren te evalueren. Het **doel** is om te komen tot een finale versie van de vragenlijst, met de nodige varianten om brede inzet in de volledige Vlaamse GGZ mogelijk te maken.

7 Referentielijst

Altrecht. (2012). *Familietevredenheidsonderzoek*. http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/informatiecentrum/professionals/b-6_voorbeeld_-_familietevredenheidsonderzoek_-_altrecht_-_versie_maart_2012.pdf

Andresen, R., Caputi, P., & Oades, L. G. (2000). Interrater reliability of the Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *34*(5), 856–861. https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2000.00814.x

Bouckaert, G., & Van de Walle, S. (2003). Comparing measures of citizen trust and user satisfaction as indicators of "good governance": Difficulties in linking trust and satisfaction indicators. *International Review of Administrative Sciences*, *69*(3), 329–343. https://doi.org/10.1177/0020852303693003

de Boer, D., Bos, N., & Zuidgeest, M. (2018). *Ontwikkelingen in het meten en gebuiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten*.

Delnoij, D., & Hendriks, M. (2008). De CQ-index: het meten van klantervaringen in de zorg. *Tijdschrift Voor Gezondheidswetenschappen*, *86*(8), 440–446. https://doi.org/10.1007/bf03082141

Dore, M. M. (2010). *User's Guide Measuring Consumer Satisfaction in Treatment Foster Care*.

Familieplatform Geestelijke Gezondheid. (2015). *Psychiatrisch centrum Sint-Hiëronymus: bouwstenen voor een familiebeleid (ongepubliceerd rapport)*.

Klunder, E., Lenferink, W., & Shabaz, C. (2014). *Ook de familie centraal: familieparticipatie afdeling psychiatrie (ongepubliceerde masterproef)*. Saxion Hogeschool, Enschede, Nederland.

Kotsopoulos, S., Elwood, S., & Oke, L. (1989). Parent satisfaction in a child psychiatric service. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *34*(6), 530–532. https://doi.org/https://doi.org/10.1177/070674378903400609

Kroon, H. (2003). *De zorgbehoefenlijst: een vragenlijst voor het meten van zorg- en rehabilitatiebehoeften bij mensen met ernstige psychische stoornissen*.

Landelijk Platform GGz. (2011). *Criteria familiebeleid vanuit cliënten- en familieperspectief*. https://mindplatform.nl/media/4075/download/criteria-familiebeleid-definitief.24-oktober-2011.pdf?v=1

Landelijk Platform GGz. (2016). *Handleiding Familiebeleid GGZ*. https://mindplatform.nl/media/2157/download/handleiding-familiebeleid-ggz-interactief.pdf?v=1

Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, *2*(3), 197–207. https://doi.org/10.1016/0149-7189(79)90094-6

Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCrone, P., & Hayward, P. (1995). The Camberwell Assessment of Need: The validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*, *167*, 589–595. https://doi.org/10.1192/bjp.167.5.589

Rademakers, J., Sixma, H., Triemstra, M., Damman, O., Hendriks, M., & Zuidgeest, M. (2008). De constructie van een CQI meetinstrument: ervaringen uit de praktijk. *Tijdschrift Voor Gezondheidswetenschappen*, *86*(8), 447–454. https://doi.org/10.1007/bf03082142

Rouse, L. W., MacCabe, N., & Toprac, M. G. (1996). Measuring Satisfaction with Community-Based Services for Children with Severe Emotional Disturbances: A Comparison of Questionnaires for Children and Parents. *A System of Care of Children's Mental Health: Expanding the Research Base. Proceedings of the Annual Research Conference (8th, Tampa, FL, 1996)*.

Similes. (2012). *Familie als partner in de GGZ: Een praktische gids voor zorgverleners*.

Sixma, H., Hendriks, M., Boer, D., & Delnoij, D. (2008). *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. http://www.narcis.nl/publication/RecordID/publicat:1001497

Sixma, H., Hendriks, M., de Boer, D., & Delnoij, D. (2008a). *Handboek CQI metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument. Deel 1: steekproeftrekking en dataverzameling*. http://www.narcis.nl/publication/RecordID/publicat:1001497

Sixma, H., Hendriks, M., de Boer, D., & Delnoij, D. (2008b). *Handboek CQI Metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument. Deel 2: Opschoning databestanden en (vergelijkende) analyses*. http://www.narcis.nl/publication/RecordID/publicat:1001497

Sixma, H., Hendriks, M., de Boer, D., & Delnoij, D. (2008c). *Handboek CQI metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument. Deel 3: rapportage*. http://www.narcis.nl/publication/RecordID/publicat:1001497

Sixma, H., Kerssens, J. J., van Campen, C., & Peters, L. (1998). Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expectations*, *1*, 82–95. https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.1998.00004.x

Trimbos-instituut, & Geriant. (2007). *Tevredenheid van familieleden en mantelzorgers met casemanagement bij dementie*. https://www.trimbos.nl/docs/b5f976e2-ab77-4dce-a490-e9481cff6932.pdf

Trimbos-instituut, & Geriant. (2010). *Ervaringen met de zorg van de tijdelijke opname en behandelafdeling: Vragenlijst voor familieleden*. https://assets.trimbos.nl/docs/00374482-ce93-4f2e-be62-e351b048fd97.pdf

van der Werf, L. J., & Goedhart, A. W. (1994). De Zorg-Aanbod-Schaal (ZAS). Een beoordelings-schaal voor zorg aan chronisch psychiatrische patiënten. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, *36*(6), 439–444.

van Schooten, G., Beersen, N., & Berg, M. (2011). *Startdocument Indicatorset Familiebeleid in de GGZ*.

8 Bijlagen

8.1 Bijlage 1: FTM v1.0 Proefmeting 1

Achtergrondvragen

1. Op welke moment in de behandeling van uw familielid wordt deze vragenlijst u aangeboden? *(kies slechts één antwoord)*
   - Gewoon tijdens de opname
   - Bij mutatie (= verandering van afdeling)
   - Bij ontslag

2. Wat is uw leeftijd? ……jaar

3. Wat is uw geslacht?
   - Man
   - Vrouw
   - X

4. Wat is uw huidige werkstatus? *(gelieve aan te kruisen en eventueel aan te vullen)*
   - Werkzoekend
   - Arbeider/-ster
   - Bediende
   - Zelfstandige
   - Gepensioneerd
   - Arbeidsongeschikt
   - Ander, namelijk……

5. Wat is uw hoogste opleidingsniveau*?*
   - Lager onderwijs
   - Middelbaar onderwijs
   - Niet-universitair hoger onderwijs
   - Universitair onderwijs
   - Ander, namelijk……

6. Wat is uw relatie ten aanzien van uw familielid dat bij ons in opname is (geweest)?

   Ik ben zijn/haar:

   - Partner
   - Ouder (of stief-of pleegouder)
   - Kind
   - Broer/zus
   - Vriend(in)
   - Ander: …….....

7. Wat is de leeftijd van uw familielid?

   - 18-24 jaar
   - 25-40 jaar
   - 41-55 jaar
   - 56-70 jaar
   - 71 jaar of ouder

8. In welke afdeling van [naam zorgorganisatie] vindt de behandeling of begeleiding van uw familielid op dit moment plaats?

   - [Afdeling 1 zorgorganisatie]
   - [Afdeling 2 zorgorganisatie]
   - [Afdeling 3 zorgorganisatie]
   - [Afdeling 4 zorgorganisatie]
   - …
   - Ik weet het niet

9. Welke vorm van behandeling of begeleiding krijgt uw familielid?

   - Ambulante behandeling
   - Dagbehandeling
   - Geplande opname met overnachting
   - Niet-geplande opname met overnachting (crisisopname)

10. Vulde u deze vragenlijst reeds in op een eerder tijdstip?
    - Ja, tijdens de periode januari – juli 2017
    - Ja, na september 2017
    - Nee

11. Hoe lang is uw familielid op dit moment in opname (geweest) in [naam zorgorganisatie]?
    - < 2 weken
    - 2 weken - 1 maand
    - 1 maand - 3 maand
    - 3 maand - 6 maand
    - 6 maand - 1 jaar
    - 1 jaar - 3 jaar
    - > 3 jaar

12. Is er sprake van een gedwongen opname* van uw familielid?
    - Ja
    - Neen
    - Ik weet het niet

** Een opname die werd opgelegd, zonder akkoord van uw familielid, ook collocatie genoemd*

13. Wist u met wie u binnen het behandelend team contact kon opnemen als u daar behoefte aan had?

    o Ja
    o Neen

    Opmerkingen:

    ……

    ……

14. Is er contact geweest met het behandelend team tijdens de behandeling?

    - Ja, licht toe:
        - Iemand van het team heeft als eerste met mij contact opgenomen
        - Ikzelf heb als eerste contact opgenomen
    - Neen *(indien u 'neen' antwoordt, ga direct verder naar vraag 17)*

    Opmerkingen:

    ……

    ……

15. Hoe vaak is er contact geweest met het behandelend team tijdens de behandeling?

    - Eenmalig
    - Verschillende keren

    Opmerkingen:

    ……

    ……

16. Om welke reden(en) heeft het team contact met u opgenomen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
    - Om kennis te maken
    - Om informatie te geven
    - Om actief betrokken te worden in het behandelingstraject
    - Als ondersteuning voor familie (zowel emotioneel als praktisch cfr vraag 17/18)
    - Om het weekend/ontslag te plannen
    - Tijdens een crisis / incident tijdens de behandeling
    - Ander: ……..……..……..……..……..……..

    Opmerkingen:

    ……

    ……

17. Ervaarde u binnen het ziekenhuis voldoende **emotionele steun** voor uzelf door het behandelend team tijdens de opname van uw familielid?
    - o Ja
    - o Neen

    Licht kort toe op welke manier u dit wel/niet ervaarde?

    ……

    ……

18. Ervaarde u voldoende **praktische steun** voor uzelf door het behandelend team bij de zorg die u levert aan de patiënt (vb. was doen, vervoer regelen, financiële steun,…)?
    - o Ja
    - o Neen
    - o Ik lever zelf geen zorg aan de patiënt

    Opmerkingen:

    ……

    ……

19. Kreeg u voldoende informatie over het bestaan van lotgenotencontact (vb. Similes, Huntington Liga, NAH-Liga), familieavonden of andere initiatieven ter ondersteuning van u en/of andere familieleden?
    - o Ja
    - o Neen

    Welke kent u?

    ……

    ……

20. In hoeverre bent u tevreden over de zorg- en dienstverlening van [naam zorgorganisatie]? Geef aan met een **cijfer van 1 tot 5**; indien niet van toepassing kan je het hokje 'NVT' aankruisen.

1 = Zeer ontevreden / 2 = Eerder ontevreden / 3 = Neutraal / 4 = Eerder tevreden 5 = Zeer tevreden / NVT = Niet van Toepassing

In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
1. Informatie over het ziektebeeld van uw familielid						
2. Informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van uw familielid						
3. Informatie over het te verwachten resultaat van de behandeling van uw familielid						
4. Informatie over doorverwijsmogelijkheden m.b.t. de nazorg voor uw familielid						
5. Informatie over medicatie(gebruik) en eventuele bijwerkingen						
6. Manier van omgaan met uw familielid door het behandelend team						
7. Mate waarin de behandeling de juiste aanpak was voor de problemen of klachten van uw familielid						
8. Mate van vooruitgang van uw familielid door de behandeling of begeleiding						

In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
9. Gelegenheid voor uw familielid om mee te beslissen over de behandeling						
10. Afspraken over uitgaansregeling (vb. weekend, verlof) van uw familielid						
11. Aandacht voor de lichamelijke gezondheid, lichamelijke klachten en eventuele beperkingen van uw familielid						
12. Aandacht voor de dagelijkse hygiëne van uw familielid						
13. Informatie over het familiebeleid van [naam zorgorganisatie]						
14. Informatie over de klachtenregeling in [naam zorgorganisatie]						
15. Informatie over de rechten van patiënten						
16. Bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie]						
17. Bezoekuren van [naam zorgorganisatie]						
18. Telefonische bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie] buiten de kantooruren						
19. Bereikbaarheid van het behandelend team						
20. Gebruik van dwang of vrijheidsbeperking						
21. Deskundigheid van de hulpverleners						
22. Aandacht voor veiligheid binnen de afdeling						
23. Toezicht op het gebruik van alcohol en drugs						

** Toepassing van vrijheidsbeperkende interventies ter beveiliging van de patiënt*

In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
24. Manier waarop met u is omgegaan door het behandelend team						
25. Steun die u heeft ervaren van medewerkers van [naam zorgorganisatie]						
26. Mate waarin u zelf wordt betrokken bij de behandeling of begeleiding						
27.Informatie over wat u kan doen als uw familielid in crisis geraakt						

21. Naar algemeen aanvoelen, hoe tevreden bent u met de zorg- en dienstverlening in [naam zorgorganisatie]? Geef een **cijfer van 0 (heel erg slecht) tot 10 (uitstekend)**.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

22. Welke zijn voor u de **drie belangrijkste punten** voor verbetering in de zorg- en dienstverlening in [naam zorgorganisatie]? Kies de drie belangrijkste.
    1. ……
    2. ……
    3. ……
23. Over welke **drie punten** bent u het meest tevreden?
    1. ……
    2. ……
    3. ……

24. Tot slot: hebt u de afgelopen tijd bepaalde positieve of negatieve ervaringen gehad binnen de zorg van [naam zorgorganisatie]?

……

……

……

……

25. Hebt u nog aanvullingen, bedenkingen, vragen of suggesties?

……

……

……

……

Hartelijke dank voor het invullen van deze vragenlijst!

8.2 Bijlage 2: Correlatie-tabel proefmeting 1

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27
subitem1	1																										
subitem2	.816	1																									
subitem3	.800	.837	1																								
subitem4	.730	.810	.801	1																							
subitem5	.702	.728	.719	.664	1																						
subitem6	.606	.615	.590	.565	.533	1																					
subitem7	.632	.691	.658	.674	.601	.747	1																				
subitem8	.574	.644	.637	.631	.511	.676	.828	1																			
subitem9	.650	.711	.656	.683	.587	.633	.712	.659	1																		
subitem10	.593	.621	.600	.607	.569	.636	.641	.610	.681	1																	
subitem11	.582	.591	.596	.574	.562	.654	.677	.607	.642	.662	1																
subitem12	.459	.474	.506	.503	.502	.584	.589	.533	.481	.564	.744	1															
subitem13	.698	.719	.746	.734	.670	.603	.663	.597	.600	.568	.595	.527	1														
subitem14	.639	.656	.686	.669	.696	.505	.563	.493	.596	.548	.539	.565	.823	1													
subitem15	.596	.605	.648	.610	.660	.511	.515	.494	.565	.542	.541	.553	.732	.801	1												
subitem16	.247	.283	.233	.264	.259	.283	.338	.290	.291	.332	.346	.317	.234	.240	.308	1											
subitem17	.301	.324	.274	.317	.346	.356	.383	.338	.326	.356	.396	.305	.316	.309	.339	.628	1										
subitem18	.429	.434	.344	.397	.422	.433	.395	.398	.377	.435	.350	.319	.419	.445	.404	.488	.524	1									
subitem19	.594	.640	.577	.600	.588	.568	.543	.488	.580	.569	.544	.481	.595	.568	.557	.349	.411	.662	1								
subitem20	.517	.481	.486	.453	.534	.512	.518	.507	.473	.547	.446	.447	.548	.582	.589	.357	.397	.517	.537	1							
subitem21	.622	.634	.594	.590	.547	.681	.645	.605	.621	.636	.645	.532	.644	.547	.502	.358	.409	.461	.617	.638	1						
subitem22	.531	.522	.519	.485	.507	.593	.594	.558	.535	.545	.585	.505	.576	.513	.510	.405	.401	.468	.521	.592	.733	1					
subitem23	.434	.536	.483	.483	.417	.471	.501	.474	.384	.455	.440	.440	.497	.453	.413	.339	.342	.513	.537	.471	.556	.596	1				
subitem24	.671	.703	.660	.646	.592	.649	.651	.601	.660	.609	.607	.467	.694	.588	.559	.260	.342	.446	.683	.517	.719	.588	.500	1			
subitem25	.714	.728	.689	.669	.643	.651	.652	.594	.656	.615	.616	.477	.752	.628	.588	.306	.360	.486	.686	.548	.725	.606	.499	.861	1		
subitem26	.739	.754	.757	.763	.664	.614	.632	.599	.691	.651	.611	.510	.764	.660	.605	.282	.329	.386	.613	.467	.657	.514	.473	.752	.807	1	
subitem27	.683	.708	.717	.729	.666	.543	.584	.514	.589	.573	.551	.527	.711	.744	.679	.281	.286	.401	.607	.537	.553	.453	.469	.627	.696	.762	1

Alle correlatie-coëfficiënten zijn significant: $p < .01$; blauwe achtergrond: $r > .70$; oranje achtergrond: $r > .85$

8.3 Bijlage 3: Factoroplossing EFA proefmeting 1

	Component		
	1	2	3
1. Informatie over het ziektebeeld van uw familielid	.747		
2. Informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van uw familielid	.714		
3. Informatie over het te verwachten resultaat van de behandeling van uw familielid	.767		
4. Informatie over doorverwijsmogelijkheden m.b.t. de nazorg voor uw familielid	.775		
5. Informatie over medicatie(gebruik) en eventuele bijwerkingen	.812		
6. Manier van omgaan met uw familielid door het behandelend team			-.849
7. Mate waarin de behandeling de juiste aanpak was voor de problemen of klachten van uw familielid			-.763
8. Mate van vooruitgang van uw familielid door de behandeling of begeleiding			-.834
9. Gelegenheid voor uw familielid om mee te beslissen over de behandeling	.456		-.427
10. Afspraken over uitgaansregeling (vb. weekend. verlof) van uw familielid	.471		-.416
11. Aandacht voor de lichamelijke gezondheid. lichamelijke klachten en eventuele beperkingen van uw familielid			-.796
12. Aandacht voor de dagelijkse hygiëne van uw familielid			-.745
13. Informatie over het familiebeleid van [naam zorgorganisatie]	.929		
14. Informatie over de klachtenregeling in [naam zorgorganisatie]	.989		
15. Informatie over de rechten van patiënten	.757		
16. Bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie]		.780	
17. Bezoekuren van [naam zorgorganisatie]		.823	
18. Telefonische bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie] buiten de kantooruren		.693	
19. Bereikbaarheid van het behandelend team	.537		
20. Gebruik van dwang of vrijheidsbeperking	.459		
21. Deskundigheid van de hulpverleners			-.588
22. Aandacht voor veiligheid binnen de afdeling			-.595
23. Toezicht op het gebruik van alcohol en drugs			-.543
24. Manier waarop met u is omgegaan door het behandelend team	.778		
25. Steun die u heeft ervaren van medewerkers van [naam zorgorganisatie]	.793		
26. Mate waarin u zelf wordt betrokken bij de behandeling of begeleiding	.875		
27. Informatie over wat u kan doen als uw familielid in crisis geraakt	.926		

Noot: component 1 = Informatie en betrokkenheid van familie; 2 = Bereikbaarheid van de organisatie; 3 = Familietevredenheid over de behandeling

8.4 Bijlage 4: FTM v1.0 Proefmeting 2

Achtergrondvragen

1. Op welke moment in de behandeling van uw familielid wordt deze vragenlijst u aangeboden? *(kies slechts één antwoord)*
    a. Gewoon tijdens de opname
    b. Bij mutatie (= verandering van afdeling)
    c. Bij ontslag

2. Wat is uw leeftijd? …….jaar

3. Wat is uw geslacht?
    - Man
    - Vrouw
    - X

4. Wat is uw huidige werkstatus? *(gelieve aan te kruisen en eventueel aan te vullen)*
    - Werkzoekend
    - Arbeider/-ster
    - Bediende
    - Zelfstandige
    - Gepensioneerd
    - Arbeidsongeschikt
    - Ander, namelijk……

5. Wat is uw hoogste opleidingsniveau*?*
    - Lager onderwijs
    - Middelbaar onderwijs
    - Niet-universitair hoger onderwijs
    - Universitair onderwijs
    - Ander, namelijk……

6. Wat is uw relatie ten aanzien van uw familielid dat bij ons in opname is (geweest)?

   Ik ben zijn/haar:

   a. Partner
   b. Ouder (of stief-of pleegouder)
   c. Kind
   d. Broer/zus
   e. Vriend(in)
   f. Ander: …….....

7. Wat is de leeftijd van uw familielid?

   - < 18 jaar
   - 18-24 jaar
   - 25-40 jaar
   - 41-55 jaar
   - 56-70 jaar
   - 71 jaar of ouder

8. In welke afdeling van [naam zorgorganisatie] vindt de behandeling of begeleiding van uw familielid op dit moment plaats?

   - [Afdeling 1 zorgorganisatie]
   - [Afdeling 2 zorgorganisatie]
   - [Afdeling 3 zorgorganisatie]
   - [Afdeling 4 zorgorganisatie]
   - …
   - Ik weet het niet

~~9. Welke vorm van behandeling of begeleiding krijgt uw familielid?~~

- ~~Ambulante behandeling~~
- ~~Dagbehandeling~~
- ~~Geplande opname met overnachting~~
- ~~Niet-geplande opname met overnachting (crisisopname)~~

~~10. Vulde u deze vragenlijst reeds in op een eerder tijdstip?~~

- ~~Ja, tijdens de periode januari - juli 2017~~
- ~~Ja, na september 2017~~
- ~~Nee~~

9. Hoe lang is uw familielid op dit moment in opname (geweest) in [naam zorgorganisatie]?
   - < 2 weken
   - 2 weken - 1 maand
   - 1 maand - 3 maand
   - 3 maand - 6 maand
   - 6 maand - 1 jaar
   - 1 jaar - 3 jaar
   - > 3 jaar
   - **Ik weet het niet**

10. Is er sprake van een gedwongen opname* van uw familielid?
    - Ja
    - Neen
    - Ik weet het niet

** Een opname die werd opgelegd, zonder akkoord van uw familielid, ook collocatie genoemd*

11. Wist u met wie u binnen het behandelend team contact kon opnemen als u daar behoefte aan had?
    - o Ja
    - o Neen

    Opmerkingen:

    ……

    ……

12. Is er contact geweest met het behandelend team tijdens de behandeling?
    - o Ja, licht toe:
        - o Iemand van het team heeft als eerste met mij contact opgenomen
        - o Ikzelf heb als eerste contact opgenomen
    - o Neen *(indien u 'neen' antwoordt, ga direct verder naar vraag 17)*

    Opmerkingen:

    ……

    ……

13. Hoe vaak is er contact geweest met het behandelend team tijdens de behandeling?
    - o Eenmalig
    - o Verschillende keren

    Opmerkingen:

    ……

    ……

14. Om welke reden(en) heeft het team contact met u opgenomen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
    - Om kennis te maken
    - Om informatie te geven
    - Om actief betrokken te worden in het behandelingstraject
    - Als ondersteuning voor familie (zowel emotioneel als praktisch cfr vraag 17/18)
    - Om het weekend/ontslag te plannen
    - Tijdens een crisis / incident tijdens de behandeling
    - Ander: ……..……..……..……..……..……..

    Opmerkingen:

    ……

    ……

15. Ervaarde u binnen het ziekenhuis voldoende **emotionele steun** voor uzelf door het behandelend team tijdens de opname van uw familielid?
    - o Ja
    - o Neen
    - o Ik had hier geen nood aan

    Licht kort toe op welke manier u dit wel/niet ervaarde?

    ……

    ……

16. Ervaarde u voldoende **praktische steun** voor uzelf door het behandelend team bij de zorg die u levert aan de patiënt (vb. was doen, vervoer regelen, financiële steun,…)?
    - o Ja
    - o Neen
    - o Ik had hier geen nood aan
    - o Ik lever zelf geen zorg aan de patiënt

    Opmerkingen:

    ……

    ……

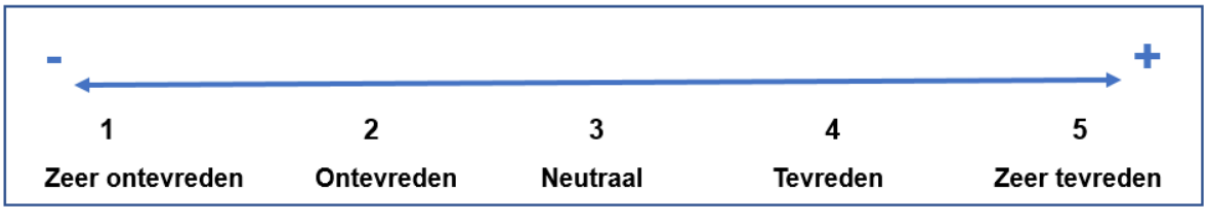
17. Kreeg u voldoende informatie over het bestaan van lotgenotencontact (vb. Similes, Huntington Liga, NAH-Liga), familieavonden of andere initiatieven ter ondersteuning van u en/of andere familieleden?
    - o Ja
    - o Neen

    Welke kent u?

    ……

    ……

18. In hoeverre bent u tevreden over de zorg- en dienstverlening van [naam zorgorganisatie]? Geef aan met een **cijfer van 1 tot 5.** **Indien het item niet van toepassing is voor u en/of uw familielid dient u het hokje 'NVT' aan te kruisen. Gelieve na te kijken dat u alle items hebt behandeld.**



In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
1. Informatie over het ziektebeeld van uw familielid						
2. Informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van uw familielid						
3. Informatie over het te verwachten resultaat van de behandeling van uw familielid						
4. Informatie over doorverwijsmogelijkheden m.b.t. de nazorg voor uw familielid						
5. Informatie over medicatie(gebruik) en eventuele bijwerkingen						
6. Manier van omgaan met uw familielid door het behandelend team						
7. Mate waarin de behandeling de juiste aanpak was voor de problemen of klachten van uw familielid						
8. Mate van vooruitgang van uw familielid door de behandeling of begeleiding						
9. Gelegenheid voor uw familielid om mee te beslissen over de behandeling						
10. Afspraken over uitgaansregeling (vb. weekend, verlof) van uw familielid						
11. Aandacht voor de lichamelijke gezondheid, lichamelijke klachten en eventuele beperkingen van uw familielid						

In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
12. Aandacht voor de dagelijkse hygiëne van uw familielid						
13. Informatie over het familiebeleid van [naam zorgorganisatie]						
14. Informatie over de klachtenregeling in [naam zorgorganisatie]						
15. Informatie over de rechten van patiënten						
16. Bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie]						
17. Bezoekuren van [naam zorgorganisatie]						
18. Telefonische bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie] buiten de kantooruren						
19. Bereikbaarheid van het behandelend team						
20. Gebruik van dwang of vrijheidsbeperking						
21. Deskundigheid van de hulpverleners						
22. Aandacht voor veiligheid binnen de afdeling						
23. Toezicht op het gebruik van alcohol en drugs						

** Toepassing van vrijheidsbeperkende interventies ter beveiliging van de patiënt*

In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
24. Manier waarop met u is omgegaan door het behandelend team						
25. Steun die u heeft ervaren van medewerkers van [naam zorgorganisatie]						
26. Mate waarin u zelf wordt betrokken bij de behandeling of begeleiding						
27.Informatie over wat u kan doen als uw familielid in crisis geraakt						

19. Naar algemeen aanvoelen, hoe tevreden bent u met de zorg- en dienstverlening in [naam zorgorganisatie]? Geef een **cijfer van 0 (heel erg slecht) tot 10 (uitstekend)**.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

20. Over welke punten bent u het minst tevreden in de zorg- en dienstverlening in [naam zorgorganisatie]? Kies de drie belangrijkste.
    1. ……
    2. ……
    3. ……

Indien uw antwoord uitsluitend betrekking heeft op een specifieke afdeling, welke afdeling betreft het dan?

……..

21. Over welke **punten** bent u het meest tevreden? Kies de drie belangrijkste.
    1. ……
    2. ……
    3. ……

Indien uw antwoord uitsluitend betrekking heeft op een specifieke afdeling, welke afdeling betreft het dan?

……..

~~22. Tot slot: hebt u de afgelopen tijd bepaalde positieve of negatieve ervaringen gehad binnen de zorg van [naam zorgorganisatie]?~~

……

……

……

……

22. Hebt u nog aanvullingen, bedenkingen, vragen of suggesties?

……

……

……

……

Hartelijke dank voor het invullen van deze vragenlijst!

8.5 Bijlage 5: Correlatie-tabel proefmeting 2

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27
subitem1	1																										
subitem2	.845	1																									
subitem3	.861	.832	1																								
subitem4	.711	.799	.786	1																							
subitem5	.689	.708	.721	.665	1																						
subitem6	.585	.606	.575	.565	.547	1																					
subitem7	.675	.657	.664	.627	.508	.674	1																				
subitem8	.659	.617	.631	.581	.529	.593	.738	1																			
subitem9	.629	.660	.649	.587	.576	.614	.584	.563	1																		
subitem10	.552	.600	.571	.577	.488	.609	.545	.539	.588	1																	
subitem11	.607	.619	.593	.572	.535	.665	.676	.569	.582	.641	1																
subitem12	.507	.535	.480	.460	.496	.563	.525	.525	.523	.561	.681	1															
subitem13	.650	.712	.694	.729	.686	.606	.610	.544	.664	.567	.597	.523	1														
subitem14	.647	.678	.711	.664	.734	.508	.545	.507	.601	.589	.593	.539	.854	1													
subitem15	.620	.643	.672	.580	.685	.518	.554	.496	.547	.541	.530	.535	.704	.824	1												
subitem16	.294	.319	.317	.337	.297	.400	.338	.341	.324	.385	.288	.284	.399	.415	.483	1											
subitem17	.383	.404	.417	.467	.410	.445	.408	.403	.312	.425	.382	.261	.427	.459	.409	.526	1										
subitem18	.444	.550	.505	.563	.538	.546	.463	.474	.462	.547	.547	.486	.578	.562	.585	.550	.541	1									
subitem19	.596	.640	.631	.672	.588	.664	.608	.569	.610	.613	.629	.576	.627	.667	.602	.360	.504	.746	1								
subitem20	.610	.585	.625	.582	.524	.612	.616	.530	.534	.599	.551	.528	.610	.700	.633	.378	.519	.639	.728	1							
subitem21	.638	.637	.574	.571	.447	.672	.692	.616	.593	.619	.655	.577	.572	.528	.520	.413	.435	.592	.617	.673	1						
subitem22	.567	.612	.560	.526	.457	.639	.611	.603	.551	.621	.633	.649	.568	.567	.570	.371	.445	.595	.615	.642	.706	1					
subitem23	.557	.589	.534	.484	.416	.537	.601	.540	.459	.535	.628	.579	.468	.486	.463	.403	.404	.482	.558	.627	.635	.810	1				
subitem24	.700*	.711	.646	.665	.556	.665	.624	.593	.680	.694	.657	.580	.668	.615	.534	.372	.508	.615	.672	.629	.690	.673	.644	1			
subitem25	.758	.708	.693	.675	.655	.663	.636	.614	.692	.691	.666	.557	.672	.716	.609	.332	.547	.578	.710	.605	.687	.639	.611	.840	1		
subitem26	.750	.742	.762	.707	.707	.585	.584	.634	.704	.623	.615	.558	.715	.726	.596	.329	.461	.591	.683	.527	.583	.597	.504	.763	.816	1	
subitem27	.717	.711	.703	.679	.699	.552	.535	.633	.664	.571	.583	.541	.704	.705	.617	.369	.462	.545	.622	.572	.585	.531	.491	.681	.741	.829	1

Alle correlatie-coëfficiënten zijn significant: $p < .01$; blauwe achtergrond: $r > .70$; oranje achtergrond: $r > .85$

8.6 Bijlage 6: Factoroplossing CFA proefmeting 2

	Component		
	1	2	3
1. Informatie over het ziektebeeld van uw familielid	-.762		
2. Informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van uw familielid	-.753		
3. Informatie over het te verwachten resultaat van de behandeling van uw familielid	-.863		
4. Informatie over doorverwijsmogelijkheden m.b.t. de nazorg voor uw familielid	-.773		
5. Informatie over medicatie(gebruik) en eventuele bijwerkingen	-.951		
6. Manier van omgaan met uw familielid door het behandelend team			.676
7. Mate waarin de behandeling de juiste aanpak was voor de problemen of klachten van uw familielid			.685
8. Mate van vooruitgang van uw familielid door de behandeling of begeleiding			.572
9. Gelegenheid voor uw familielid om mee te beslissen over de behandeling	-.556		
10. Afspraken over uitgaansregeling (vb. weekend. verlof) van uw familielid			.562
11. Aandacht voor de lichamelijke gezondheid. lichamelijke klachten en eventuele beperkingen van uw familielid			.741
12. Aandacht voor de dagelijkse hygiëne van uw familielid			.736
13. Informatie over het familiebeleid van [naam zorgorganisatie]	-.783		
14. Informatie over de klachtenregeling in [naam zorgorganisatie]	-.826		
15. Informatie over de rechten van patiënten	-.672		
16. Bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie]		.794	
17. Bezoekuren van [naam zorgorganisatie]		.664	
18. Telefonische bereikbaarheid van [naam zorgorganisatie] buiten de kantooruren		.579	
19. Bereikbaarheid van het behandelend team	-.339		.398
20. Gebruik van dwang of vrijheidsbeperking			.461
21. Deskundigheid van de hulpverleners			.814
22. Aandacht voor veiligheid binnen de afdeling			.880
23. Toezicht op het gebruik van alcohol en drugs			.912
24. Manier waarop met u is omgegaan door het behandelend team			.562
25. Steun die u heeft ervaren van medewerkers van [naam zorgorganisatie]	-.524		
26. Mate waarin u zelf wordt betrokken bij de behandeling of begeleiding	-.786		
27. Informatie over wat u kan doen als uw familielid in crisis geraakt	-.785		

Noot: component 1 = Informatie en betrokkenheid van familie; 2 = Bereikbaarheid van de organisatie; 3 = Familietevredenheid over de behandeling

8.7 Bijlage 7: FTM v2.0

Deel 1: Achtergrondvragen

A. Wat is uw leeftijd?

- ☐ **18-24 jaar**
- ☐ **25-34 jaar**
- ☐ **35-44 jaar**
- ☐ **45-54 jaar**
- ☐ **55-64 jaar**
- ☐ **65-74 jaar**
- ☐ **75 jaar of ouder**

B. Wat is uw geslacht?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw
- ☐ X

C. Wat is uw huidige werkstatus?

- ☐ **Betaald werk (deeltijds of voltijds)**
- ☐ **Werkloos/uitkering**
- ☐ **Student**
- ☐ **Op pensioen**
- ☐ Ander

  .....

D. Wat is uw hoogste opleidingsniveau?

- ☐ Lager onderwijs
- ☐ Secundair onderwijs
- ☐ Niet-universitair hoger onderwijs
- ☐ Universitair onderwijs

E. Op welke moment in de behandeling van uw familielid vult u deze vragenlijst in?

- ☐ Gewoon tijdens de opname
- ☐ Bij mutatie (= verandering van afdeling)
- ☐ Bij ontslag

F. Wat is de leeftijd van uw familielid dat bij ons in opname is (geweest)?

- ☐ **[0-5 jaar]**
- ☐ **[6-11 jaar]**
- ☐ **[12-17 jaar]**
- ☐ **18-24 jaar**
- ☐ **25-34 jaar**
- ☐ **35-44 jaar**
- ☐ **45-54 jaar**
- ☐ **55-64 jaar**
- ☐ **65-74 jaar**
- ☐ **75 jaar of ouder**

G. Hoe lang is uw familielid op dit moment in opname (geweest)?

- ☐ < 2 weken
- ☐ 2 weken - 1 maand
- ☐ 1 maand - 3 maand
- ☐ 3 maand - 6 maand
- ☐ 6 maand - 1 jaar
- ☐ 1 jaar - 3 jaar
- ☐ > 3 jaar
- ☐ Ik weet het niet

H. Is er sprake van een gedwongen opname* van uw familielid?

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ Ik weet het niet

** Een opname die werd opgelegd, zonder akkoord van uw familielid, ook collocatie genoemd*

I. Wat is uw relatie ten aanzien van uw familielid dat in opname is (geweest)?
Ik ben zijn/haar:

- ☐ Partner
- ☐ Ouder (of stief-of pleegouder)
- ☐ Kind
- ☐ Broer/zus
- ☐ Vriend(in)
- ☐ Ander: .....

J. In welke afdeling van [naam zorgorganisatie] is uw familielid in behandeling of begeleiding (geweest)?

- ☐ [Afdeling 1 zorgorganisatie]
- ☐ [Afdeling 2 zorgorganisatie]
- ☐ ...
- ☐ Ik weet het niet

K. Wonen er kinderen (al dan niet de hele week) bij uw familielid dat in opname is (geweest)?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ **Ja, kind(eren) < 12 jaar**
- ☐ **Ja, kind(eren) 12 – 18 jaar**
- ☐ **Ja, kind(eren) > 18 jaar**
- ☐ **Nee**

Deel 2: Uw mening over de zorg- en dienstverlening van [naam zorgorganisatie]

1. Wist u met wie u binnen het behandelend team contact kon opnemen als u daar behoefte aan had?

Nooit	Soms	Meestal	Altijd
O	O	O	O

Opmerkingen:

……

……

2. Waren er contactmomenten tussen u en het behandelend team?

Nooit	Soms	Meestal	Altijd
O	O	O	O

Opmerkingen:

……

……

3. Wie nam het initiatief tot contact?

- ☐ Iemand van het team heeft als eerste met mij contact opgenomen
- ☐ Ikzelf heb als eerste contact opgenomen
- ☐ Er is geen contact geweest

Opmerkingen:

……

……..

4. Hoe vaak is er contact geweest met het behandelend team tijdens de behandeling?

   ☐ Eenmalig

   ☐ Verschillende keren

   ☐ Er is geen contact geweest

   Opmerkingen:

   ……

   ……

5. Om welke reden(en) heeft het behandelend team contact met u opgenomen?

   (meerdere antwoorden mogelijk)

   ☐ Om kennis te maken

   ☐ Om mij informatie te geven

   ☐ Om mij informatie te vragen

   ☐ Om actief betrokken te worden

   ☐ Om mij ondersteuning te bieden

   ☐ Om een crisis/incident te bespreken

   ☐ Om het behandelplan op te stellen

   ☐ Om het weekend/ontslag te plannen

   ☐ Ander: ……

   ☐ Er is geen contact geweest

   Opmerkingen:

   ……

   ……

6. Voelde u zich betrokken bij de begeleiding van uw familielid?

Nooit	Soms	Meestal	Altijd
O	O	O	O

Opmerkingen:

……

……

7. Ervaarde u emotionele steun voor uzelf door het behandelend team?

Nooit	Soms	Meestal	Altijd
O	O	O	O

Opmerkingen:

……

……

8. Ervaarde u praktische steun voor uzelf door het behandelend team?

Nooit	Soms	Meestal	Altijd
O	O	O	O

Opmerkingen:

……

……

9. Kreeg u informatie over het bestaan van lotgenotencontact (vb. Similes, Al-Anon, VVA, Psychosenet), familieavonden of andere initiatieven ter ondersteuning van u en/of andere familieleden?

Nooit	Soms	Meestal	Altijd
O	O	O	O

Opmerkingen:

……

……

10. Sprak het behandelend team met u over het ouderschap en de kinderen van uw familielid?

Nooit	Soms	Meestal	Altijd	Mijn familielid heeft geen kind(eren)
O	O	O	O	O

Opmerkingen:

……

……

11. Ervaarde u steun bij het informeren van de kinderen (vb. wat nu?-brochure werd aangeboden, kindvriendelijke uitleg over de werking van de zorgorganisatie)?

Nooit	Soms	Meestal	Altijd	Mijn familielid heeft geen kind(eren)
O	O	O	O	O

Opmerkingen:

……

……

12. In hoeverre bent u tevreden over de zorg- en dienstverlening van [naam zorgorganisatie]? Geef aan met telkens één **cijfer van 1 tot 5**; indien niet van toepassing kan u het hokje 'NVT' aankruisen.

- ←				→ +
1	2	3	4	5
Zeer ontevreden	Ontevreden	Neutraal	Tevreden	Zeer tevreden

In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
1. Informatie over het ziektebeeld van uw familielid	O	O	O	O	O	
2. Informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van uw familielid	O	O	O	O	O	
3. Informatie over de doelen van de behandeling van uw familielid	O	O	O	O	O	
4. Informatie over doorverwijsmogelijkheden m.b.t. de nazorg voor uw familielid	O	O	O	O	O	
5. Informatie over medicatie(gebruik) en eventuele bijwerkingen	O	O	O	O	O	

In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
6. Manier van omgaan met uw familielid door het behandelend team	O	O	O	O	O	
7. Mate waarin de behandeling afgestemd is op de problemen of klachten van uw familielid	O	O	O	O	O	
8. Mate van herstel/evolutie van uw familielid	O	O	O	O	O	
9. Gelegenheid voor uw familielid om mee te beslissen over de behandeling	O	O	O	O	O	
10. Afspraken over uitgaansregeling (vb. weekend, verlof) van uw familielid	O	O	O	O	O	
11. Aandacht voor de lichamelijke gezondheid, lichamelijke klachten en eventuele beperkingen van uw familielid	O	O	O	O	O	
12. Aandacht voor de dagelijkse hygiëne van uw familielid	O	O	O	O	O	
13. Informatie over het familiebeleid van [Naam zorgorganisatie]	O	O	O	O	O	
14. Informatie over de klachtenregeling van [Naam zorgorganisatie]	O	O	O	O	O	
15. Informatie over de rechten van patiënten	O	O	O	O	O	
16. Bereikbaarheid van [Naam zorgorganisatie]	O	O	O	O	O	
17. Bezoekuren van [Naam zorgorganisatie]	O	O	O	O	O	
18. Telefonische bereikbaarheid van [Naam zorgorganisatie] buiten de kantooruren	O	O	O	O	O	
19. Bereikbaarheid van het behandelend team	O	O	O	O	O	

In hoeverre bent u tevreden over:	1	2	3	4	5	NVT
20. Informatie over gebruik van dwang of vrijheidsbeperking *(Toepassing van vrijheidsbeperkende interventies ter beveiliging van de patiënt)*	O	O	O	O	O	
21. Deskundigheid van de hulpverleners	O	O	O	O	O	
22. Aandacht voor veiligheid binnen de afdeling	O	O	O	O	O	
23. Toezicht op het gebruik van alcohol en drugs	O	O	O	O	O	
24. Manier waarop met u wordt omgegaan door het behandelend team	O	O	O	O	O	
25. Steun die u ervaart van medewerkers van [Naam zorgorganisatie]	O	O	O	O	O	
26. Mate waarin u zelf wordt betrokken bij de behandeling of begeleiding	O	O	O	O	O	
27. Informatie over wat u kan doen als uw familielid in crisis geraakt	O	O	O	O	O	
28. Informatie over hoe u kan omgaan met de problemen of klachten van uw familielid	O	O	O	O	O	
29. Kindvriendelijke uitstraling van [Naam zorgorganisatie]	O	O	O	O	O	

13. Naar algemeen aanvoelen, hoe tevreden bent u met de zorg- en dienstverlening van [naam zorgorganisatie]?

    Geef een **cijfer van 0 (heel erg slecht) tot 10 (uitstekend)**.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O

14. Waarover bent u het meest tevreden in de zorg- en dienstverlening van [Naam zorgorganisatie]? Kies de drie belangrijkste.

1. ……

2. ……

3. ……

Indien uw antwoord uitsluitend betrekking heeft op een specifieke afdeling, welke afdeling betreft het dan?

……

15. Waarover bent u het minst tevreden in de zorg- en dienstverlening van [Naam zorgorganisatie]? Kies de drie belangrijkste.

1. ……

2. ……

3. ……

Indien uw antwoord uitsluitend betrekking heeft op een specifieke afdeling, welke afdeling betreft het dan?

……

16. Hebt u nog aanvullingen, bedenkingen, vragen of suggesties?

……

……

Hartelijke dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Door het insturen van uw antwoorden, geeft u Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw de toestemming om uw antwoorden anoniem te verwerken en te bewaren. Mede met uw antwoorden maken Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw en [naam zorgorganisatie] werk van een gedragen familiebeleid.