

# Het Sylvia Tóth Centrum: *Snellere, Betere en Goedkopere Zorg*

De evaluatie van een multidisciplinair centrum waar in één dag diagnostiek opgemaakt wordt *voor kinderen met complexe neurologische aandoeningen.*

Utrecht, april 2009

- Dr. Nathalie Urbanus-van Laar
- Dr. Wynand Ros
- Prof. Dr. Guus Schrijvers

Dit onderzoek vond plaats in opdracht van de leiding van de Divisie Kinderen van het UMC Utrecht en het hoofd van het Sylvia Tóth Centrum.

Ten behoeve van dit onderzoek is een begeleidingscommissie ingesteld, bestaande uit:

- Prof. Dr. Onno van Nieuwenhuizen (medisch hoofd Sylvia Tóth Centrum),
- Drs. Ernest Müter (manager bedrijfsvoering Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht),
- Dhr. Menno Hemrika (internist n.p. en medisch adviseur Agis).

Het rapport is geaccordeerd door het bestuur van de Stichting Sylvia Tóth.



# Inhoudsopgave

	<b>Samenvatting</b>	<b>3</b>
<b>1.</b>	<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
<b>2.</b>	<b>De beoordeling van de structuurkwaliteit van het Sylvia Tóth Centrum door een visitatiecommissie van externe experts</b>	<b>11</b>
<b>3.</b>	<b>De Cohort studie, state of the art diagnostiek?</b>	<b>15</b>
<b>4.</b>	<b>Ervaringen van ouders</b>	<b>23</b>
<b>5.</b>	<b>Doorstromingsnelheid</b>	<b>37</b>
<b>6.</b>	<b>Analyse van Zorggebruik</b>	<b>41</b>
<b>7.</b>	<b>Verwijzend specialisten</b>	<b>45</b>
<b>8.</b>	<b>Conclusies en Nabeschouwing</b>	<b>51</b>
<b>9.</b>	<b>Bijlagen</b>	<b>55</b>
	Bijlage I: Betrokken Evaluatie	56
	Bijlage II: Criteria State of the art diagnostiek	58
	Bijlagen III: Beoordelingsformulier Cohort Studie	67
	Bijlagen IV: Vragenlijst ervaringen van ouders	74
	Bijlage V: Uitnodigingsbrief voor ouders	106
	Bijlage VI-A: Herinneringsbrief voor ouders	107
	Bijlage VI-B: Bedank-Herinneringsbrief voor ouders	108
	Bijlage VII: Demografische kenmerken	109
	Bijlage VIII: Ervaringen met artsen	111
	Bijlage IX: Ervaringen met verpleegkundigen	112
	Bijlage X: Ervaringen met andere hulpverleners	113
	Bijlage XI: Ervaringen met met uitslag van diagnostiek onderzoek	114
	Bijlage XII: Ervaringen met het vervolg (specifieke subgroep)	115
<b>10.</b>	<b>Referentielijst</b>	<b>116</b>

# Samenvatting

Het SylviaTóth Centrum (STC) is dankzij financiële steun van de Stichting SylviaTóth in 2000 opgericht. Doel was om bij kinderen met complexe neurologische klachten in één dag een goede diagnose te kunnen stellen. Het onderzoek wordt gerealiseerd met 'state of the art' diagnostiek, 'dat wil zeggen aan de hand van de meest recente kennis en technische ontwikkelingen.

Met zorg op een kindvriendelijke manier, waarbij een multidisciplinair team de onderzoeken stroomlijnt en organiseert. Het STC introduceerde hiervoor een innovatief zorgconcept dat is gebaseerd op principes uit de industriële en dienstensector.(1) In plaats van de traditionele, disciplinegerichte structuur met bezoeken aan specialisten en poliklinieken, worden de onderzoeken nu rondom het kind georganiseerd.

## Belangrijke kenmerken in het zorgconcept zijn:

- de patiënt komt slechts voor één dag naar het centrum
- een integrale, multidisciplinaire aanpak
- de bij aanvang directe betrokkenheid van professionals die zeer ervaren zijn in de diagnostiek van de vier complexe neurologische aandoeningen
- de patiënt verblijft in een 'huiskamer' en de artsen komen bij de patiënt op bezoek
- de omgeving is kindvriendelijk ingericht en aangepast aan de wensen van het kind (speelgoed, knuffels, vertrouwde spulletjes van huis).

De financiering van het STC is tot en met 2009 gewaarborgd. Als blijkt dat het zorgconcept van het STC daadwerkelijk de gestelde doelen behaalt en een meerwaarde heeft ten opzichte van reguliere zorgverlening, wordt geprobeerd het voortbestaan van het centrum te waarborgen.

De evaluatie van het STC, waarvan dit rapport het resultaat is, is dan ook bedoeld om de meerwaarde van dit innovatieve zorgconcept aan te tonen.

Om die meerwaarde te bepalen, zijn verschillende deelstudies uitgevoerd die verschillende aspecten van kwaliteit van zorg belichten. Hierbij is gekeken naar de *structuur kwaliteit* (de noodzakelijke randvoorwaarden om het proces goed te kunnen uitvoeren en goede uitkomsten te kunnen behalen), de *proces kwaliteit* (het leveren van medisch inhoudelijk goede zorg) en de *uitkomsten* (goede resultaten op gebied van klinische uitkomsten en patiënttevreden-

heid).(2)Tevens zijn de effecten belicht van het innovatieve concept op de directe zorgkosten.

## Algemene bevindingen

De resultaten van de verschillende deelstudies zijn positief en het STC heeft de vooraf gestelde doelen behaald. Om te beoordelen of de bestaande structuurkwaliteit voldoet aan de doelstelling, is een visitatie uitgevoerd door een internationaal samengestelde commissie. Haar conclusie is, dat in het STC de noodzakelijke randvoorwaarden aanwezig zijn om kwalitatief hoogwaardige zorg te leveren (hoofdstuk 2). De cohort studie bevestigt dat. Uit de analyse van 123 dossiers, door experts op het gebied van complexe neurologische aandoeningen, blijkt dat het STC daadwerkelijk vaker 'state of the art' diagnostiek opmaakt (hoofdstuk 3).

Het lukt in de meeste gevallen om de multidisciplinaire diagnostiek in een eendaagse sessie af te ronden. In de referentiecentra gebeurt dat voor een deel in een meerdaagse opname. Bij onderzoek van de proceskwaliteit blijkt dat het diagnostisch proces bij twee van de vier doelgroepen daadwerkelijk sneller verloopt dan in vergelijkbare centra. Om te beoordelen of de gekozen setting van het STC voldoet aan de behoeften, wensen en verwachtingen van de doelgroep is een tevredenheids onderzoek bij de ouders uitgevoerd (Hoofdstuk 4). Gemiddeld ontvangt het STC een waardering van 8,1.

Vooraf positief is geoordeeld over de voorlichting, de verpleegkundigen, het rekening houden met wensen van de ouders bij het plannen van afspraken en de lichtere belasting voor ouders en overige gezinsleden. Daar staat tegenover dat meer ouders de belasting voor hun kind als problematisch ervaren Dit heeft te maken met het soms grote aantal onderzoeken op één dag. Verder viel op dat ouders in het STC, in vergelijking met de overige academische centra, iets langer op een eerste afspraak moesten wachten.

De analyse van het zorggebruik leidt tot de voorzichtige conclusie dat het innovatieve zorgconcept van het STC een gunstig effect heeft op de directe zorgkosten. Zo ontbreken in het STC een aantal factoren die de kosten opdrijven (polikliniekbezoeken, opnames en daarmee verpleegdagen) en is het aantal dagverplegingen ook lager.(zie hoofdstuk 6). Het STC heeft erkenning verworven als landelijk expertisecentrum. Uit zowel de vragenlijsten naar ervaringen van ouders (hoofdstuk 4) als uit de studie

naar verwijzend specialisten (hoofdstuk 7) blijkt dat vooral (kinder)neurologen kinderen naar het STC verwijzen. Het STC heeft dan ook, naast een derde lijnsfunctie voor de algemene kinderartsen, een vierde lijnsfunctie voor de (kinder)neurologen uit de academische centra en categorale kinderziekenhuizen.

Alle bevindingen laten zien dat het innovatieve zorgconcept van het STC een meerwaarde heeft ten opzichte van de reguliere werkwijze in andere vooraanstaande academische centra. De diagnostiek blijkt in een eendaagse klinische setting te realiseren. De effectiviteit staat niet ter discussie en het zorgaanbod is doelmatig. Die meerwaarde wordt nog versterkt nu blijkt dat het centrum meer, dan de vergelijkbare centra, als derde - en zelfs als vierde lijnscentrum functioneert. Enige nuancering van deze bevindingen is echter op zijn plaats. Zo verschillen de resultaten naar patiëntengroep en zijn er mogelijkheden om het concept nog beter te benutten.

### **Onbegrepen ontwikkelingsstoornissen**

Voor deze doelgroep blijkt dat de patiënt in het STC, in alle gevallen, diagnostiek krijgt volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen. Diagnostiek die gekenschetst wordt als 'goede zorg met eventueel kleine fouten'. Ondanks de derde- en vierde lijnsfunctie is dit significant vaker het geval dan in de referentiecentra. Het succes van het STC met deze groep patiënten blijkt tevens uit een onderzoek van Engbers, et al.(3), die vond dat in 59 van 433 kinderen (13.6%) met een onbegrepen ontwikkelingsachterstand alsnog een diagnose werd gesteld. In twaalf gevallen kon de achterstand worden verklaard door een stofwisselingsziekte, die in sommige gevallen behandelbaar bleek te zijn, bijvoorbeeld door middel van een speciaal dieet of door enzymtherapie.

Wel heeft het team in het STC aanzienlijk meer tijd nodig om het diagnostisch traject af te ronden. Twee mogelijke verklaringen kunnen hier worden genoemd. Namelijk: (1) het kost meer tijd om kwalitatief hoogwaardige diagnostiek te leveren en in detail uit te zoeken wat de mogelijke oorzaak is van de onbegrepen ontwikkelingsstoornis. En (2) mogelijk worden juist de zeer complexe gevallen naar het STC gestuurd. Dit laatste wordt bevestigd door uitkomsten over ervaringen van ouders (hoofdstuk 4). Hieruit blijkt dat de kinderen die het STC bezoeken (dit betreft alle patiëntengroepen) in vergelijking met de overige academische centra vaker worden verwezen door een (kinder)neuroloog. Al met al is de conclusie dat voor de doelgroep

kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen het STC de vooraf gestelde doelstellingen heeft behaald.

### **Epilepsie**

De groep kinderen met medicamenteus moeilijk instelbare epilepsie die wordt gezien in het STC is een unieke groep in Nederland. Bij het merendeel gaat het om de perioperatieve diagnostische opmaat voor de landelijke werkgroep Epilepsiechirurgie bij kinderen, die alleen in het STC plaatsvindt. Daarmee is het zorgaanbod van het STC uniek in Nederland. Om die reden is het STC vergeleken met een vooraanstaand Belgisch academisch centrum, te weten het Universitair Ziekenhuis te Leuven. In alle gevallen oordelen de experts dat in beide centra kwalitatief hoogwaardige, in de regel 'state of the art' zorg wordt geleverd.

Voor deze doelgroep komt het STC significant sneller tot een afronding van het diagnostisch traject. Voor het STC is bij de helft van de patiënten de conclusie met 7 dagen bekend, tegen 135 dagen in het referentiecentrum. Voor de doelgroep kinderen met moeilijk instelbare epilepsie heeft het STC de vooraf gestelde doelstellingen bereikt.

### **Tethered Cord**

De doelgroep zijn kinderen met een verdenking op vergroeid ruggenmerg. Binnen het STC werden bij de diagnostiek voor deze doelgroep geen evidente fouten geconstateerd. Zowel in het STC als ook in de referentiecentra oordelen de experts dat er kwalitatief hoogwaardige diagnostiek wordt geleverd. Ook voor deze doelgroep is het STC in staat om sneller tot een conclusie te komen ten aanzien van de diagnose. In alle onderzochte gevallen was het zelfs mogelijk om de conclusie op de diagnosedag zelf te stellen.

### **Verdenking op neuromusculaire aandoening**

Voor de doelgroep kinderen met een verdenking op neurologische klachten als gevolg van een vergroeiing van het ruggenmerg bereikt het STC de vooraf gestelde doelstellingen

Verdenking op een neuromusculaire aandoening  
De doelgroep kinderen met verdenking op neuromusculaire aandoeningen is enigszins een bijzondere groep. Deze groep is later toegevoegd aan het STC en is met ingang van 1 april 2008 over gegaan in het Spieren voor Spieren centrum. In de periode dat deze groep onderdeel was van het STC werd de groep gecoördineerd door een externe deskundige

die voor één dag in de week werd ingehuurd. Voor deze groep kinderen werden op geen van de onderzochte aspecten significante verschillen met de andere academische centra gevonden. Overigens blijkt dat in een aanzienlijk deel van de onderzochte steekproef verbeteringen in de diagnostiek mogelijk zijn. Daarmee voldoet het STC voor deze doelgroep niet volledig aan de vooraf gestelde doelstellingen.

## Beschouwing van de resultaten

**De resultaten van dit onderzoek overziende, vallen tien punten op. We laten ze de revue passeren.**

### 1. Sylvia Tóth Centrum is een vierde lijnscentrum

Wat opvalt is dat de verwijzers naar het STC vaker andere universitaire centra en andere (kinder)neurologen zijn dan in de referentiecentra te Nijmegen, Rotterdam en Leuven. In de referentiecentra vinden verwijzingen nogal eens plaats door huisartsen en kinderartsen. Kennelijk voorziet het STC in een vierde lijnsfunctie. Als (kinder)neurologen elders niet uit de diagnostiek komen, verwijzen zij door naar dit centrum. Daarmee heeft het STC de erkenning verworven als landelijk expertisecentrum.

### 2. Diagnostiek verloopt in het algemeen voortreffelijk

De cohort studie levert het beeld op dat bij onbegrepen ontwikkelingsstoornissen de diagnostiek in het STC significant vaker conform de state of the art is dan in de referentiecentra. De diagnostiek van epilepsie en tethered cord is in de referentiecentra en het STC van een gelijkwaardig zeer hoog niveau. Ook de diagnostiek bij een vermoeden op neuromusculaire aandoeningen is in het STC gelijkwaardig aan die in de referentiecentra. Bij deze laatste groep patiënten valt evenwel op dat zowel in het STC als in de referentiecentra wel fouten worden gemaakt in de diagnostiek.

### 3. Doorstroom tijd aanmerkelijk verkort

Bijna tien jaar geleden startten de Stichting Sylvia Tóth en de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht met het concept van een one stop shop voor te diagnostiseren kinderen met een vermoeden op ernstige neurologische aandoeningen met het doel de doorstroom tijd voor hen aanzienlijk te bekorten. Dat is gelukt. Zo ontvangt in het STC de helft van de kinderen met epilepsie een diagnose binnen een week. Dat is voor het referentiecentrum 135 dagen. Bij tethered cord patiëntjes kan de diagnose zelfs vaak binnen één dag gesteld worden. Voor de onbegrepen ontwikkelingsstoornissen duurt de diagnostiek langer. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat in het STC meer state of the art

diagnostiek plaatsvindt, met als gevolg meer diagnostische tests.

### 4. Kosten verlaagd

Wat opvalt is ook dat de kinderen van het STC aanmerkelijk minder vaak voor meerdere dagen worden opgenomen en dat er dus minder verpleegdagen zijn. Dit betekent een besparing op de kosten. Nog afgezien van het feit dat een opname voor kind en ouders bijzonder stressvol is.

### 5. Ouders zeer tevreden

Het STC ontvangt een rapportcijfer van de ouders van gemiddeld 8,1 en de referentiecentra gemiddeld 7,9. Positief scoort het STC op voorlichting, verpleegkundige zorg, rekening houden met wensen ouders en de lichtere belasting voor ouders en overige gezinsleden.

Daar staat tegenover dat ouders de belasting van hun kind soms als problematisch ervaren, wat samenhangt met het soms grote aantal onderzoeken op één dag. Het strikt hanteren van de one stop filosofie zou genuanceerd moeten worden. In overleg met de ouders is een zorgtraject met meerdere tussenstops te overwegen, in plaats van een one stop shop. Deze opmerking kwam ook naar voren in de internationale visitatie.

### 6. Niet alleen diagnostiek maar ook behandeling erbij

Bij de internationale visitatie kwam het belang naar voren om niet alleen te diagnostiseren, maar ook de behandeling daarna op te pakken. Dit vanwege het belang van continuïteit van zorg, het leereffect en de beschikbare expertise.

Dit is in de afgelopen twee jaren opgepakt bij de patiënten met tubereuze sclerose. Daarnaast vindt sinds kort binnen het STC follow-up plaats van kinderen met een stofwisselingsziekte die een stamceltransplantatie hebben ondergaan.

### 7. Werkplaats voor onderzoek

Bij de internationale visitatie werd er op aangedrongen om binnen het STC onderzoek van de grond te tillen. Ook dat is inmiddels gerealiseerd: de eerste twee promoties zijn in aantocht.

### 8. Het concept verspreidt zich

Het aandoeningsgericht aanbieden van zorg in een beperkte tijd en vanuit multidisciplinair perspectief zoals in het STC gebeurt, heeft zich verder verspreid binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis en elders in het UMC Utrecht. We denken hierbij in eerste instantie aan het *Spijeren voor Spijeren Centrum*.

Daarnaast zijn er multidisciplinaire zorgprogramma's ontwikkeld voor ondermeer kinderen met cystic fibrosis (CF), schisis, velocardio-faciaal syndroom (VCF) en aangeboren stofwisselingsziekten na stamceltransplantatie.

Een verdere groei van multidisciplinaire zorg in de komende jaren wordt voorzien.

#### **9. Een lerende organisatie**

Het multidisciplinaire behandelteam van het STC lijkt door de wekelijkse ontmoetingen een lerende groep te zijn geworden waarvan de leden elkaar respecteren, elkaar persoonlijk hebben leren kennen, vertrouwen in elkaar kregen, elkaar stimuleerden, inspireerden en scherp hielden.

#### **10. Robuust zorgonderzoek**

Drie jaren heeft de evaluatie van het STC geduurd. Er waren drie referentiecentra, vijf deelstudies en vele professionals betrokken bij het onderzoek. Het is gelukt om een robuust onderzoek neer te zetten dankzij de bereidheid en collectieve ambitie van vele partijen, in het bijzonder van de Stichting SylviaTóth om de zorg aan jonge kinderen met een ernstige neurologische aandoening te verbeteren, te versnellen en goedkoper te maken.

De onderzoekers danken alle betrokkenen voor de steun bij de uitvoering van deze studie.

# 1. Inleiding



**Snellere, betere en *goedkopere* zorg...**

**H**et SylviaTóth Centrum (STC) is in 2000 opgericht ter bevordering van de diagnostiek van kinderen met complexe neurologische aandoeningen.

De oorzaken van deze aandoeningen kunnen zeer uiteenlopen en zijn vaak moeilijk vast te stellen. In de regel hebben de kinderen, al dan niet gelijktijdig, zorg nodig van diverse professionals en worden zij in verschillende settings gezien. Om kwalitatief hoogwaardige zorg te kunnen leveren, is het van belang dat betrokken professionals en disciplines intensief samenwerken.

Bij aanvang van het STC bestond het idee dat de zorg voor kinderen met een complexe neurologische aandoening in de regel onvoldoende is. Veel van deze kinderen lijken niet verder te komen dan een algemene kinderarts. Slechts een klein deel wordt gezien door een (kinder-) neuroloog. Tevens lijkt vaak geen sprake te zijn van een intensieve samenwerking en lijken de verschillende artsen ieder een specifiek deel apart te bekijken. Door het ontbreken van één gezamenlijke aanpak en het niet betrekken van experts op het gebied van kinderneurologische aandoeningen, bestaat de kans dat diagnoses gemist of verkeerd gesteld worden. Met als gevolg dat niet de juiste behandeling, voor zover voorhanden, wordt gestart. Daarnaast vergroot dit de kans op een onnodig lang en voor het kind en ouders belastend diagnostisch traject.(4)

Met de oprichting van het STC beoogde het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht bovengenoemde problemen aan te pakken en de diagnostiek van kinderen met complexe neurologische aandoeningen te bevorderen.(5) Het STC heeft zich in eerste instantie gericht op drie verschillende patiëntengroepen: kinderen met een onbegrepen ontwikkelingsachterstand, kinderen met een verdenking op vergroeid ruggenmerg (tethered cord) en kinderen met medicamenteus moeilijk behandelbare epilepsie, in het bijzonder met de vraag of er indicatie bestaat voor epilepsiechirurgie. In 2002 is hieraan toegevoegd de groep kinderen met een verdenking op een spierziekte (neuromusculaire aandoening). Sinds 1 april 2008 is deze laatste groep overgegaan in het nieuw opgerichte Spieren voor Spieren Centrum.

#### **Specifiek had het STC als doel om in vergelijking met de reguliere zorgverlening:**

- vaker diagnostiek op te maken volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen ('state of the art') en daarmee vaker tot een juiste conclusie ten aanzien van de diagnose te komen;
- het diagnostisch traject te verkorten;
- zorg te leveren die kindvriendelijk is en beter

aansluit bij de behoeften, wensen en belevingswereld van het kind.

Om deze doelen te kunnen behalen is het STC volgens een innovatief zorgconcept ingericht. Het zorgconcept is gebaseerd op principes uit de industriële en diensten sector.(1) Dat wil zeggen dat de traditionele functie- en disciplinegerichte benadering van zorg is verlaten en dat deze is vervangen door een organisatie waarin de zorg voor de patiënt centraal staat, in casu het kind met een complexe neurologische aandoening. Het is een *diagnosecentrum* waarin in één dag zoveel mogelijk informatie wordt verzameld, zodat dit aan het einde van de dag leidt tot een diagnose of diagnostisch plan. Nadat de resultaten van deze diagnosedag bekend zijn, worden deze kinderen in principe weer terug verwezen naar hun eigen specialist.

#### **Belangrijke kenmerken in het zorgconcept van het STC zijn:**

- de patiënt komt slechts voor één dag naar het centrum
- een integrale, multidisciplinaire aanpak
- de bij aanvang directe betrokkenheid van professionals die zeer ervaren zijn in de diagnostiek van de vier complexe neurologische aandoeningen
- de patiënt verblijft in een 'huiskamer' en de artsen komen bij de patiënt op bezoek
- de omgeving is aangepast aan de wensen van het kind (speelgoed, knuffels, vertrouwde spulletjes van huis) en daarmee kindvriendelijk ingericht.

In de reguliere setting, dat wil zeggen in andere centra, is het diagnostisch traject in tegenstelling tot het STC-traject verspreid over meerdere contactmomenten op meerdere dagen. Kinderen met complexe neurologische aandoeningen worden in de regel herhaaldelijk op verschillende poliklinieken of functieafdelingen en door verschillende artsen en assistenten gezien. Voor specifieke groepen worden de resultaten van (eerder) diagnostisch onderzoek wel in een multidisciplinaire setting besproken, bijvoorbeeld de multidisciplinaire polikliniek voor neuromusculaire aandoeningen in het Sophiakinderziekenhuis, ErasmusMC en de gecombineerde polikliniek voor neurometabole aandoeningen in het Interdisciplinair Kinderneurologisch Centrum (IKNC) van het Radboud ziekenhuis. In sommige gevallen worden kinderen in deze centra voor diagnostiek opgenomen, bijvoorbeeld voor het observeren van gedrag.

Dankzij financiële steun van de Stichting SylviaTóth

is het bestaan van het STC tot en met 2009 gewaarborgd. Als blijkt dat het zorgconcept van het STC daadwerkelijk de gestelde doelen behaalt en een meerwaarde heeft ten opzichte van reguliere zorgverlening, dan wordt geprobeerd het voortbestaan van het centrum te waarborgen. Hiertoe wordt ondermeer onderhandeld met de belangrijkste regionale zorgverzekeraar.

Om de meerwaarde van het innovatieve zorgconcept van het STC te bepalen, is professor Schrijvers medio 2006 gevraagd het centrum te evalueren. De indeling van Donabedian is bij deze evaluatie als

leidraad gebruikt. Dat wil zeggen dat in de evaluatie zowel is gekeken naar de *structuur kwaliteit* (zijn de noodzakelijke randvoorwaarden aanwezig om het proces goed te kunnen uitvoeren en goede uitkomsten te kunnen behalen), de *proces kwaliteit* (wordt medisch inhoudelijk goede zorg geleverd) en de uitkomsten (worden goede resultaten behaald op gebied van klinische *uitkomsten* en patiënttevredenheid).(2) Tevens is in de evaluatie beschreven wat de effecten van het innovatieve zorgconcept zijn op de directe zorgkosten in termen van zorggebruik. De volgende deelstudies zijn uitgevoerd:

**Tabel 1.1 Overzicht van deelstudies evaluatie van het Sylvia Tóth centrum**

<p>Visitatie door internationale experts (structuur kwaliteit)</p>	<p>In deze deelstudie is aan experts uit binnen – en buitenland gevraagd of in het STC aan de noodzakelijke voorwaarden voldaan wordt om kwalitatief hoogwaardige zorg te leveren en of het zorgconcept volgens de experts een meerwaarde heeft ten opzichte van reguliere zorgverlening. Het gaat hierbij om de zogenaamde ‘structure quality’ zoals beschreven door Donabedian.(2)</p>
<p>Cohort studie (proces kwaliteit + uitkomsten)</p>	<p>In deze deelstudie is gekeken naar de proceskwaliteit. Onderzocht is of het STC vaker diagnostiek uitvoert volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen (‘state of the art’) en daarmee vaker tot een juiste conclusie ten aanzien van de diagnose komt dan de reguliere zorgverlening. De kwaliteit van diagnostiek van het STC is hiertoe vergeleken met diagnostiek zoals uitgevoerd in andere academische centra (Rotterdam, Nijmegen en Leuven).</p>
<p>Patiëntervaringen (uitkomsten)</p>	<p>Het STC beoogt patiëntvriendelijk en kind gericht te zijn. Zijn dat ook de ervaringen van de ouders? En hoe verhoudt zich dat tot de ervaringen van ouders in de andere academische centra? Met een op de CQ-index gebaseerde vragenlijst specifiek voor ouders van deze groep kinderen ontworpen is in deze deelstudie antwoord gezocht op bovengenoemde vragen.</p>
<p>Analyse van de doorstromingsnelheid (proces kwaliteit)</p>	<p>Eén van de doelen van het STC is om sneller tot een diagnose te komen. In betreffende studie zijn de wachttijden en de duur van de diagnostische trajecten van het STC vergeleken met de centra die ook hebben meegewerkt aan de cohortstudie.</p>
<p>Analyse zorggebruik als indicator voor directe zorgkosten (proces kwaliteit)</p>	<p>Om een beeld te kunnen vormen of het STC duurdere of goedkopere zorg levert, is gekeken naar enkele parameters van zorggebruik. De studie is beperkt tot enkele factoren die de prijs opdrijven om een indicatie te geven van de directe kosten.</p>
<p>Verwijzend specialisten (proces kwaliteit)</p>	<p>Het STC beoogt een landelijk expertisecentrum te zijn. Het idee is dat naar het STC verwezen wordt wanneer de reguliere zorgverlening niet tot een duidelijke diagnose weet te komen. Jaarlijks worden ongeveer 250 kinderen naar het STC verwezen. Maar wie verwijzen er nu eigenlijk naar het STC? Welke specialistische achtergrond hebben de verwijzers, in welke centra werken ze en uit welk deel van Nederland zijn ze afkomstig?</p>

In de komende hoofdstukken worden achtereenvolgens bovenstaande deelstudies behandeld. Aangezien de visitatie reeds uitgebreid beschreven is in een Engelstalig rapport, wordt hier volstaan met een beknopte samenvatting<sup>1)</sup>.

In het laatste hoofdstuk van het onderhavige rapport, de nabeschuiving, worden de resultaten van de verschillende deelstudies gecombineerd en een reflectie gegeven op de betekenis van deze resultaten voor het STC.

---

**1) Het Engelse verslag van deze visitatie is op te vragen bij het Julius Centrum via [a.f.esser@umcutrecht.nl](mailto:a.f.esser@umcutrecht.nl)**

## 2. De beoordeling van de structuurkwaliteit van het Sylvia Tóth Centrum door een visitatiecommissie van externe experts



Het STC is erkend als *landelijk* experticeentrum

## Inleiding

Zoals in het vorige hoofdstuk gezegd, ligt aan het SylviaTóth Centrum (STC) een nieuw diagnostisch zorgmodel ten grondslag met de volgende kenmerken: (1) een geïntegreerde multidisciplinaire aanpak, (2) de diagnose wordt gesteld in één dag en (3) een kindvriendelijke omgeving waar behandelers en andere zorgverleners de patiënt in een eigen kamer binnen het ziekenhuis zien: de arts gaat naar de patiënt toe.

### Theoretisch zijn van dat zorgmodel de volgende kwaliteitsvoordelen te verwachten:

1. het diagnostisch proces verloopt sneller, namelijk in één dag
2. er wordt vaker diagnostiek opgemaakt volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen ('state of the art') en daarmee wordt vaker een juiste conclusie ten aanzien van de diagnose getrokken;
3. de zorg die geleverd wordt, is kindvriendelijk en sluit beter aan bij de behoeften, wensen en belevingswereld van het kind.

Of deze voordelen zich inderdaad voordoen, vormt onderwerp van onderzoek in de deelstudies die elders in dit rapport worden beschreven. Gemeenschappelijk aan deze voordelen is dat het alle –in termen van Donabedian(2)- aspecten zijn van proceskwaliteit en uitkomstkwaliteit. Proceskwaliteit geeft antwoord op de vraag: werken professionals volgens normen, richtlijnen, standaarden en regelgeving van hun eigen professie? De uitkomstkwaliteit valt uiteen in twee uitkomsten: de klinische uitkomstenmate en de patiëntervaringen.

De proces- en uitkomstkwaliteit kunnen per patiënt wisselen. Dat is niet het geval voor de structuurkwaliteit. Die is op korte termijn per patiënt een vast gegeven. Gewoonlijk vallen onder de structuurkwaliteit: (1) het gebouw en accommodatie voor de patiënten, (2) de aanwezigheid van regelingen voor de veiligheid, (3) de aanwezigheid van normen en richtlijnen voor diagnostiek en behandeling, (4) de beschikbaarheid van expertise en apparatuur, (5) de beschikbaarheid van coördinatie en taakverdeling en (6) de beschikbaarheid van informatie technologie voor communicatie tussen professionals onderling en tussen hen en de patiënt, voor opslag in de status en voor feedback aan professionals en patiënten. Het model van het STC pretendeert op de punten (1) gebouw en accommodatie en (5) de beschikbaarheid van coördinatie en taakverdeling een betere struc-

tuurkwaliteit te bieden dan gebruikelijk is in een academisch ziekenhuis. Want de accommodatie is kindvriendelijker ingericht (punt 1) en de coördinatie vindt plaats in een multidisciplinair overleg aan het einde van de diagnosedag (punt 5).

Op één punt zou de structuurkwaliteit tekort kunnen schieten, namelijk de aanwezigheid van normen en richtlijnen voor diagnostiek en behandeling (punt 3). Door zo veel mogelijk diagnostiek in één dag te persen, zouden gehanteerde professionele normen en richtlijnen tekort kunnen schieten, bijvoorbeeld door af te zien van diagnostische tests die langer dan één dag duren.

De onderzoekers zijn de evaluatie van het STC gestart met een onderzoek naar de structuurkwaliteit. Het onderzoek was in het bijzonder gericht op de beschikbaarheid van normen en richtlijnen voor professioneel handelen en aanwezigheid van multidisciplinair overleg en coördinatie. Tenslotte dient dit goed geregeld te zijn, wil het zorgproces ook daadwerkelijk goed uitgevoerd kunnen worden en goede uitkomsten behaald kunnen worden.

Het gebouw en de accommodatie zijn niet geëvalueerd. Her en der in dit rapport staan foto's van de kamers waarin de patiënten hun artsen ontvangen. Die zijn (vergeleken met gebruikelijke dagbehandeling) van hoge kwaliteit. Er is sprake van éénpersoonskamers (gebruikelijk zijn meerpersoonskamers) die van alle gemakken zijn voorzien: een personal computer met internetaansluiting, telefoon en speelgoed. Ook is er een televisie met videorecorder die onder de kinderen rouleert.

Om de hierboven genoemde aspecten van structuurkwaliteit te beoordelen, vond in november 2007 een tweedaagse visitatie plaats door drie hoogleraren kinderneurologie, te weten Prof. Dr. O.F. Brouwer uit Groningen, Prof.dr. F. Hanefeld uit Bielefeld, Duitsland en Prof. Dr. L. Lagae uit Leuven<sup>2)</sup>. De onderzoeksvraag die zij beantwoordden, luidde: Is de multidisciplinaire aanpak per diagnosegroep in één dag bij het SylviaToth Centrum gunstig voor de structuurkwaliteit? De drie experts beoordeelden de gehanteerde protocollen en overlegvormen. Zij deden dat aan de hand van zes voorbeelden uit de vier patiëntgroepen: één casus betrof de tethered cord, één de neuromusculaire aandoeningen, één de moeilijk te behandelen epilepsie en drie casussen ontwikkelingsstoornissen van onbekende oorzaak. Deze casussen werden de onderzoekers aangeleverd door onafhankelijke experts uit het UMC Utrecht. De drie experts bestudeerden van de aangereikte casuïstiek alle geschreven documentatie van te

---

2) Het Engelse verslag van deze visitatie is op te vragen bij het Julius Centrum via [a.f.esser@umcutrecht.nl](mailto:a.f.esser@umcutrecht.nl)

voren. Tijdens de visitatie ondervroegen zij de hoofdbehandelaar van de casus over de gebruikelijke normen en richtlijnen die bij de casussen aan de orde waren. Daarna gingen zij met elkaar en de onderzoekers in conclaaf. Zij kwamen in besloten kring tot hun oordeel over de twee genoemde aspecten van de structuurkwaliteit. Hun concept conclusies legden zij een aantal weken na de visitatie voor aan de hoofdbehandelaars en pasten zij waar nodig aan.

De bevindingen van de drie experts waren de volgende. Allereerst functioneert het STC volgens de experts op grond van de (inter)nationaal gebruikelijke medische richtlijnen en standaarden. In de zes onderzochte casussen werd volgens de experts kwalitatief goede diagnostiek verzorgd. Daarnaast benadrukten de experts herhaaldelijk de meerwaarde van drie aspecten van het zorgconcept van het STC: (1) het multidisciplinaire overleg, (2) het verkorte diagnostische traject en (3) de nauwe betrokkenheid van de medische experts. Het multidisciplinaire overleg werd gezien als meerwaarde omdat (a) de experts gedwongen worden gezamenlijk een casus goed door te spreken en de verschillende diagnoses te overwegen wat mogelijk leidt tot synergie. En er (b) een lerend effect uitgaat van het gezamenlijk bespreken van casuïstiek, in het bijzonder vanuit het perspectief van een verscheidenheid aan disciplines. De nauwe en directe betrokkenheid van de medische experts werd in het bijzonder als meerwaarde gezien in hun functie als coördinator van het team. De coördinator brengt veel kennis en ervaring met zich mee en treedt op als 'case-manager'.

De inzet van de juiste diagnostiek en de continuïteit van zorg worden daardoor mogelijk bevorderd. Naast deze positieve bevindingen deden de experts ook nog enkele suggesties voor verbetering. Allereerst hadden zij het idee dat de mogelijkheden van het multidisciplinair overleg niet volledig werden benut. De experts stelden voor om het traject uit te breiden met twee extra multidisciplinaire overleggen: (1) een overleg voordat de patiënt gezien wordt, zodat in overleg met de verschillende disciplines het programma opgemaakt kan worden. En (2) een overleg nadat het traject is afgerond, als leermoment voor de professionals. In aansluiting hierop vroegen de experts zich af of het niet efficiënter is om de patiënt eerst te zien voordat een dagprogramma wordt opgemaakt.

Hierbij dient uiteraard ook nadrukkelijk te worden gekeken naar de juistheid van de verwijzing naar het STC. Als die onjuist is, ondergaat de patiënt onnodige diagnostiek, is er sprake van tijdsverlies en worden patiënt en ouders geconfronteerd met steeds weer andere differentiaal diagnoses. Dit kan vooral

gebeuren bij kinderen met een niet begrepen ontwikkelingsachterstand.

Verder plaatsten de drie experts vraagtekens bij de scheiding van diagnostiek (op het UMC Utrecht) en behandeling (in het perifere ziekenhuis). Dit nodigt uit tot het onnodig perifeer herhalen van diagnostische testen en is een mogelijke bedreiging voor de continuïteit van zorg.

Ook suggereerde één van de experts om een procedure in te richten voor spoedgevallen, aangezien het STC momenteel niet een dergelijke procedure kent om patiënten (met plotselinge verergering van hun aandoening) met spoed te zien.

Tot slot zagen de experts ook kansen voor andere patiëntengroepen. In hun ogen zou dit concept ook goed kunnen werken bij ondermeer kinderen met ADHD.

Alles afwegende concludeerde de visitatiecommissie dat het STC de juiste medische richtlijnen hanteert en dat de noodzakelijke voorwaarden aanwezig zijn om kwalitatief hoogwaardige diagnostiek te verzorgen. Het multidisciplinaire overleg heeft in hun ogen zeker een meerwaarde, maar dit kan nog beter worden benut door het uitbreiden van het aantal overleggen. Op basis van deze conclusie besloten het bestuur van het STC, het medisch team van het centrum en de onderzoekers het onderzoek voort te zetten met studies naar proces- en uitkomstkwaliteit.



### 3. De Cohort studie *state of the art* diagnostiek?



In de *huiskamer* komen de artsen  
bij het patiëntje op bezoek

## Inleiding

Eén van de doelstellingen van het Sylvia Tóth Centrum (STC) is dat, in vergelijking met de reguliere zorgverlening, het innovatieve zorgconcept vaker leidt tot diagnostiek volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen ('state of the art'). Het idee is dat, omdat ervaren professionals aan het einde van de diagnosedag hun bevindingen met elkaar bespreken, er synergie ontstaat en er eerder aan bepaalde, zeldzame aandoeningen wordt gedacht. Ook wordt verwacht dat het centrum vaker 'state of the art' diagnostiek verzorgt omdat het een landelijke expertise centrum betreft en daardoor vaker bepaalde aandoeningen ziet dan regionale of lokale instellingen.

### Centraal in de cohort studie stonden de vragen of het STC zorgconcept in vergelijking met reguliere zorgverlening vaker leidt tot:

1. een diagnostische aanpak volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen ('state of the art'), en
2. een juiste conclusie met betrekking tot de diagnose

Om deze vragen te beantwoorden, is volgens de audit methode de zorg die geleverd is aan een groep kinderen uit het STC vergeleken met de zorg die geleverd is aan een groep kinderen uit andere vooraanstaande academische centra.

Hieronder volgt een uitgebreidere beschrijving van de gehanteerde methoden.

### Algemene aanpak

Een audit is een methode om de kwaliteit van zorg in kaart te brengen met als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren en te waarborgen.<sup>(6)</sup>

De volgende stappen zijn onderdeel van een audit: (1) probleemdefinitie; (2) vaststellen van beoordelingscriteria; (3) dataverzameling; (4) beoordeling van de gegevens en (5) terugkoppeling naar het veld en inzetten van verandering. De probleemdefinitie is reeds helder, namelijk of het zorgconcept van het STC ook vaker leidt tot 'state of the art' diagnostiek wanneer het vergeleken wordt met reguliere zorgverlening. De vervolgstappen van de audit komen hieronder aan bod.

### Selectie- en beoordelingscriteria

Om de diagnostische aanpak zo objectief mogelijk te kunnen beoordelen, is het van belang dat duidelijke selectie- en beoordelingscriteria op

voorhand zijn opgesteld. Dit gebeurt bij voorkeur aan de hand van bestaande evidence based richtlijnen die op systematische wijze omgezet kunnen worden naar beoordelingscriteria.<sup>(7)</sup>

Voor de vier patiëntengroepen die worden gezien in het STC zijn echter geen richtlijnen voor diagnostiek voor handen. De onderzoekers hebben er daarom voor gekozen om op basis van de beperkte beschikbare literatuur en in overleg met de coördinatoren van de vier patiëntengroepen van het STC toch een voorstel voor 'state of the art' diagnostiek (dat wil zeggen de selectie- en beoordelingscriteria) op papier te zetten. Deze voorstellen zijn tevens ter beoordeling aan de hoofden kinderneurologie van de referentiecentra voorgelegd. De opgestelde criteria zijn opgenomen in bijlagen IIA t/m IID.

## Dataverzameling

### Selectie

In totaal waren ongeveer 128 kinderen nodig voor deze deelstudie: 64 uit het STC en 64 uit de referentiecentra. Met deze 128 kinderen is het mogelijk een tweemaal zo hoge kans 'state of the art' diagnostiek aan te tonen voor het gehele STC en een viermaal zo hoge kans per patiëntengroep<sup>(3)</sup>.

Voor de groepen ontwikkelingsstoornissen, tethered cord en neuromusculaire aandoeningen dienden het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en het Interdisciplinair Kinderneurologisch Centrum (IKNC) in Nijmegen als referentiecentrum<sup>(4)</sup>. Voor deze vooraanstaande academische centra is gekozen omdat zij qua opbouw van de populatie en het aantal patiënten dat zij zien, vergelijkbaar zijn met het STC.

De groep kinderen met medicamenteus moeilijk instelbare epilepsie die gezien wordt in het STC is een unieke groep in Nederland. Bij het merendeel van deze patiënten gaat het om de perioperatieve fase voor epilepsiechirurgie bij kinderen die alleen in het STC plaatsvindt. Het diagnostisch onderzoek dat in het STC wordt uitgevoerd, is hiermee een unieke diagnostische opmaat voor de landelijke werkgroep Epilepsiechirurgie en is daarom vergeleken met een vooraanstaand Belgisch academisch centrum, te weten het Universitair Ziekenhuis te Leuven.

Per patiëntengroep zijn zestien kinderen uit het STC en zestien kinderen uit de referentiecentra geselecteerd. De selectie heeft random plaats gevonden voor de periode 1-1-2000 tot en met 1-7-2006 met als startmoment de verwijfsbrief naar het tertiaire centrum (zoals het STC<sup>(5)</sup>). Het eindmoment van het diagnostisch traject betrof het moment wanneer duidelijk was dat verder inzetten van diagnostiek geen meerwaarde meer had<sup>(6)</sup>.

## Dossiers

Voor de geselecteerde kinderen zijn de relevante gegevens uit het papieren dossier gekopieerd, geanonimiseerd en gestructureerd. Tevens is een controleslag gemaakt met de elektronische dossiers voor het aanvullen van ontbrekende informatie. De dossiers zijn geanonimiseerd voor naw-gegevens van het kind, gegevens over de behandelende artsen en voor zover mogelijk voor het behandelende centrum. Voor de groep kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen was het van belang om kopieën van aangezichtsfoto's toe te voegen voor zover deze uiteraard aanwezig waren. Hierover zijn de betrokken METC's van de UMC's ingelicht en is toestemming van de ouders van de geselecteerde kinderen gevraagd.

## Beoordelingsprocedure

### Algemeen

Voor elke patiëntengroep is gewerkt met twee (virtuele) panels, ieder bestaande uit twee of drie deskundigen. Deze deskundigen konden verbonden zijn aan het STC, aan één van de referentiecentra of verbonden zijn aan een organisatie die niet direct betrokken is bij (de evaluatie van) het STC. Deze experts zijn door de onderzoekers gevraagd naar hun oordeel over de diagnostische aanpak en naar hun eindoordeel met betrekking tot de diagnose voor maximaal achttien casussen. In bijlage I staan de namen van de betrokken experts vermeld.

### Voor het beoordelen van de casussen ontvingen de experts:

- een geanonimiseerde, gestructureerde en geüniformeerde kopie van het dossier
- het voorstel (criteria) voor 'state of the art' diagnostiek
- een scoringsformulier (zowel online als op papier beschikbaar)

De beoordeling van de casussen vond in twee ronden plaats: een individuele ronde en een plenaire bespreking.

### Eerste beoordelingsronde

In de eerste ronde is de deskundigen gevraagd om individueel de casussen te beoordelen. De casussen mochten niet met andere panelleden worden besproken. Wel mochten de experts, indien zij daar behoefte aan hadden, de praktijkgevallen bespreken met andere deskundigen op het gebied van complexe neurologische aandoeningen.

### Aan de panelleden is gevraagd om op basis van de kopie van het dossier en het voorstel voor goede diagnostiek een uitspraak te doen over:

- van welke criteria is afgeweken
- wat de ernst van de afwijking is (major of minor)
- wat het optimale diagnostische traject zou zijn geweest
- welke conclusie hij/zij t.a.v. van de diagnose trekt op basis van de beschikbare gegevens.
- welke score (volgens aangegeven categorieën) hij/zij toekent aan de betreffende casus
- eventuele overige opmerkingen

De exacte vragen die beantwoord dienden te worden, zijn terug te vinden in bijlage III. De scores die toegekend konden worden, vindt u terug in tabel 3.1.

Tabel 3.1 Scores en omschrijving beoordelingsprocedure

Score	Omschrijving
0	Er is weinig aan te merken op het diagnostisch traject. Het traject is volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen uitgevoerd
1	Er zijn wel wat 'fouten' gemaakt in het diagnostisch traject, maar dit heeft waarschijnlijk geen invloed gehad op de conclusie ten aanzien van de diagnose
2	Er zijn fouten gemaakt in het diagnostisch traject die mogelijk wel van invloed zijn op de eindconclusie ten aanzien van de diagnose
3	Er zijn evidente fouten gemaakt in het diagnostisch traject en die zijn (zeer) waarschijnlijk van invloed geweest op de eindconclusie ten aanzien van de diagnose

De panelleden voerden hun beoordelingen online in op een webformulier. Bij problemen of vragen konden zij direct contact opnemen met de hoofdonderzoekster of onderzoeksassistente. De hoofdonderzoekster vergeleek de beoordelingen van de verschillende deskundigen uit één panel met elkaar. Waar nodig, heeft de onderzoekster contact met de deskundigen opgenomen met vragen over de aangegeven argumenten en beoordelingen. Bij consensus

was de beoordeling afgerond. De casussen waarover geen consensus bestond, vormden de leidraad voor de plenaire bespreking (tweede beoordelingsronde).

### De plenaire bespreking

Tijdens de tweede ronde, de plenaire bijeenkomst, werden de resultaten van de eerste beoordelingsronde kort gepresenteerd. De nadruk van deze bijeenkomst lag op het bespreken van (enkele) casussen waarover geen consensus bestond. Na een korte introductie van een casus door een onafhankelijke voorzitter gingen per patiëntengroep de aanwezige panelleden met elkaar in discussie. De panelleden werd gevraagd kennis te nemen van de casus en elkaars argumenten, met elkaar verder te discussiëren en uiteindelijk hun eindoordeel te heroverwegen. Na een discussie van maximaal vijftien minuten werd de panelleden naar hun eindoordeel gevraagd. Het plenair bespreken van de casuïstiek had niet zo zeer het doel om tot consensus te komen, maar had vooral het doel inzichtelijk te krijgen waardoor discrepanties in beoordelingen bestonden. →

→ De discussies zijn per tafel (=patiëntengroep) opgenomen op tape en een plenaire terugkoppeling van de bevindingen vond aan het einde van de bijeenkomst plaats.

### Resultaten

Enkele dossiers vielen bij nader inzien af omdat zij toch niet voldoende aan de selectiecriteria voldeden of omdat niet alle scores van de panelleden waren teruggekomen. In totaal bleven 123 dossiers over voor analyse.

In meer dan de helft van de gevallen bestond na de twee beoordelingsronden consensus over de score. Wanneer we het onderscheid beperken tot 'goede zorg met eventueel kleine foutjes in het traject, zonder gevolgen voor de conclusie' (score 0-1) versus 'evidente fouten die mogelijk tot waarschijnlijk van (negatieve) invloed zijn geweest op de conclusie' (score 2-3), dan loopt de consensus op tot 85,5%. Hierin zijn geen significante verschillen te vinden naar centrum (Tabel 3.2).

**Tabel 3.2 Consensus in beoordeling – STC versus Referentiecentra**

	STC	Referentie centra	Totaal
Scores in 4 categorieën 31 (52,5%)	32 (55,2%)	63 (53,8%)	$\chi^2 = 0.081, p = 0.775$
Scores in 2 categorieën 50 (84,7%)	50 (86,2%)	100 (85,5%)	$\chi^2 = 0.050, p = 0.823$

In meer dan de helft van de onderzochte dossiers vonden de experts dat de diagnostiek 'state of the art' uitgevoerd was. Wanneer de scores van het STC vergeleken worden met die van de referentiecentra, dan zien we dat het STC vaker zorg levert volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen.

In driekwart van de onderzochte dossiers van het STC is volgens de experts 'state of the art' zorg geleverd in vergelijking met 30,3% in de referentiecentra. Verder is voor het STC niet één keer geconstateerd dat er evidente fouten gemaakt zijn (Score 3). (Tabel 3.3)

**Tabel 3.3 Verdeling van de scores over 4 categorieën – STC versus Referentiecentra\***

Scores	STC	Referentie Centra	Totaal
0 'state of the art'	24 (75,0%)	10 (30,3%)	34 (53,1%)
1 kleine 'foutjes', geen invloed op diagnose	4 (12,5%)	12 (36,4%)	17 (26,6%)
2 fouten, mogelijk van invloed op diagnose	4 (12,5%)	7 (21,2%)	9 (14,1%)
3 Evidente fouten, (zeer) waarschijnlijk van invloed op diagnose	0 (0%)	4 (12,1%)	4 (6,3%)

\* 65 dossiers waarover consensus. Aantallen zijn te klein voor zinvolle uitspraken over statistische significantie.

Voor de verdere analyses zijn enerzijds de scores 0-1 ('goede zorg met eventueel kleine foutjes in het traject, zonder gevolgen voor de conclusie') samengevoegd en anderzijds de scores 2-3 ('evidente fouten die mogelijk tot waarschijnlijk van (negatieve) invloed zijn geweest op de conclusie') zodat →

groepen van voldoende omvang ontstaan.

Vergelijken we vervolgens de scores van het STC met die van de referentiecentra, dan zien we dat het STC significant vaker kwalitatief hoogwaardige zorg levert. (Tabel 3.4)

**Tabel 3.4 Verdeling van de scores over 2 categorieën – STC versus Referentiecentra¶**

Scores		STC	Referentie Centra	Totaal
0-1	goede zorg met eventueel kleine fouten	45 (90,0%)*	36 (72,0%)	81 (81,0%)
2-3	Evidente fouten van invloed op diagnose	5 (10,0%)	14 (28,0%)	19 (19,0%)

¶ 100 dossiers waarover consensus. \* Statistisch significant met  $\chi^2 = 5,26$  en  $p < 0,05$

Dit verschil is volledig toe te schrijven aan de groep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen. Voor deze groep kinderen scoort het STC honderd procent in de categorie 'goede zorg met eventueel kleine fouten', terwijl volgens de experts in de referentiecentra in het merendeel van de onderzochte gevallen evidente fouten zijn gemaakt. Verder is opvallend dat zowel voor de groep medicamenteus moeilijk instelbare epilepsie (100,0%) als voor de tethered cord groep (93,8%) bijna altijd goede zorg is geleverd. Zowel de

dossiers uit het STC als die uit de referentiecentra werden door de experts als goed beoordeeld. Voor de groep neuromusculaire aandoeningen werden geen statistisch significante verschillen gevonden. Toch moet afgevraagd worden of voor deze kinderen het STC wel de kwaliteit heeft geleverd die het centrum zich ten doel stelt. In iets minder dan de helft van de onderzochte dossiers gaven de experts aan dat er evidente fouten zijn gemaakt (45,5% vs. 20% in referentiecentra). (Tabel 3.5)

**Tabel 3.5 Verdeling van de scores per patiëntengroep – STC versus Referentiecentra ¶**

Scores		STC	Referentie centra	Totaal
<b>Epilepsie</b>				
0-1	goede zorg met eventueel kleine fouten	13 (100%)	12 (100%)	25 (100%)
2-3	Evidente fouten van invloed op diagnose	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
<b>Tethered Cord</b>				
0-1	goede zorg met eventueel kleine fouten	16 (100,0%)	14 (87,5%)	30 (93,8%)
2-3	Evidente fouten van invloed op diagnose	0 (%)	2 (12,5%)	2 (6,2%)
<b>Ontwikkelingsstoornissen*</b>				
0-1	goede zorg met eventueel kleine fouten	10 (100%)	2 (16,7%)	12 (54,5%)
2-3	Evidente fouten van invloed op diagnose	0 (0,0%)	10 (83,3%)	10 (45,5%)
<b>Neuromusculaire aandoeningen</b>				
0-1	goede zorg met eventueel kleine fouten	6 (54,5%)	8 (80,0%)	14 (66,7%)
2-3	Evidente fouten van invloed op diagnose	5 (45,5%)	2 (20,0%)	7 (33,3%)

\* Statistisch significant met  $\chi^2 = 15,28$  en  $p = 0,000$

## De plenaire bespreking en een beschouwing van de resultaten

De resultaten van de cohort studie duiden er op dat in het STC voor kinderen met complexe neurologische aandoeningen vaker volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen wordt gehandeld dan in andere vooraanstaande academische centra. Dit is volledig toe te schrijven aan de groep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen waarvoor het STC significant vaker hoogwaardige kwaliteit levert dan de referentiecentra.

Het succes van het STC voor deze groep patiënten blijkt tevens uit een onderzoek van Engbers, et al.(3). Dat geldt ook voor deze groep. Bij 59 van de 433 kinderen (13.6%) die het STC bezochten met een onbegrepen ontwikkelingsachterstand werd alsnog een diagnose gesteld. In twaalf gevallen kon de achterstand worden verklaard door een stofwisselingsziekte, die in sommige gevallen behandelbaar bleek te zijn, bijvoorbeeld met een speciaal dieet of enzymtherapie.

Ook voor de groepen medicamenteus moeilijk instelbare epilepsie en tethered cord doet het STC het goed, hoewel voor deze groepen ook in de referentiecentra kwalitatief hoogwaardige diagnostiek wordt geleverd. Voor de groep neuromusculaire aandoeningen zijn de verschillen minder duidelijk, maar scoort het STC in deze studie mogelijk minder goed dan was beoogd. Hierbij dient opgemerkt te worden dat sinds 1 april 2008 deze groep is overgegaan naar het nieuw opgerichte Spieren voor Spieren Centrum. En hoewel het zorgconcept van het Spieren voor Spieren Centrum sterk leunt op dat van het STC, is het interessant om te zien hoe het deze groep nu vergaat sinds diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek in één centrum zijn samengekomen en de samenstelling van het team is veranderd.

Deze resultaten suggereren dat het zorgconcept van

het STC vooral winst behaalt in groepen waar de diagnostiek zeer complex is en de onderliggende pathologie zeer divers (zogenaamde waaierdiagnostiek), in casu kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen. Juist in deze groep is de verscheidenheid aan onderliggende oorzaken zeer divers en komen veel aandoeningen maar weinig voor. Het is dan ook goed te beredeneren dat juist voor deze groep kinderen de multidisciplinaire samenwerking synergetisch werkt. Dit wordt onderschreven door een opmerking van één van de experts die de casuïstiek van de tethered cord groep hebben beoordeeld. Hij gaf aan dat voor deze groep kinderen snel en gemakkelijk is vast te stellen of er sprake is van een tethered cord. Het is duidelijk wanneer, welke diagnostische middelen ingezet moeten worden en hoe de resultaten geïnterpreteerd moeten worden. Een opvallend resultaat van de plenaire bespreking is, dat de experts het in principe met elkaar eens zijn over wat 'state of the art' diagnostiek voor deze groepen is. De nuanceverschillen die bestonden in de toegekende scores leken vooral het gevolg van ontbrekende informatie. En dat is een tweede belangrijke bevinding van de plenaire bespreking. De experts gaven aan dat veel informatie ontbrak en dat de dossierhuishouding in alle centra matig was. De eindbrief van het STC biedt veel houvast, maar de feitelijke uitslagen van bijvoorbeeld genetisch of metabool onderzoek, waren niet altijd (goed) te achterhalen. Dit ondanks het feit dat de onderzoekers alle informatie uit het papieren dossier hebben gekopieerd en met de elektronische dossiers een controleslag hebben gemaakt (in alle betrokken centra).

Uit de plenaire bespreking kwamen nog enkele opmerkingen over het STC naar voren. Er werd geconstateerd dat het STC-concept geen ruimte biedt voor diagnostiek met een duur langer dan 24 uur. Dit kan nodig zijn in het geval van een EEG met verlengde opname duur (>24 uur). Het kan relevant zijn om te overwegen het dagdiagnose-concept in dit

---

3) Bij het berekenen van de sample sizes is gebruik gemaakt van het artikel van Stephan Walters(8) en de website en spreadsheet van Steve Simon.(9) Tevens heeft Rebecca Stellato van het Centrum voor Biostatistiek een tabblad aan de spreadsheet toegevoegd waarmee kansen (%) in een bepaalde categorie omgerekend kunnen worden naar odds en cumulatieve odds.

4) Het effect van het nieuwe zorgconcept op de 'state of the art' diagnostiek wordt bepaald op basis van retrospectief verzamelde gegevens. Hierdoor is het mogelijk ook de groep neuromusculaire aandoeningen mee te nemen in deze studie, ondanks dat deze groep met ingang van 1 april 2008 onder het Spieren voor Spieren Centrum valt.

5) Uit een aantal dossiers uit de referentiecentra is opgevallen dat bv kinderen voor hun Spina Bifida al bij het centrum onder controle zijn, voordat bijvoorbeeld de vraag rijst of er sprake is van een tethered cord. Deze kinderen zijn dus niet voor dit probleem verwezen naar het betreffende centrum. Deze kinderen zijn wel geïncludeerd.

6) De onderzoekers hebben ervoor gekozen om alle gegevens uit de dossiers te kopiëren. Het bepalen van het juiste eindmoment werd hiermee overgelaten aan de panels met deskundigen. Het werd de vraag gesteld of juiste diagnostiek is ingezet, of te weinig of juist te veel is ingezet.

soort situaties minder strikt te hanteren, hoewel dit tot op heden nog niet tot grote problemen heeft geleid. Naar schatting zijn er sinds de oprichting van het STC tien patiënten geweest waarvoor de coördinator een EEG met verlengde opname duur nodig achtte. Verder was de suggestie om het multidisciplinair team van de neuromusculaire groep uit te breiden met een neuroloog voor volwassenen. Volgens de experts komt het nogal eens voor dat ouders ook klachten hebben en dat er zelfs al bepaald onderzoek bij de ouders is uitgevoerd. Dat kan helpen bij het interpreteren van klachten, symptomen en uitslagen van diagnostiek bij hun kinderen. Deze suggestie is inmiddels opgevolgd.

Tot slot dienen nog enkele opmerkingen te worden gemaakt over de gehanteerde methode. Retrospectieve audits hebben de beperking dat niet alle gegevens beschikbaar zijn om een compleet beeld te kunnen vormen van het handelen van de professionals. Daarnaast kunnen problemen ontstaan met de geldigheid van de beoordelingscriteria. Dat gegevens ontbraken kwam, zoals hierboven gemeld, al snel tijdens de plenaire bespreking aan de orde. De onderzoekers hebben geprobeerd de gegevens zoveel mogelijk te completeren door naast de papieren dossiers ook de elektronische dossiers door te nemen, met daarin de beschikbare brieven. Daarmee werd helaas niet voorkomen dat de experts toch relevante informatie misten. De experts achtten het ontbreken van medische/diagnostische gegevens in het dossier als een potentiële bedreiging, vooral gezien de grote verscheidenheid aan betrokken professionals in de zorg voor kinderen met een complexe neurologische aandoening. Zo zal veel tijd geïnvesteerd moeten worden in het achterhalen van

relevante testresultaten. De kans bestaat dat er onnodig opnieuw moet worden getest, dat relevante bevindingen leiden tot het missen van diagnoses of het stellen van verkeerde diagnoses.

Bij het beoordelen van het diagnostisch traject is het ontbreken van gegevens dan ook meegewogen in het toekennen van een score. De geldigheid van beoordelingscriteria komt vooral in het geding wanneer deze gebaseerd zijn op verouderde richtlijnen. In deze studie is eerder het omgekeerde het geval. Bij het ontbreken van goede richtlijnen voor diagnostiek hebben de onderzoekers criteria opgesteld met de coördinatoren van de patiëntengroepen van het STC en deze voorgelegd aan enkele andere experts uit de referentiecentra. De experts leken allen op één lijn te zitten. Dit bleek ook uit de plenaire bespreking waarbij, naast eerder genoemde experts, ook deskundigen betrokken waren die geen relatie hebben met het STC. Waar wel op gewezen werd tijdens de plenaire bespreking is, dat de ontwikkelingen in sommige velden zo snel gaan dat we moeten oppassen dat we niet de zorg van gisteren gaan beoordelen met de standaarden van vandaag. Dat zou ten onrechte leiden tot de conclusie dat evidente fouten zijn gemaakt in het diagnostisch traject. Met de experts is tijdens de plenaire bespreking afgesproken dat zij dan ook de dossiers in de juiste tijdsgeest moesten beoordelen.

Belangrijker met betrekking tot deze twee punten is misschien wel dat beide voor zowel het STC als voor de referentiecentra gelden. De onderzoekers verwachtten dan ook niet dat ze van invloed zijn geweest op de gevonden verschillen in het leveren van 'state of the art' diagnostiek.



## 4. Ervaringen van ouders



**Het STC ontvangt van de ouders  
een *rapportcijfer* van gemiddeld 8,1**

## Inleiding

Het Sylvia Tóth Centrum (STC) beoogt patiënt-vriendelijke zorg te leveren. Zo wordt in de regel al het diagnostisch onderzoek op één dag gepland. Ouders met hun kind - en eventueel de eigen (kinder) arts - krijgen op deze dag een eigen kamer die van alle gemakken is voorzien: een personal computer met internetaansluiting, telefoon en speelgoed. Ook is er een televisie met videorecorder die onder de kinderen rouleert. Het onderzoek vindt in principe allemaal op deze kamer plaats. Voor sommige onderzoeken is het nodig dat het kind zelf naar een onderzoeksafdeling gaat, omdat de apparatuur niet verplaatst kan worden. Het gaat dan bijvoorbeeld om een EEG-afdeling of de MRI-afdeling.

Maar hoe ervaren patiënten en hun ouders nu het bezoek aan het STC? En wordt deze vorm van zorg daadwerkelijk als prettiger ervaren dan de zorg die in andere academische centra wordt geleverd? In deze deelstudie wordt naar deze vragen gekeken.

Om deze vragen te kunnen beantwoorden is een vragenlijst opgesteld volgens een gestandaardiseerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg (de CQ-index, voor meer informatie zie [www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)). Ouders van 503 patiënten uit het Sylvia Tóth Centrum, het Universitair Ziekenhuis Leuven, het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam en het Interdisciplinair Kinderneurologisch Centrum (IKNC) Nijmegen is gevraagd deze vragenlijst in te vullen.

## Methode

### Vragenlijst

Voor het meten van het oordeel van ouders is een schriftelijke vragenlijst ontwikkeld. Om het oordeel van de ouders te bepalen kan men beter vragen naar hun concrete ervaringen, dan naar hun tevredenheid. Er zijn in de afgelopen decennia diverse vragenlijsten ontwikkeld voor het meten van patiënttevredenheid.<sup>(10)</sup> Er kleven echter nogal wat bezwaren aan de beschikbare tevredenheidsvragenlijsten. Veel van deze lijsten geven een weinig gevarieerd beeld en patiënten geven al snel aan dat ze tevreden zijn.<sup>(11)</sup> De vragenlijsten zijn meestal niet gebaseerd op wat patiënten belangrijk vinden, maar op wat zorgaanbieders belangrijk achten. Ze geven globale uitkomsten waarbij geen onderscheid wordt gemaakt tussen de aspecten van zorg die patiënten erg belangrijk vinden en de aspecten die ze minder belangrijk vinden. Ook zijn ze vaak generiek, en niet ziekte-specifiek, waardoor ze geen informatie geven over ziektegerelateerde behoeften en ervaringen van

specifieke patiëntengroepen.<sup>(12-14)</sup>

Het heeft dan ook de voorkeur om te vragen naar concrete ervaringen. In Nederland wordt vaak een CQ-Index gebruikt voor het meten van patiënt-ervaringen met aspecten van zorg die door patiënten belangrijk worden gevonden. De CQ/Index is een beschermd meetinstrument dat aan bepaalde criteria moet voldoen ten aanzien van vorm, inhoud en ontwikkelingssystematiek.<sup>(15)</sup> Het instrument wint aan populariteit en er zijn inmiddels voor diverse verschillende zorglijnen CQ-Indexen beschikbaar (zorgverzekeringen, verpleging, verzorging en thuiszorg, staaroperaties, heup-/knieoperaties, gehandicaptenzorg en huisartsenzorg) en in ontwikkeling ([www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)).

De criteria voor de ontwikkelingssystematiek voor een CQI eisen dat vier fasen worden doorlopen. De *voorbereidingsfase* bestaat uit het opstellen van een onderzoeksplan, het afbakenen van de doelgroep en het vaststellen van de methode voor steekproeftrekking. In de *constructiefase* wordt een itempool opgesteld op basis van focusgroeps gesprekken en/of bestaande vragenlijsten. Ook wordt een eerste versie van het meetinstrument gemaakt, die vervolgens empirisch getest kan worden. De *psychometrische testfase* behelst het uittesten van het meetinstrument onder 300 tot 1200 patiënten.

Op basis van de test wordt een non-respons analyse, een itemanalyse (frequenties, missing values) en een psychometrische analyse (schaalconstructie; betrouwbaarheidsanalyse) gedaan. Het resultaat is een herziene, veelal kortere versie van de vragenlijst. In de *fase van discriminerend onderzoek* tenslotte wordt een multilevel-analyse toegepast. Daarmee kan worden vastgesteld of met het meetinstrument statistisch significante verschillen tussen verzoekers, zorgaanbieders of zorgnetwerken kunnen worden aangetoond.

Gegeven de beperkte tijd en de beperkte patiëntenpopulatie (kinderen met complexe neurologische aandoeningen) konden niet alle fasen worden doorlopen. De psychometrische testfase en de fase van het discriminerend onderzoek conform de richtlijnen voor de CQ-Index bleken niet haalbaar. Bij de constructie van de vragenlijst is uitgebreid geprobeerd om inzicht te krijgen in welke aspecten van het diagnostisch onderzoekstraject ouders van kinderen met complexe neurologische aandoeningen belangrijk vinden. Daartoe zijn twee digitale focusgroeps gesprekken georganiseerd. De deelnemers aan de focusgroepen zijn gerecruteerd uit de centra die aan de evaluatiestudie participeerden en via ouderverenigingen. Via de deelnemende centra deden veertien ouders mee, waarbij vooraf rekening is

gehouden met variatie ten aanzien van zorgsoort (STC versus reguliere zorg) en aandoening kind. Via ouderverenigingen zijn drie ouders geïncludeerd. Daarnaast is bij de constructie van de vragenlijst gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten en CQ-indexen.

De uiteindelijke vragenlijst bestond uit 197 gesloten vragen en tien open vragen, onderverdeeld in vier rubrieken: achtergrondgegevens (32 vragen), ervaringen (102 vragen), belangrijkheid (71 vragen), en de vragenlijst (2 vragen) (zie ook Box 5.1; voor volledige vragenlijst zie bijlage IV).

### Box 1: Inhoud vragenlijst

#### Vragen over achtergrondgegevens (32 items)

1. Persoonlijke gegevens over kind en ouder (13 items)
2. Ziektegeschiedenis, aanleiding voor diagnostisch onderzoek en verwijzing (9 items)
3. Vervolg na het diagnostisch onderzoek (10 items)

#### Vragen over ervaringen (93 items + 8 open vragen)

1. Wachtijd, voorlichting over en duur van het diagnostisch onderzoekstraject (14 items + open vraag)
2. Ervaringen met artsen (19 items + open vraag)
3. Ervaringen met verpleegkundigen (18 items + open vraag)
4. Ervaringen met andere zorgverleners (14 items + open vraag)
5. Planning en organisatie van onderzoek (11 items + open vraag)
6. Belasting van onderzoek (3 items)
7. Uitslag van het diagnostisch onderzoek en advies voor vervolg (10 items + open vraag)
8. Totaal eindoordeel (4 items + 2 open vragen)

#### Vragen over belangrijkheid (71 items)

1. Wachtijd, voorlichting over en duur van het diagnostisch onderzoekstraject (7 items)
2. Ervaringen met artsen (16 items)
3. Ervaringen met verpleegkundigen (16 items)
4. Ervaringen met andere zorgverleners (16 items)
5. Uitslag van het diagnostisch onderzoek en advies voor vervolg (16 items)

#### Vragen over vragenlijst (1 item + 1 open vraag)

1. Tijd nodig voor invullen (1 item)
2. Suggesties voor verbetering (1 open vraag)

### Respondenten

De vragenlijst is voorgelegd aan ouders van kinderen met complexe neurologische aandoeningen die voor de eerste keer een academisch centrum bezochten voor diagnostisch onderzoek.

#### Bij de selectie van de respondenten zijn de volgende inclusiecriteria gehanteerd:

- Het diagnostisch onderzoek vond plaats tussen 1 januari 2006 en 31 december 2007
- Het diagnostisch onderzoek vond plaats in een van de volgende centra: het STC, het Interdisciplinair Kinder Neurologisch Centrum (IKNC) van het Radboud UMC te Nijmegen, het Universitair Ziekenhuis te Leuven en het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam.
- De kinderen betroffen de vier patiëntgroepen van het STC: kinderen met een onbegrepen ontwikkelingsachterstand, kinderen met een verdenking op vergroeid ruggenmerg (tethered cord), kinderen met een verdenking op een spierziekte (neuromusculaire aandoening) en kinderen met medicamenteus moeilijk behandelbare epilepsie.
- De kinderen waren maximaal achttien jaar oud.

De power analyse toonde aan dat voor het aantonen van matige verschillen een aantal van 130 (65 van het SylviaToth Centrum, 65 van de andere drie centra gezamenlijk) ingevulde vragenlijsten noodzakelijk is. Omdat geen sterke verschillen werden verwacht, is gestreefd naar een groter aantal ingevulde vragenlijsten, namelijk 200.

Rekening houdend met een respons van veertig procent moest aan 500 ouders een vragenlijst verstuurd worden, 250 ouders met kinderen die gediagnosticeerd zijn in het SylviaToth Centrum, en 250 ouders met kinderen die in een van de andere drie centra zijn gediagnosticeerd.

### Wervingsprocedure

De centra leverden een lijst met ouders die in de periode 2006 – 2007 voor aanvullende diagnostiek het centrum met hun kind hadden bezocht. Het aantal ouders op de lijst was bij elk centrum groter dan het beoogde aantal. Door de onderzoekers werd uit de lijst at random een het beoogde aantal ouders geselecteerd.

Vervolgens werd de lijst van geselecteerde ouders voorgelegd aan de behandelaars met de vraag of er medische, psychosociale of ethische contra-indicaties zijn voor het verzenden van een vragenlijst.

De vragenlijsten werden vanuit de centra verzonden met een begeleidende brief ondertekend door het (waarnemend) hoofd van de afdeling op briefpapier van het centrum en een gefrankeerde retourenveloppe (bijlage V). Daarna ontvingen alle ouders met een interval van twee weken twee herinneringsbrieven, eveneens ondertekend door de behandelend arts (bijlage VI en VII). Om reden van zorgvuldige handhaving van de anonimiteit en bescherming van de privacy, werd niet geregistreerd welke ouders wel en welke ouders geen vragenlijst hadden geretourneerd.

De vragenlijsten werden rechtstreeks geretourneerd aan de onderzoekers die zorg droegen voor de verdere verwerking van de gegevens.

## Resultaten

### Onderzoeksgroep

In totaal zijn 503 vragenlijsten verzonden (241 ouders STC, 106 ouders Nijmegen, 108 ouders Rotterdam en 48 ouders Leuven). Vijftien vragenlijsten kwamen terug omdat de adresgegevens niet juist bleken. Acht vragenlijsten kwamen terug omdat de ouders niet aan de inclusiecriteria voldeden (geen diagnostisch onderzoek in 2006 of 2007 (5), geen complexe neurologische aandoening (2), al langer in diagnostisch onderzoekstraject (1)).

Daaruit kan afgeleid worden dat 480 ouders een vragenlijst hebben ontvangen (236 STC, 100 Nijmegen, 107 Rotterdam, 47 Leuven).

Vijfentwintig vragenlijsten werden niet ingevuld geretourneerd (7 STC, 10 Nijmegen, 2 Rotterdam, 6 Leuven). In negentien gevallen werd een reden vermeld voor het niet invullen van de vragenlijst (niet meer kunnen herinneren omdat te lang geleden of vanwege eenmalig kort contact (12), geen tijd door privé-situatie als ziekenhuisopname, verhuizing (3), geen zin (2), onduidelijk wat met uitkomst gedaan wordt (1), kind niet meer onder behandeling centrum (1)). In zes gevallen werd de vragenlijst geretourneerd zonder opgave van reden. Van 267 (van de 480 = 56%) aangeschreven ouders is, ook na twee herinneringsbrieven, geen reactie ontvangen.

Uiteindelijk zijn 188 verwerkbare vragenlijsten ontvangen, wat neerkomt op een respons van 39%. Honderd kinderen ondergingen het diagnostisch traject in de referentieziekenhuizen; 88 kinderen werden gediagnosticeerd in het STC (5.1).

**Tabel 5.1: Respondenten verdeeld naar centrum: frequenties en percentages**

SylviaTóth Centrum	88	47%
Overige centra	100	53%
<i>Nijmegen</i>	39	21%
<i>Rotterdam</i>	34	18%
<i>Leuven</i>	27	14%

### Kenmerken van de onderzoeksgroep

Ten aanzien van *demografische gegevens* (leeftijd en sekse van kinderen; leeftijd, woonsituatie, opvoedingsniveau, werksituatie en geboorteland van ouders) zijn er geen verschillen tussen het STC en de referentiecentra (voor gedetailleerde informatie: bijlage VIII). Ten aanzien van de *medische voorgeschiedenis* blijkt dat de kinderen van het STC een langere voorgeschiedenis hebben, vaker een arts hebben geraadpleegd en vaker al eerder een diagnostisch onderzoek achter de rug hebben dan kinderen van de andere centra. Ten aanzien van de disciplines van de artsen bestaan geen verschillen (tabel 5.2). In de vragenlijst is niet expliciet gevraagd naar welke (*vermoedelijke*) diagnose onderzoek gedaan zou worden. Wel is aan de ouders gevraagd welke problemen of klachten/symptomen hun kind had. Het merendeel van de ouders (86%) heeft gereageerd en uit hun antwoorden kon in driekwart van de gevallen een diagnose worden afgeleid.

Ten aanzien van de (vermoedelijke) diagnoses bestaan geen verschillen tussen STC en referentiecentra. Overigens werd tethered cord als diagnosecategorie weinig genoemd; daarom is deze diagnosegroep niet afzonderlijk in tabel 5.2 opgenomen. Ten aanzien van de *aanleiding* voor het diagnostisch onderzoek zijn er geen verschillen tussen het STC en de referentiecentra. Tweederde van de kinderen ondergaat het diagnostisch onderzoek vanwege onduidelijkheid over de diagnose. Bij ongeveer een kwart is er (ook) sprake van specifieke problemen met de behandeling. Ten aanzien van de *verwijzende arts* bestaan grote verschillen. De kinderen van het STC worden in meerderheid verwezen door een (kinder)neuroloog, en in mindere mate door een kinderarts; de kinderen van de referentiecentra worden vooral verwezen door een kinderarts, maar daarnaast ook door een (kinder)neuroloog of huisarts. De rol van de huisarts is bij de verwijzing naar het STC minimaal. Ten aanzien van het *initiatief* voor een diagnostisch onderzoekstraject bestaan er geen verschillen tussen STC en de referentiecentra. De verwijzing vindt in meerderheid plaats in goed overleg tussen ouders en verwijzend arts (62%).

**Tabel 5.2: Medische voorgeschiedenis: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en referentiecentra.**

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		REFERENTIE		TOTAAL	
<b>* Eerder diagnostisch onderzoek gehad</b>						
Ja	52	65%	48	51%	100	57%
Nee	28	35%	47	49%	75	43%
<b>* Duur van de problemen</b>						
Korter dan 1 jaar	25	31%	45	47%	70	40%
Langer dan 1 jaar	55	69%	50	53%	105	60%
<b>+ Hoe vaak arts geraadpleegd</b>						
1 – 5 keer	34	42%	55	58%	89	51%
6 keer of meer	46	58%	39	42%	85	49%
<b>Welke artsen geraadpleegd</b>						
Huisarts	55	63%	63	63%	118	63%
Kinderarts	57	65%	70	70%	127	68%
(Kinder)neuroloog	57	65%	74	74%	131	70%
Andere arts(en)	27	31%	32	32%	59	31%
<b>Welke (vermoedelijke) diagnose</b>						
Ontwikkelingsstoornis	22	29%	23	26%	45	28%
Epilepsie	22	29%	19	22%	41	25%
Neuromusculair	12	16%	17	20%	29	18%
Combinatie	2	3%	3	3%	5	3%
Anders, onduidelijk,	17	23%	25	29%	42	26%
<b>*** Verwijzend arts</b>						
Huisarts	1	1%	16	17%	17	9%
Kinderarts	21	25%	41	42%	62	34%
(Kinder)neuroloog	50	60%	23	24%	73	41%
Anders	11	13%	17	18%	28	16%

## Wachttijd en voorlichting

Het maken van afspraken voor een diagnostisch onderzoek werd door ouders niet als problematisch ervaren, niet in het STC, noch in de referentiecentra. De tijd tussen verwijzing en eerste afspraak verschilde wel. Ouders hadden in het STC een langere wachttijd dan in de referentiecentra ( $p<.001$ ). Ten aanzien van de voorlichting waren er eveneens verschillen ( $p<.001$ ). In het STC gaven nagenoeg alle ouders aan dat zij geïnformeerd waren over de

inhoud en de gang van zaken rondom het diagnostisch onderzoek, tegenover zestig procent van de referentiecentra. De voorlichting die werd gegeven bleek adequaat.

Zowel de ouders van kinderen die het STC bezochten, als de ouders uit de referentiecentra vonden dat de voorlichting overeenkwam met de werkelijkheid.

De ouders van kinderen die het STC bezochten, waardeerden de voorlichting hoger dan de ouders uit de referentiecentra (rapportcijfer 8,4 resp. 7,4;  $p<.05$ ).

**Tabel 5.3: Wachtijd en voorlichting over diagnostisch onderzoek: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra.**

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		REFERENTIE		TOTAAL	
Korter dan 4 weken	8	10%	33	33%	41	23%
4 – 8 weken	26	32%	37	37%	63	35%
8 – 12 weken	34	42%	20	20%	54	30%
Langer dan 12 weken	13	16%	9	9%	22	12%

### \*\*\* Informatie over gang van zaken

Ja	86	98%	61	61%	147	78%
Nee	2	2%	39	39%	41	22%

### \*\*\* Info over diagnostisch onderzoek

Ja	82	93%	61	61%	143	76%
Nee	6	7%	39	39%	45	24%

### \*\*\* Rapportcijfer

Onvoldoende (0-5)	1	1%	14	14%	15	8%
Voldoende (6-7)	14	16%	32	33%	46	25%
Goed (8-10)	72	83%	52	53%	124	73%

### \*\*\* Rapportcijfer (gemiddeld met sd)

	STC	OVERIG	TOTAAL
Cijfer ( $\pm$ SD)	8,4 (sd 1,02)	7,3 (sd 2.16)	7,8 ( $\pm$ 1.80)

## Contact met artsen

De resultaten over het contact met de artsen staan in tabel 5.5. en bijlage IX. Ouders hebben tijdens het diagnostisch onderzoekstraject vaak te maken met meerdere artsen. Meer dan de helft van de ouders ziet drie of meer verschillende artsen. Ouders zien in het STC meer artsen dan in de referentiecentra.

Wat discipline betreft, zijn er niet veel verschillen. De meest genoemde artsen zijn (kinder)neuroloog en kinderarts. Daarnaast worden ook andere specialisten bij het diagnostisch onderzoek betrokken, waaronder genetici (10), oogartsen (6), revalidatieartsen

(6), endocrinologen (5), cardiologen (4), orthopeden (3). Opvallend is dat een behoorlijk deel van de ouders ook een rol toekent aan de huisarts (28).

De waardering voor de artsen is groot, wat blijkt uit het gemiddelde rapportcijfer van 8.1.

Ten aanzien van concrete communicatieve gedragingen van de arts (zoals luisteren, begrip tonen, geen tegenstrijdige informatie geven, afspraken nakomen, aansluiten bij belevingswereld van het kind) blijkt dat deze door ouders vrijwel altijd als goed worden ervaren. In het STC komt dat iets vaker voor dan in de referentiecentra, maar dit verschil is niet significant (bijlage IX).

**Tabel 5.5: Contact met artsen: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra.**

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		REFERENTIE		TOTAAL	
<b>* Hoeveel artsen</b>						
1 arts	16	18%	23	23%	39	21%
2 artsen	13	15%	31	31%	44	23%
3 of meer artsen	58	66%	46	46%	104	55%
Geen arts	1	1%			1	1%
<b>Totaaloordeel (rapportcijfer)</b>						
Onvoldoende (0-5)	1	1%	6	6%	7	4%
Voldoende (6-7)	20	23%	24	25%	44	24%
Goed (8-10)	65	76%	67	69%	132	72%
<b>Totaaloordeel (gemiddeld rapportcijfer met tussen haakjes de standaarddeviatie)</b>						
Rapportcijfer (±SD)	8,3	(sd=1.09)	8.0	(sd=1.70)	8.1	(±1.45)

### Contact met verpleegkundigen

De resultaten over het contact met verpleegkundigen staan in tabel 5.6. en bijlage X. Bijna alle ouders hebben contact met een verpleegkundige. In het STC is dit contact overwegend beperkt tot één of twee verpleegkundigen. In de referentiecentra

hebben ouders in bijna de helft van de gevallen te maken met drie of meer verpleegkundigen.

De waardering voor de verpleegkundigen is hoog, getuige het rapportcijfer 8.2. De waardering van ouders voor de verpleegkundigen in het STC is iets hoger dan in de referentiecentra (p<.05).

**Tabel 5.6: Contact met verpleegkundigen: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra.**

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		REFERENTIE		TOTAAL	
<b>*** Hoeveel verpleegkundigen</b>						
1 verpleegkundige	24	28%	12	13%	36	20%
2 verpleegkundigen	36	42%	24	25%	60	33%
3 of meer verpleegkundigen	21	24%	45	47%	66	37%
Geen verpleegkundige	5	6%	14	15%	19	11%
<b>* Totaaloordeel (rapportcijfer)</b>						
Onvoldoende (0-5)	2	3%	2	3%	4	3%
Voldoende (6-7)	14	18%	21	27%	22	19%
Goed (8-10)	64	80%	54	70%	118	75%
<b>* Totaaloordeel (gemiddeld rapportcijfer)</b>						
Rapportcijfer (±SD)	8,4	(1.10)	8,0	(1.38)	8,2	(1.27)

## Contact met overige zorgverleners

De resultaten over het contact met de overige zorgverleners staan in tabel 5.7. en bijlage XI. Tweederde van de ouders heeft tijdens het diagnostisch onderzoekstraject contact met een of meerdere andere zorgverleners. Het betreft hier vooral fysiotherapeuten (n=79) en maatschappelijk werkers →

(n=23), maar daarnaast ook logopedisten (n= 8), psychologen (n=7), MRI-laboranten (n=6), pedagogen (n=4), ergotherapeuten (n=3), EEG-laboranten (n=3). De waardering van de ouders voor deze overige zorgverleners is over het algemeen goed, getuige het gemiddelde rapportcijfer van 7.7. In het STC is de waardering van de ouders iets hoger dan in de referentiecentra ( $p < .10$ ).

**Tabel 5.7: Contact andere zorgverleners van de respondenten in STC en overige centra.**

(+:  $p < .10$ ; \*:  $p < .05$ ; \*\*:  $p < .01$ ; \*\*\*:  $p < .001$ )

Hoeveel andere zorgverleners	STC		OVERIG		TOTAAL	
1 andere zv	22	28%	15	16%	37	21%
2 andere zv	15	19%	19	20%	34	20%
3 of meer andere zv	15	19%	23	25%	38	22%
Geen andere zv	28	35%	37	39%	65	37%

### + Totaaloordeel (rapportcijfer)

Onvoldoende (1-5)	1	2%	5	9%	6	5%
Voldoende (6-7)	15	28%	20	36%	35	32%
Goed (8-10)	38	71%	31	55%	51	61%

### + Totaaloordeel (gemiddeld rapportcijfer)

Rapportcijfer ( $\pm$ SD)	8.0	(1.22)	7.5	(1.48)	7.7	(1.37)
---------------------------	-----	--------	-----	--------	-----	--------

## Planning en organisatie

Ten aanzien van de duur van het diagnostisch onderzoekstraject bestaan grote verschillen. In het STC duurt een diagnostisch onderzoek in twee derde van de gevallen één dag, terwijl dit in de referentiecentra voor een vijfde deel van toepassing is. In de referentieziekenhuizen duurt twee derde van de diagnostische onderzoeken minimaal één maand. Ook de tijd tussen het einde van het diagnostisch onderzoek en het krijgen van de uitslag verschilt. In het STC krijgt bijna de helft van de ouders de uitslag op dezelfde dag. In de referentiecentra moet de helft van de ouders minimaal een week tot drie maanden op de uitslag wachten. Opvallend is dat zowel in het STC, als in de referentiecentra een kwart langer dan drie maanden moet wachten. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het soort onderzoek (genetische test, spierbiopt). Tijdens een diagnostisch onderzoekstraject worden meestal meerdere tests uitgevoerd; vaak meer dan drie. Er is een trend dat bij het STC meer tests worden gedaan dan in de referentiecentra ( $p < .10$ ). Deze tests worden door de ouders niet als problematisch ervaren, noch wat betreft tijd, noch wat betreft hoeveelheid. Nadere

analyses laten zien dat meer ouders van kinderen die drie of meer onderzoeken hebben gehad, wel problemen rapporteren, zowel ten aanzien van tijdsduur (36% versus 27%), als ten aanzien van hoeveelheid onderzoeken (32% versus 15%) vergeleken met ouders van kinderen die één of twee onderzoeken hebben ondergaan. Grote verschillen bestaan er ten aanzien van het aantal keren dat het ziekenhuis moet worden bezocht ( $p < .001$ ). In het STC hoeft tweederde van de ouders maar één keer naar het ziekenhuis en kan een kwart volstaan met twee bezoeken. In de referentiecentra moet de helft drie keer of vaker naar het ziekenhuis. Het aantal keren dat het ziekenhuis bezocht moet worden, wordt door de ouders niet als problematisch ervaren. Nadere analyses laten zien dat meer ouders van kinderen die drie keer of vaker naar het ziekenhuis moesten, meer problemen rapporteren over het aantal bezoeken dan ouders die één of twee keer het ziekenhuis moesten bezoeken (30% versus 12%). Ten aanzien van de planning blijkt dat in het STC meer rekening wordt gehouden met de wensen van de ouders ( $p < .001$ ) en dat de geplande afspraken vaker op tijd worden nagekomen ( $p < .001$ ) dan in de referentiecentra.

**Tabel 5.8: Feiten over diagnostisch onderzoekstraject: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra.**

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		REFERENTIE		TOTAAL	
<b>*** Tijd van start tot einde onderzoek</b>						
1 dag	56	65%	19	19%	75	41%
2 dagen – 1 week	3	4%	8	8%	11	6%
1 week – 1 maand	5	6%	9	9%	14	6%
1 maand – 3 maanden	10	12%	22	22%	32	17%
Langer dan 3 maanden	12	14%	40	41%	52	28%
<b>*** Tijd tussen einde onderzoek en uitslag</b>						
1 dag	40	47%	13	13%	53	29%
2 dagen – 1 week	4	5%	9	9%	13	7%
1 week – 1 maand	11	13%	30	31%	41	22%
1 maand – 3 maanden	10	12%	21	22%	31	17%
Langer dan 3 maanden	21	24%	24	25%	45	25%
<b>+ Hoeveel onderzoeken</b>						
1 onderzoek	6	7%	8	8%	14	8%
2 onderzoeken	7	8%	20	21%	27	15%
3 onderzoeken	13	15%	14	15%	27	15%
4 of meer onderzoeken	58	69%	54	56%	112	62%
<b>Tijdsduur van onderzoeken:</b>						
Groot probleem	4	5%	9	10%	13	7%
Klein probleem	26	31%	22	23%	48	27%
Geen probleem	55	65%	63	67%	118	66%
<b>Hoeveelheid onderzoeken:</b>						
Groot probleem	4	5%	4	4%	8	5%
Klein probleem	20	23%	22	23%	42	24%
Geen probleem	61	72%	68	72%	129	72%
<b>*** Hoe vaak naar ziekenhuis</b>						
1 keer	54	64%	23	24%	77	43%
2 keer	21	25%	25	26%	46	26%
3 keer	5	6%	16	17%	21	12%
4 of meer keer	5	6%	31	33%	36	20%
<b>+ Aantal keren naar ziekenhuis:</b>						
Groot probleem	3	4%	5	5%	8	4%
Klein probleem	6	7%	17	18%	23	13%
Geen probleem	76	89%	73	77%	149	83%
<b>*** Rekening houden met wensen ouders bij planning:</b>						
Nooit	2	2%	7	8%	9	5%
Soms	4	5%	15	16%	19	11%
Meestal	23	27%	43	46%	66	37%
Altijd	56	66%	28	30%	84	47%
<b>*** Afspraken binnen 15 minuten nakomen:</b>						
Nooit/soms	8	9%	39	42%	47	26%
Meestal/altijd	77	91%	54	68%	131	74%

## Belasting voor kind, ouder en gezin.

Het merendeel van de ouders (60%) vindt de belasting voor hun kind problematisch; twaalf procent noemt dit zelfs een groot probleem (tabel 5.9). Er is een trend dat in het STC meer ouders problemen ervaren dan in de referentiecentra ( $p < .10$ ). De belasting voor hun kind hangt niet samen met de frequentie van ziekenhuisbezoek. Het aantal onderzoeken dat kinderen tijdens het diagnostisch onderzoekstraject ondergaan, is wel van invloed. Meer ouders van kinderen die drie of meer onderzoeken hebben ondergaan rapporteren, vergeleken met ouders van kinderen die één of twee onderzoeken hebben ondergaan, problemen ten aanzien van de belasting van hun kind (64% versus 46%). Een derde van de ouders heeft problemen met de belasting voor zichzelf, en een kwart ervaart de belasting voor de overige gezinsleden als problematisch. →

De belasting voor ouders zelf ( $p = ns$ ) en overige gezinsleden ( $p < .01$ ) wordt door minder ouders in het STC problematisch gevonden dan in de referentiecentra. Problemen met de belasting voor ouders zelf en overige gezinsleden blijken samen te hangen met de frequentie van ziekenhuisbezoek.

Minder ouders die één of twee keer het ziekenhuis moeten bezoeken rapporteren problemen ten aanzien van hun eigen belasting (28% resp. 48%) en de belasting van hun gezin (19% versus 41%) dan ouders die drie of meer keer het ziekenhuis moesten bezoeken. Daarnaast is ook het aantal testen dat tijdens het diagnostisch onderzoek wordt gedaan van invloed. Meer ouders van kinderen die drie of meer onderzoeken moesten ondergaan rapporteren, vergeleken met ouders van kinderen die één of twee onderzoeken moesten ondergaan, problemen ten aanzien van de belasting voor henzelf (36% versus 29%) en hun gezin (29% versus 15%).

**Tabel 5.9: Belasting kind, ouder en overige gezinsleden: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra.**

(+:  $p < .10$ ; \*:  $p < .05$ ; \*\*:  $p < .01$ ; \*\*\*:  $p < .001$ )

	STC		OVERIG		TOTAAL	
<b>+ Belasting kind:</b>						
Groot probleem	10	12%	11	12%	21	12%
Klein probleem	48	57%	38	40%	86	48%
Geen probleem	27	32%	45	48%	72	40%
<b>Belasting ouder:</b>						
Groot probleem	3	4%	6	6%	9	5%
Klein probleem	20	24%	33	35%	53	30%
Geen probleem	62	73%	55	59%	117	65%
<b>** Belasting gezin:</b>						
Groot probleem	1	1%	4	4%	5	3%
Klein probleem	11	13%	30	32%	41	23%
Geen probleem	73	86%	60	64%	133	74%

## Uitslag en vervolg

Behalve dat in het STC de helft van de ouders de uitslag binnen één dag krijgt, terwijl in de referentiecentra de helft een week tot drie maanden moet wachten, bestaan er ten aanzien van de uitslag die ouders hebben gekregen weinig verschillen (voor cijfers zie bijlage XII). Bijna alle ouders hebben een uitslag van het diagnostisch onderzoek gekregen (96%), waarvan overigens ongeveer een kwart gedeeltelijk. De uitslag werd nagenoeg altijd door een

arts meegedeeld (98%), meestal in een mondeling gesprek (73%). Overigens bleek dat in de overige ziekenhuizen vaker gebruik werd gemaakt van de telefoon dan in het STC (21% versus 6%;  $p < .05$ ). De ouders waren tevreden over de uitleg; de gegeven informatie was voldoende (88%) en begrijpelijk (89%). In drie kwart van de gevallen was het vervolgtraject duidelijk en heeft het diagnostisch onderzoek een antwoord op de vraag opgeleverd. Ten aanzien van dat laatste is er een trend dat in het STC minder ouders een antwoord op hun vraag hadden gekregen

dan in de referentiecentra (69% versus 77%;  $p < .10$ ). Ten aanzien van het vervolg na het diagnostisch traject, kan vastgesteld worden dat in ruim de helft van de gevallen de behandeling voortgezet wordt in hetzelfde ziekenhuis van waaruit aanvullende diagnostiek is aangevraagd, door dezelfde arts (49%) of door een andere arts (7%). In 30% van de gevallen is de behandeling in een ander ziekenhuis voortgezet, waarbij in 20% van de gevallen de behandeling in het ziekenhuis waar de aanvullende diagnostiek heeft plaatsgevonden is vervolgd. Dat lijkt meer voor te komen in de referentiecentra dan in het STC (25% →

versus 13%). Verder valt op dat het aanvullende diagnostische onderzoek uitgevoerd in het STC minder consequenties heeft voor het vervolg dan in de referentiecentra.

Dat geldt voor duidelijkheid over diagnose (n.s.) en problemen en symptomen ( $p < .01$ ), gevolgen voor behandeling ( $p < .05$ ), opvolging van adviezen van diagnostisch onderzoek ( $p < .10$ ), verbetering van problemen en symptomen ( $p < .01$ ), bezoek aan artsen ( $p < .05$ ) en andere zorgverleners ( $p < .01$ ), en ook voor het starten van opnieuw een diagnostisch onderzoekstraject (n.s.).

**Tabel 5.10: Ervaringen van ouders ten aanzien van het vervolgtraject: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra.**

(+:  $p < .10$ ; \*:  $p < .05$ ; \*\*:  $p < .01$ ; \*\*\*:  $p < .001$ )

	STC		REFERENTIE		TOTAAL	
<b>Waar voortgezet</b>						
Zelfde zh, zelfde arts	43	51%	45	47%	88	49%
Zelfde zh, andere arts	9	11%	4	4%	13	7%
Ander zh	8	10%	9	10%	17	10%
Ander zh (onderzoek)	11	13%	24	25%	35	20%
Anders	13	16%	13	14%	26	15%
<b>* Gevolgen voor behandeling</b>						
(Eigenlijk) wel	29	34%	48	52%	77	43%
(Eigenlijk) niet	56	66%	45	48%	101	57%
<b>Duidelijkheid over diagnose:</b>						
(Eigenlijk) wel	46	55%	65	71%	111	63%
(Eigenlijk) niet	38	45%	27	29%	65	37%
<b>** Duidelijkheid over problemen</b>						
(Eigenlijk) wel	40	47%	65	70%	105	59%
(Eigenlijk) niet	45	53%	28	30%	73	41%
<b>+ Adviezen opgevolgd?</b>						
Volledig	44	52%	63	69%	107	61%
Gedeeltelijk	9	11%	7	8%	16	9%
(Eigenlijk) niet	3	4%	3	3%	6	3%
Beslist niet	---	---	2	2%	2	1%
Niet van toepassing	29	34%	17	19%	46	26%
<b>** Problemen verbeterd?</b>						
(Eigenlijk) wel	16	19%	42	46%	32	32%
(Eigenlijk) niet	49	57%	32	34%	81	46%
Niet van toepassing	20	24%	18	20%	38	22%
<b>** Artsenbezoek minder?</b>						
(Eigenlijk) wel	33	40%	60	65%	93	53%
(Eigenlijk) niet	49	60%	32	35%	81	47%
<b>* Bezoek andere zorgverleners verminderd?</b>						
(Eigenlijk) wel	19	24%	41	45%	60	35%
(Eigenlijk) niet	60	76%	50	55%	110	
<b>Nieuw diagnostisch onderzoekstraject?</b>						
Ja	24	29%	19	21%	43	25%
Nee	59	71%	73	79%	132	75%

## Totaal eindoordeel

Ten aanzien van het totale eindoordeel kan worden vastgesteld dat ouders erg tevreden zijn →

over de diagnostiek bij hun kinderen, getuige het rapportcijfer van gemiddeld 8.0.

Er zijn geen significante verschillen tussen het STC en de referentiecentra.

**Tabel 5.11: Globaal eindoordeel over het diagnostisch onderzoekstraject van ouders: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra. (+:  $p < .10$ ; \* :  $p < .05$ ; \*\*:  $p < .01$ ; \*\*\*:  $p < .001$ )**

	STC		OVERIG		TOTAAL	
Totaaloordeel (rapportcijfer)						
Onvoldoende (0-5)	5	6%	5	5%	10	6%
Voldoende (6-7)	13	16%	26	27%	39	22%
Goed (8-10)	65	78%	64	67%	129	72%
Totaaloordeel (gemiddeld rapportcijfer)						
Rapportcijfer ( $\pm$ SD)	8,1	( $\pm$ 1.46)	7.9	( $\pm$ 1.30)	8.0	( $\pm$ 1.38)

## Beschouwing van de resultaten

Ouders hebben veel waardering voor de verschillende aspecten van het diagnostisch onderzoekstraject, getuige de rapportcijfers variërend van 7.5 tot 8.4, zowel in het STC als in de referentiecentra. Wel bestaan er enkele verschillen. Ouders waarderen de voorlichting over het diagnostisch traject in het STC beter dan in de referentiecentra ( $p < .001$ ). Ook waarderen ouders het contact met zorgverleners van STC hoger dan met zorgverleners van overige centra: artsen ( $p = n.s.$ ), verpleegkundigen ( $p < .05$ ), overige zorgverleners ( $p < .10$ ).

Een diagnostisch onderzoek wordt pas ingezet na verwijzing van een arts. In de referentiecentra zijn de algemeen kinderartsen de belangrijkste verwijzers, maar daarnaast spelen ook (kinder)neuroloog en huisartsen een belangrijke rol.

Het merendeel van de verwijzingen naar het STC is afkomstig van (kinder)neurologen. In die zin vervult het STC meer nog dan de referentiecentra een functie als expertisecentrum voor de (kinder)neurologen, en kan niet uitgesloten worden dat het STC benaderd wordt voor complexere problematiek. Het feit dat bij het diagnostisch traject in het STC meer artsen van verschillende disciplines betrokken zijn en dat er meer diagnostisch tests worden ingezet, mag wellicht als een indicatie voor complexere problematiek worden beschouwd.

Ten aanzien van de organisatie van de zorg kan

worden vastgesteld dat het STC er (nog) beter in slaagt rekening te houden met de wensen van de ouders dan de referentiecentra. Bijna alle ouders geven aan dat zij voorlichting hebben gehad over het diagnostisch onderzoek en de gang van zaken op de afdeling, dat er rekening is gehouden met hun wensen bij de planning van afspraken en dat afspraken bijna altijd binnen vijftien minuten zijn nagekomen.

Ouders geven aan dat de tijd tussen verwijzing en eerste contact met het STC langer is dan bij de referentiecentra. Maar daar staat tegenover dat zowel de duur van het diagnostisch onderzoekstraject, als de tijd tussen het einde van het diagnostisch onderzoekstraject en de uitslag aanzienlijk korter is. In het STC volstaat in de helft van de gevallen een eenmalig bezoek, terwijl in de referentieziekenhuizen drie of meer ziekenhuisbezoeken geen uitzondering zijn.

De uitslag wordt nagenoeg altijd door een specialist gegeven, meestal in een mondeling gesprek. In de referentiecentra worden uitslagen vaker via de telefoon doorgegeven. Na het diagnostisch onderzoek wordt in de helft van de gevallen de behandeling voortgezet in het verwijzend behandelcentrum. In twintig procent van de gevallen volgt behandeling in het centrum van het diagnostisch onderzoek. In de referentiecentra gebeurt dit vaker dan in het STC.

Een groot deel van de ouders ervaart in meer of mindere mate problemen ten aanzien van de belasting van hun kind. In het STC hebben meer ouders hier problemen mee dan in de referentieziekenhuizen. Problemen wat betreft de belasting van het kind houden geen verband met de frequentie van ziekenhuisbezoek, maar wel met het aantal onderzoeken dat een kind ondergaat.

Een substantieel deel van de ouders ervaart in meer of mindere mate problemen ten aanzien van de belasting van henzelf en van hun gezin. In de referentiecentra komt dat meer voor dan in het STC.

Problemen met de belasting van ouders en gezin hangen in grote mate samen met de frequentie van het ziekenhuisbezoek, en in mindere mate met het aantal diagnostische tests.

Bijna alle ouders vinden de informatie bij de uitslag van de onderzoeken voldoende en duidelijk. Ook is voor de meerderheid het vervolgtraject duidelijk.

Op deze punten verschillen STC en referentiecentra niet van elkaar. Het aanvullende diagnostische onderzoek uitgevoerd in het STC heeft minder consequenties voor het vervolg dan dat in de referentiecentra.

Dat geldt voor duidelijkheid krijgen over problemen en symptomen, gevolgen voor de behandeling, het opvolgen van adviezen na diagnostisch onderzoek, verbetering van problemen en symptomen, bezoek

aan artsen en andere zorgverleners, en het starten van een nieuw diagnostisch onderzoekstraject. Bij de bespreking van de verschillen ten aanzien van de verwijzende artsen is hierboven al gesuggereerd dat de te diagnosticeren problematiek in het STC complexer zou kunnen zijn dan die in de referentiecentra. Men mag aannemen dat het bij complexere problematiek lastiger is om duidelijkheid te krijgen over problemen, symptomen en concrete adviezen voor behandeling. Om deze hypothese te onderzoeken zijn de analyses over het vervolg na het diagnostisch onderzoek opnieuw uitgevoerd bij een specifieke subgroep van de onderzoeksgroep, namelijk bij dat deel dat verwezen is door een (kinder)neuroloog. Deze subgroep omvat 50 ouders van kinderen die het STC bezochten en 23 ouders uit de referentiecentra. De resultaten van deze subgroep wijken niet af van de uitkomsten van de totale groep (bijlage XIII).

Eveneens is geëxploreerd of bepaalde uitkomsten gerelateerd zijn aan diagnosegroep. Daartoe zijn enkele analyses opnieuw uitgevoerd voor drie diagnosegroepen afzonderlijk (ontwikkelingsstoornissen, epilepsie, neuromusculaire aandoeningen). De analyses in de afzonderlijke diagnosegroepen geven geen afwijkingen te zien van het patroon in de totale groep.



## 5. Doorstromingsnelheid



**Intensieve samenwerking tussen de *betrokken* professionals en disciplines**

## Inleiding

Zoals in het eerste hoofdstuk is aangegeven, is één van de doelstellingen van het SylviaTóth Centrum (STC) het verkorten van het diagnostisch traject. Bij aanvang van het centrum bestond het idee dat het diagnostisch traject voor kinderen met complexe neurologische aandoeningen onnodig lang en belastend is, omdat één gezamenlijke aanpak ontbreekt en experts op het gebied van kinderneurologische aandoeningen niet betrokken worden.

Het nieuwe zorgconcept moet dit patroon doorbreken en heeft de volgende opzet. Na aanmelding van een patiënt bij het STC wordt door de coördinator van betreffende patiëntengroep alle relevante medische historie opgevraagd. Op basis van deze gegevens wordt een dagprogramma (op maat) samengesteld. Op voorhand wordt goed uitgezocht welke onderzoeken mogelijk nog een meerwaarde hebben in het diagnostisch traject. Wanneer deze onderzoeken op één dag worden afgenomen, wordt het diagnostisch traject aanzienlijk verkort. Daarnaast heerst de gedachte dat de multidisciplinaire bespreking aan het einde van de diagnosedag, synergie realiseert waardoor sneller tot een diagnose kan worden gekomen. De vraag is echter of het traject hierdoor inderdaad wordt verkort. Deze vraag stond centraal bij analyse van de doorstroomsnelheid. →

## Aanpak

Voor het bepalen van de doorstroomsnelheid hebben we gebruik gemaakt van de dossiers die ook in de cohort studie gebruikt zijn (zie hoofdstuk 3). Van 124 dossiers waren voldoende gegevens herleidbaar om deze in (één van) de analyse(s) van de doorstroomsnelheid mee te nemen.

In eerste instantie is gekeken naar verschillen in het al dan niet afronden van een diagnostisch traject. Verschillen in de doorstroomsnelheid zijn berekend op basis van het aantal dagen tussen (1) datum verwijsbrief en datum eerste consult kinderneurologie/diagnosedag; en (2) eerste consult kinderneurologie/diagnosedag en datum conclusie met betrekking tot de diagnose. Verschillen in doorstroomsnelheid tussen enerzijds het STC en anderzijds de referentiecentra zijn geanalyseerd met behulp van de Kaplan-Meier methode. Resultaten worden weergegeven in medianen met interquartile-range.

## Resultaten

In ruim tachtig procent van de onderzochte dossiers kwamen de centra tot een afronding van het diagnostisch traject. In het STC kwamen de professionals in vergelijking met de referentiecentra vaker tot een conclusie ten aanzien van de diagnose (93.7% vs 67.2%). (Tabel 5.1)

**Tabel 5.1 Afronding van diagnostisch traject - STC versus Referentiecentra**

	STC	Referentie centra	Totaal
Nog geen conclusie	4 (6,3%)	20 (32.8%)	24 (19.4%)
Conclusie beschikbaar	59 (93,7%)*	41 (67,2%) <sup>7)</sup>	100 (80.6%)

\* Statistisch significant met  $\chi^2 = 13,88$  en  $p = 0.000$

In de tijdsduur tussen verwijzing en het eerste contact (wachtijd) vonden we geen verschillen tussen het STC en de referentiecentra.

Vijftig procent van de kinderen werden binnen 62 respectievelijk 55 dagen na verwijzing gezien.

De tijd die nodig is om tot een afronding van het

diagnostisch traject te komen, lijkt wel te verschillen, hoewel de resultaten niet statistisch significant zijn. Voor vijftig procent van de kinderen kwam het STC binnen 35 dagen tot een afronding van het traject, terwijl dit op 116 dagen lag in de referentiecentra. (Tabel 5.2)

**7) Conclusie kan zowel betekenen dat de diagnose gesteld is, als ook dat de diagnose met de huidige kennis en middelen niet te bepalen is, maar dat verder inzet van diagnostiek niet zinvol is (volgens de behandelend arts).**

**Tabel 5.2 Doorstroomtijden - STC versus Referentiecentra**

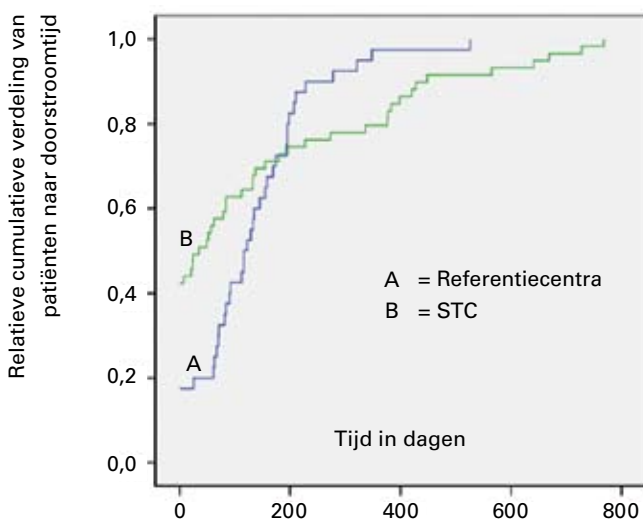
Doorstroomtijd	STC	Referentiecentra	
Tijd tussen verwijzing & 1e consult/diagnosedag	62 (40-88)	55 (22-145)	Niet significant
Tijd tussen 1e consult kinder-neurologie/ diagnosedag en datum afronding traject	35 (0-227)	116 (63-193)	Niet significant

*Resultaten zijn weergegeven in medianen met interquartile range.*

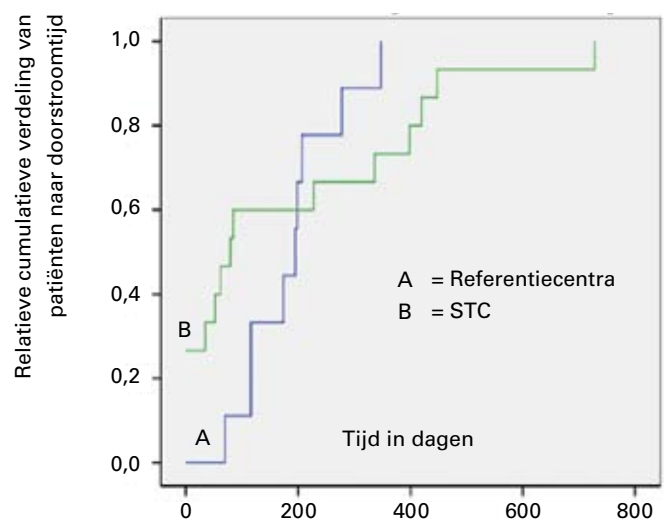
Het feit dat dit toch grote verschil niet significant is, heeft te maken met een omslagpunt rond de 200 dagen. Rond deze tijdsduur is voor ongeveer 70 tot 75% van de kinderen een conclusie beschikbaar in zowel het STC als de referentiecentra. Voor de overige 25 tot 30% heeft het STC in vergelijking met de referentiecentra langer nodig om tot een afronding te komen. (Figuur 5.1)

Als we kijken naar de vier patiëntengroepen, dan valt op dat het diagnostisch traject voor de epilepsie groep en de tethered cord groep significant korter is voor kinderen die gezien worden in het STC. Voor de groep kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen duurt het traject in het STC juist significant langer. Voor kinderen met een verdenking op een neuromusculaire aandoening vonden wij geen verschillen (Tabel 5.3). Het beeld van deze laatste groep bootst het algemene beeld na, waarbij het STC voor een deel van de patiënten sneller het diagnostisch traject afrondt en voor een ander deel juist meer tijd nodig heeft (Figuur 5.2).

**Figuur 5.1: Verschillen in doorstroomtijd totale populatie**



**Figuur 5.2: Verschillen in doorstroomtijd neuromusculaire aandoeningen**



**Tabel 5.3 Doorstroomtijden per patiëntengroep- STC versus Referentiecentra**

Doorstroomtijd (1e consult - einde traject)	STC	Referentiecentra	
Epilepsie	7 (0-24)	135 (90-228)	$\chi^2 = 5.8, p < 0.05$
Tethered Cord	0 (0-0)	67 (0-145)	$\chi^2 = 12.0, p < 0.001$
Ontwikkelingsstoornissen	196 (132-565)	71 (61-169)	$\chi^2 = 5.9, p < 0.05$
Neuromusculaire aandoeningen	79 (0-398)	195 (116-207)	Niet significant

*Resultaten zijn weergegeven in medianen met interquartile range*

### Beschouwing van de resultaten

Deze studie heeft aangetoond dat het STC in vergelijking met de referentiecentra sneller het diagnostisch traject afrondt voor kinderen met medicamenteus moeilijk instelbare epilepsie en voor kinderen met een verdenking op vergroeid ruggenmerg. Voor kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen heeft het STC echter meer tijd nodig. Ook blijkt uit deze studie dat het STC überhaupt vaker tot een afronding komt van het diagnostisch traject.

Het feit dat het STC zorgconcept inderdaad leidt tot snellere diagnostiek voor de groepen epilepsie en tethered cord komt mogelijk omdat voor deze groepen de diversiteit aan onderliggende problematiek relatief beperkt is (zogenaamde 'staafdiagnostiek'). Het is duidelijk wanneer welke diagnostische middelen ingezet moeten worden en hoe de resultaten geïnterpreteerd moeten. Voor de groep ontwikkelingsstoornissen ligt dit anders.

De onderliggende oorzaken voor deze groep kunnen zeer uiteenlopen en veel aandoeningen komen maar zeer weinig voor. Uit hoofdstuk 3 bleek reeds dat het STC voor de groep ontwikkelingsstoornissen vaker diagnostiek verzorgt volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen.

Mogelijk is binnen de setting van het STC meer kennis van zeer zeldzame aandoeningen omdat de professionals mogelijk vaker geconfronteerd worden met zeer zeldzame aandoeningen en er structureel multidisciplinair overleg plaatsvindt waar een lerend effect van uit gaat. Indien dit realiteit is, dan is de kans aanwezig dat professionals in het STC langer doorzoeken naar aandoeningen waar in de referentiecentra niet aan wordt gedacht.

Een andere mogelijke verklaring die samenhangt met de hierboven besproken potentiële verklaring, betreft de complexiteit van de problematiek die gezien wordt. Mogelijk worden in het STC kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen gezien die ingestuurd zijn door andere vooraanstaande academische centra omdat deze centra geen verklaring hebben kunnen vinden voor de ontwikkelingsachterstand met behulp van de tot hen beschikking zijnde kennis en middelen.

Helaas kunnen de bovengenoemde potentiële verklaringen niet worden bevestigd met de gegevens die in dit hoofdstuk worden gepresenteerd. In het laatste hoofdstuk van dit rapport, de nabeschuiving, wordt hierop in het kort teruggekomen.

## 6. Analyse van Zorggebruik



***One-Stop-Shop*** voor de te diagnostiseren kinderen

## Inleiding

In voorgaande hoofdstukken hebben we gekeken of de doelstellingen die gesteld waren bij aanvang van het SylviaTóth Centrum (STC) ook daadwerkelijk zijn behaald. We hebben hierbij gekeken naar wat Donebedian de *structuur kwaliteit* noemt (de visitatie door internationale experts), de *proceskwaliteit* (de cohort studie en studie naar doorstroomtijd) en naar de *uitkomsten* (patiëntervaringen).

(2) Een ander belangrijk punt bij de invoering van innovaties betreft de vraag of een innovatieve aanpak ook leidt tot kostenreductie. Het bepalen van de kosteneffectiviteit van innovatieve zorgvormen is echter lastig en tijdrovend. Mede gezien het tijdsbestek van deze evaluatie hebben we er dan ook voor gekozen om ons te beperken tot het beschrijven van enige factoren die de kosten van het zorggebruik opdrijven, als indicatie voor de directe kosten. Centraal stond hierbij de vraag of bepaalde factoren minder vaak voorkomen in het STC in vergelijking met de referentiecentra.

## Aanpak

Uitgangspunt bij de analyse van het zorggebruik waren de kinderen die vanuit de referentiecentra (Rotterdam en Nijmegen, n=61) geselecteerd waren voor de cohortstudie (zie hoofdstuk 3). Van het Universitair Ziekenhuis Leuven hadden wij geen gegevens tot onze beschikking waarmee de groep epilepsie verder buiten beschouwing gelaten is.

Voor de geselecteerde kinderen uit de referentiecentra zijn alle productiegegevens opgevraagd waarbij de afdeling kinderneurologie aanvrager en/of uitvoerder was in de periode 1-1-2000 tot en met 1-1-2008. Om een goede vergelijking te kunnen maken zijn voor alle kinderen (n= 1708) die het STC bezochten tussen 1-1-2000 tot en met 1-1-2008 de productiegegevens opgevraagd.

Kinderen uit de referentiecentra werden gematcht met kinderen uit het STC-bestand op basis van (1) aandoening, (2) geslacht, (3) geboortejaar en (4) jaar eerste contact. Indien het niet mogelijk was om volledig te matchen op basis van eerder genoemde criteria, dan werd uit het STC-bestand het kind geselecteerd dat overeen kwam wat betreft aandoening en geslacht en wat betreft het geboortejaar en het jaar van eerste contact het kind uit het referentiecentrum het dichtst benaderde.

**In totaal waren gegevens beschikbaar van 122 kinderen voor analyse. Verschillen in de volgende productieparameters zijn bekeken:**

1. Opnames
2. Ligdagen
3. Dagverplegingen
4. Eerste polikliniek bezoeken
5. Poliklinische herhaalconsulten
6. Neuropsychologisch onderzoek
7. EEG's
8. EMG's
9. MRI's
10. Spierbiopten

De beschreven verschillen in zorggebruik zijn beperkt tot de productie die uitgevoerd is tijdens het diagnostisch traject, dat wil zeggen tussen datum eerste contact cq. datum diagnosedag STC en datum conclusie.

## Resultaten

Het STC is een dagdiagnose centrum wat inhoudt dat in het STC alleen dagopnames plaatsvinden. Dit blijkt ook uit de gegevens van de kinderen die voor het STC waren geselecteerd.

Voor hen werden geen opnames, ligdagen, eerste polikliniek bezoeken en poliklinische herhaalconsulten geregistreerd. (Tabel 6.1) Ook het aantal dagverplegingen lijkt in het STC relatief lager te liggen dan in de referentiecentra. Voor de 61 kinderen die het STC bezochten, zijn 75 dagverplegingen geregistreerd (gemiddeld 1.23 dagverpleging per kind) terwijl voor ongeveer de helft van het aantal kinderen uit de referentiecentra ongeveer een even groot aantal dagverplegingen zijn geregistreerd (gemiddeld 2.06 dagverpleging per kind).

Opvallend is tevens dat neuropsychologisch onderzoek en spierbiopten niet tot nauwelijks terug te vinden zijn in de registraties van zowel het STC als de referentiecentra. Dit zou kunnen betekenen dat beide onderzoeken daadwerkelijk nauwelijks plaatsvinden, of dat deze onderzoeken niet apart geregistreerd worden.

Verder valt op dat in de referentiecentra bij meer kinderen een EEG gemaakt wordt, terwijl in de onderzochte populatie in deze deelstudie geen kinderen uit de epilepsie groep zaten. MRI's en EMG's daarentegen lijken in het STC weer bij iets meer kinderen te worden uitgevoerd.

**Tabel 6.1 Beschrijving van zorggebruik STC versus Referentiecentra**

productieparameter	STC (n=61)		Referentiecentra (n=61)¶	
	Frequentie uitgevoerd	aantal kinderen	Frequentie uitgevoerd	aantal kinderen
Opmnames	0	-	20	16
Ligdagen	0	-	48	13
Dagverplegingen	75	61	74	36
1e poli bezoeken	0	-	107	48
Poli herhaalconsulten	0	-	166	44
Neuropsychologisch onderzoek	0	-	2	2
EEG's	6	3	34	19
EMG's	15	15	10	9
MRI's	76	36	45	28
Spierbiopten	0	-	4	4

¶ Rotterdam n= 32, Nijmegen n=29

## Beschouwing

Uit deze beschrijving van verschillen in factoren die kosten opdrijven, wordt duidelijk dat het STC beter scoort op een aantal relevante zaken. Inherent aan het STC-concept vinden in het STC geen opnames en poliklinische consulten plaats. En ook het gemiddeld aantal dagverplegingen lijkt in het STC lager dan in de referentiecentra.

Wat betreft de overige productieparameters lijken geen grote verschillen te bestaan. Al met al zou de voorzichtige conclusie kunnen worden getrokken dat het STC-concept leidt tot een significante afname van de directe kosten.

Deze bevinding is in lijn met de resultaten van een literatuurstudie van het RIVM naar de effectiviteit van

disease management initiatieven<sup>8)</sup>. (16) Uit de betreffende beoordeling blijkt dat disease management programma's vooral een positief effect hebben op de directe zorgkosten en minder op de indirecte kosten. Hierbij werd wel de kanttekening geplaatst dat de kosteneffectiviteit van disease management programma's nog maar zelden zijn bepaald. De beschrijving van verschillen in factoren die kosten opdrijven op basis van gegevens uit de ziekenhuisregistratie, is een grove methode om een indicatie te krijgen van de kosten. Enkele opmerkingen ten aanzien van de gehanteerde methode zijn hier dan ook op zijn plaats.

Uit de registratie van het UMC Utrecht is goed af te leiden welke productiegegevens horen bij de diagnosedag van het STC en hiermee tot het diagnostisch traject. Dit onderscheid is lastiger te maken voor de referentiecentra. In de referentiecentra is het onder-

8) Disease management is in de jaren negentig in de VS ontstaan en gaat verder dan het STC-concept. In de regel richten disease management initiatieven zich op een brede programmatische aanpak waarbij zowel aandacht is voor preventie, diagnostiek, behandeling, begeleiding en zelfmanagement.(16)

scheid tussen de ene en de andere zorgvraag minder strikt uit de registraties af te leiden dan in het STC. In het STC worden kinderen specifiek gezien op één dag voor één (diagnostische) vraag en binnen één patiëntengroep. In de referentiecentra is het heel goed mogelijk dat meerder trajecten door elkaar lopen. Het zou bijvoorbeeld kunnen zijn dat een kind zowel gezien wordt voor epilepsie als voor ernstige retardatie. Met de gegevens uit de ziekenhuisinformatiesystemen was het niet mogelijk om deze trajecten uit elkaar te halen en daarmee inzichtelijk te maken welke productie bij welk traject hoort. Dit heeft mogelijk geleid tot een overschatting van het zorggebruik in de referentiecentra. Verder is beperkt tot het diagnostisch traject.

Om een goede vergelijking te maken naar de effectiviteit van het zorgconcept op het zorggebruik (en daarmee op de directe kosten) is het zinvol om ook te kijken naar de zorgconsumptie nadat het diagnostisch traject is afgerond. Oorspronkelijk was het idee om met behulp van gegevens van zorgverzekeraars meer zicht te krijgen op de zorgconsumptie tijdens het diagnostisch traject bij meerdere instellingen en voor de periode na het diagnostisch traject. Agis,

de grootste regionale zorgverzekeraar in Utrecht, is daarover in een vroeg stadium benaderd. Agis is echter een relatief kleine speler in de regio's Rotterdam en Nijmegen, waardoor onvoldoende aantallen kinderen uit deze centra konden worden geselecteerd voor verdere analyse. Ook het benaderen van de verschillende zorgverzekeraars van de reeds geselecteerde kinderen was niet haalbaar, mede gezien het tijdsbestek van de evaluatie. De resultaten van de analyse van het zorggebruik blijven derhalve beperkt tot het diagnostisch traject.

Tot slot is in deze studie de groep kinderen met medicamenteus moeilijk instelbare epilepsie buiten beschouwing gelaten. Voor het bepalen van de effectiviteit van het zorgconcept op de directe kosten voor deze groep kinderen kan worden beredeneerd dat dit geen probleem is. Tenslotte is het STC het enige centrum in Nederland dat de peri-operatieve fase beoordeelt voor deze groep kinderen en is hiermee een landelijk expertise centrum op dit gebied. Het vergelijken van het zorggebruik van het STC met het zorggebruik voor kinderen met epilepsie in andere Nederlandse academische centra lijkt daarmee niet zinvol.

## 7. Verwijzend specialisten



Een voorbeeld van *robuust* onderzoek

**De afgelopen jaren werden jaarlijks ongeveer 225 à 250 kinderen in het Sylvia Tóth Centrum (STC) gezien. Kinderen komen alleen in aanmerking wanneer zij verwezen zijn door een medisch specialist. Maar wie zijn deze verwijzers eigenlijk?**

## Methode

Sinds de start van het STC in 2000 zijn de gegevens van de kinderen die gediagnosticeerd zijn in het centrum in een eigen systeem geregistreerd, inclusief de gegevens over verwijzingen. Voor de analyse van de verwijzingen is gekozen voor de meest recente periode van vijf complete kalenderjaren als analyse-eenheid. Dat betekent de periode van 2003-2007.

**Ten behoeve van de analyse zijn de volgende variabelen verzameld:**

- Kenmerken van kind: leeftijd, sekse, woonplaats
- Kenmerken van de aandoening: diagnose
- Kenmerken van diagnostiek: datum van diagnostisch consult
- Kenmerken van de verwijzer: specialisme, afdeling, behandelcentrum

Wanneer gegevens in het STC-registratiesysteem ontbraken, is het Ziekenhuis Informatie Systeem van het WKZ/UMC Utrecht geraadpleegd om de ontbrekende gegevens aan te vullen.

In de periode 2003-2007 hebben in totaal 1214 patiënten het STC bezocht. Eerst is onderzocht hoeveel patiënten via interne verwijzing (UMC Utrecht, WKZ) naar het STC kwamen, en hoeveel patiënten via externe verwijzing.

**Vervolgens zijn de patiënten die via externe verwijzing naar het STC kwamen, geanalyseerd op de volgende variabelen:**

1. Aandoening: moeilijk behandelbare epilepsie, tethered cord, neuromusculaire aandoening, moeilijk begrepen ontwikkelingsachterstand.
2. Geografische ligging: Midden Nederland, Noord Nederland, Oost Nederland, Zuid Nederland, West Nederland
3. Verwijzend behandelcentrum: perifeer algemeen ziekenhuis, academisch algemeen ziekenhuis, categoriaal kinderziekenhuis, epilepsiecentrum, anders
4. Verwijzend specialist: neuroloog, kinderneuroloog, algemeen kinderarts, anders

Tenslotte is ten aanzien van de verwijzingen nog nagegaan of de verwijzers te onderscheiden zijn naar frequentie waarmee zij naar het STC hebben verwezen.

## Resultaten

In de periode 2003 – 2007 zijn in totaal 1214 kinderen voor aanvullende diagnostiek naar het STC verwezen. 508 Kinderen kwamen via interne verwijzing (42%); 706 kinderen kwamen via verwijzing van specialisten buiten het UMCU-STC (58%).

De meest voorkomende diagnosegroep is de ontwikkelingsstoornis, gevolgd door de neuromusculaire aandoeningen en de epilepsie, beide verantwoordelijk voor ongeveer een kwart van alle verwijzingen (tabel 7.1). De belangrijkste verwijzers zijn de kinderartsen en de (kinder)neurologen.

**Tabel 7.1: Verwijzingen verdeeld naar aandoening, en verwijzend specialist**

### DIAGNOSEGROEP

Epilepsie	275	23%
Ontwikkelingsstoornis	504	42%
Neuromusculaire aandoening	292	24%
Tethered cord	129	11%

### DISCIPLINE

Kinderarts	490	42%
Kinderneuroloog/neurochirurg	412	35%
Neuroloog/neurochirurg	129	11%
(Kinder)orthopaed	28	2%
(Kinder)uroloog	19	2%
Klinisch geneticus	9	1%
Overige (kinder)specialismen	20	2%
Anders/onduidelijk	45	9%

## Interne verwijzingen

Uit tabel 7.2 blijkt dat de diagnosegroepen ontwikkelingsstoornis en neuromusculaire aandoeningen het merendeel van de interne verwijzingen vormen (43% resp. 28%). De meest frequente verwijzers zijn kinderartsen en (kinder)neurologen (33% resp. 46%), maar ook (kinder)orthopaeden en (kinder)urologen (5% resp. 4%).

**Tabel 7.2: Interne verwijzingen verdeeld naar aandoening, en verwijzend specialist**

**DIAGNOSEGROEP**

Epilepsie	51	10%
Ontwikkelingsstoornis	218	43%
Neuromusculaire aandoening	142	28%
Tethered cord	97	19%

**DISCIPLINE**

Kinderarts	169	33%
Kinderneuroloog/neurochirurg	208	41%
Neuroloog/neurochirurg	26	5%
(Kinder)orthopaed	26	5%
(Kinder)uroloog	19	4%
Klinisch geneticus	9	2%
Overige (kinder)specialismen	6	1%
Anders/onduidelijk	45	9%

**Externe verwijzingen**

Aanno 2008 kent Nederland 141 ziekenhuizen, exclusief het UMC Utrecht. Uit 99 verschillende ziekenhuizen (70%) werden 706 kinderen naar het STC verwezen. De 706 extern verwezen kinderen worden in tabel 7.3 beschreven naar aandoening, geografische ligging, verwijzend instituut en verwijzend specialist.

Ten aanzien van de *aandoening* kan vastgesteld worden dat de onbegrepen ontwikkelingsstoornis en de moeilijk behandelbare epilepsie het meeste voorkomen (41% resp. 33%). Ten aanzien van de *regionale spreiding* kan geconcludeerd worden dat er een grote variatie is en dat de verwijzingen uit alle delen van Nederland afkomstig zijn.

Ten aanzien van de *behandelcentra* blijkt dat het gros van de verwijzingen afkomstig is van de perifere ziekenhuizen (74%). Maar daarnaast valt op dat ook een aanzienlijk deel afkomstig is uit andere academische centra (9%) en uit gespecialiseerde epilepsiecentra (5%) en categorale kinderziekenhuizen (4%). Ten aanzien van de *disciplines* blijkt dat de meeste verwijzingen door kinderartsen en (kinder)neurologen worden gedaan (47% resp. 45%). Opvallend is dat ook kinderen door huisartsen (2%) zijn verwezen.

**Tabel 7.3: Externe verwijzingen verdeeld naar aandoening, geografische ligging, verwijzend behandelcentrum en verwijzend specialist**

**DIAGNOSEGROEP**

Epilepsie	224	33%
Ontwikkelingsstoornis	286	41%
Neuromusculaire aandoening	150	22%
Tethered cord	32	5%

**REGIO**

Midden Nederland	146	22%
West Nederland	183	27%
Noord Nederland	121	18%
Oost Nederland	80	12%
Zuid Nederland	148	22%

**BEHANDELCENTRUM**

Algemeen ziekenhuis	496	74%
Academisch ziekenhuis	59	9%
Kinderziekenhuis	27	4%
Epilepsiecentrum	35	5%
Revalidatiecentrum	14	2%
Huisarts	9	1%
Overig	34	5%

**DISCIPLINE**

Kinderarts	321	47%
Kinderneuroloog	204	30%
Neuroloog/neurochirurg	103	15%
Overige specialismen	4	1%
Huisarts	15	2%
Anders/onduidelijk	45	7%

Uit tabel 7.4 blijken enkele verschillen tussen de vier diagnosegroepen. Het STC lijkt voor de ontwikkelingsstoornissen een regionale functie te vervullen: 61% van de verwijzingen is afkomstig uit Midden en West Nederland. Bij de overige diagnosegroepen is er een grotere spreiding over Nederland. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat bij de diagnosegroep epilepsie relatief veel verwijzingen uit West Nederland komen (44%) en bij de diagnosegroepen neuromusculaire aandoeningen en tethered cord uit Zuid Nederland (52% resp. 55%).

Een grote meerderheid van de verwijzingen is afkomstig van de algemene perifere ziekenhuizen. De diagnosegroep epilepsie vormt een uitzondering: 50% van de verwijzingen is afkomstig uit andere centra, waarvan 22% uit andere academische centra. Bij de diagnosegroepen epilepsie, neuromusculaire aandoening en tethered cord is er een behoorlijke spreiding over de disciplines.

**Tabel 7.4: Externe verwijzingen verdeeld per diagnosegroep naar geografische ligging, verwijzend behandelcentrum en verwijzend specialist**

DIAGNOSEGROEP	EPILEPSIE		ONTWIKKELINGS- STOORNISSEN		NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN		TETHERED CORD	
<b>REGIO</b>								
Midden Nederland	25	11%	101	37%	14	9%	6	19%
West Nederland	98	44%	66	24%	17	11%	2	7%
Noord Nederland	34	15%	56	20%	27	18%	4	13%
Oost Nederland	33	15%	31	11%	14	9%	2	7%
Zuid Nederland	31	14%	23	8%	77	52%	17	55%
<b>BEHANDELCENTRUM</b>								
Algemeen ziekenhuis	110	50%	218	80%	139	93%	29	97%
Academisch ziekenhuis	49	22%	7	3%	2	1%	1	3%
Kinderziekenhuis	26	12%	1	0%	----	----	----	----
Epilepsiecentrum	30	14%	5	2%	----	----	----	----
Revalidatiecentrum	----	----	8	3%	6	4%	----	----
Overig	4	2%	29	11%	1	1%	----	----
<b>DISCIPLINE</b>								
Kinderarts	55	25%	214	75%	40	27%	12	38%
Kinderneuroloog	108	48%	17	6%	66	44%	13	41%
Neuroloog/neurochirurg	50	22%	15	5%	35	23%	3	9%
Overige specialismen	----	----	3	1%	----	----	1	3%
Huisarts	4	2%	10	4%	1	1%	----	----
Anders/onduidelijk	7	3%	27	9%	8	5%	3	9%

Bij de ontwikkelingsstoornissen wordt het merendeel van de verwijzingen gedaan door algemeen kinderartsen (75%). Er bleken grote verschillen te bestaan tussen de externe verwijzend specialisten ten aanzien van het aantal verwijzingen. Een groot deel van de verwijzers heeft in deze periode van vijf jaar één of twee patiënten naar het STC verwezen, maar anderen verwezen veel meer patiënten, tot een maximum van 72 patiënten.

Om inzicht te krijgen in de mate waarin specialisten naar het STC verwijzen, zijn de specialisten gekarakteriseerd als hoog frequent verwijzer, middel frequent verwijzer en laag frequent verwijzer.

**Voor de onderverdeling werden de volgende criteria gehanteerd:**

- *Hoog frequent:* 10 of meer verwijzingen (meer dan 2 verwijzingen per jaar)
- *Middel frequent:* 5 - 9 verwijzingen (1-2 verwijzingen per jaar)
- *Laag frequent:* minder dan 5 verwijzingen (minder dan 1 verwijzing per jaar)

Tabel 7.5 laat zien dat de meeste verwijzers tot de categorie 'laag frequente verwijzers' behoren (88%). Slechts elf verwijzers (5%) verwijzen jaarlijks twee of meer twee of meer kinderen voor aanvullende diagnostiek naar het STC. Deze elf hoog frequente verwijzers zijn wel verantwoordelijk voor bijna een derde deel (29%) van alle verwijzingen naar het STC.

**Tabel 7.5: Verdeling van verwijzers en verwijzingen naar hoog, middel en laag frequente verwijzers**

	verwijzers		verwijzingen	
Hoog frequent	11	5%	196	29%
Middel frequent	42	17%	213	31%
Laag-frequent	190	88%	296	44%
Totaal	243	100%	678	100%

## Beschouwing van de resultaten

Het merendeel van de verwijzingen naar het STC is extern (58%), maar ook het aantal interne verwijzingen via UMC Utrecht en WKZ is substantieel (42%). De belangrijkste verwijzers zijn de algemeen kinderartsen en de (kinder)neurologen.

Verder vormen de ontwikkelingsstoornissen de grootste diagnosegroep (40%), gevolgd door de neuromusculaire aandoeningen en de moeilijk instelbare epilepsie (23% resp. 22%). Er zijn wel verschillen tussen de interne en externe verwijzingen met betrekking tot epilepsie (10% versus 33%) en tethered cord (19% resp. 5%).

De externe verwijzingen zijn afkomstig van veel verschillende ziekenhuizen; 70% van de Nederlandse ziekenhuizen worden door het STC bediend. Op basis daarvan kan geconcludeerd worden dat het STC een landelijke functie vervult. Dit geldt in het bijzonder voor de diagnosegroepen epilepsie, neuromusculaire

aandoeningen en tethered cord. Voor de ontwikkelingsstoornissen is er een meer regionale functie, maar ook voor deze diagnosegroep geldt dat een substantieel deel afkomstig is uit Noord, Oost en Zuid Nederland.

Uit het feit dat veel verwijzingen afkomstig zijn uit de perifere algemene ziekenhuizen kan geconcludeerd worden dat het STC een belangrijke derde lijnsfunctie vervult. Maar het feit dat ongeveer een vijfde van de verwijzingen afkomstig is uit andere academische centra, specialistische epilepsiecentra en categorale kinderziekenhuizen laat zien dat het STC ook een belangrijke vierde lijnsfunctie heeft.

Verder blijken er grote verschillen te bestaan in het aantal verwijzingen per verwijzend specialist. Het merendeel van de verwijzers verwijst gemiddeld minder dan twee patiënten per jaar. Een beperkte groep verwijzers (n=11) verwijst relatief veel patiënten voor aanvullende diagnostiek, en is verantwoordelijk voor een derde van het aantal verwijzingen.



## 8. Conclusies en Nabeschouwing



**Het *concept* van STC verspreidt zich.**

Het SylviaTóth Centrum (STC) werd dankzij financiële steun van de Stichting SylviaTóth in 2000 opgericht met als doel het bevorderen van de diagnostiek van kinderen met complexe neurologische aandoeningen.

#### **Specifiek had het STC als doel om in vergelijking met reguliere zorgverlening:**

- vaker diagnostiek op te maken volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen ('state of the art') en daarmee vaker tot een juiste conclusie ten aanzien van de diagnose te komen;
- het diagnostisch traject te verkorten;
- zorg te leveren die kindvriendelijk is en beter aansluit bij de behoeften, wensen en belevingswereld van het kind.

Om deze doelen te kunnen behalen werd het STC volgens een innovatief zorgconcept ingericht. Het zorgconcept is gebaseerd op principes uit de industriële en diensten sector.<sup>(1)</sup> In dit nieuwe concept is de traditionele functie- en disciplinegerichte benadering verlaten en is het primaire proces (het medisch en verpleegkundig handelen) meer centraal komen te staan.

#### **Belangrijke kenmerken in het zorgconcept zijn:**

- de patiënt komt slechts voor één dag naar het centrum
- een integrale, multidisciplinaire aanpak
- de bij aanvang directe betrokkenheid van professionals die zeer deskundig en ervaren zijn in de diagnostiek van de vier complexe neurologische aandoeningen
- de patiënt verblijft in een 'huiskamer' en de artsen komen bij de patiënt op bezoek
- de omgeving is aangepast aan de wensen van het kind (speelgoed, knuffels, vertrouwde spulletjes van huis) en is daarmee kindvriendelijk ingericht.

De financiering van het STC is tot en met 2009 gewaarborgd. Als blijkt dat het zorgconcept van het STC daadwerkelijk de gestelde doelen behaalt en een meerwaarde heeft ten opzichte van reguliere zorgverlening, wordt geprobeerd het voortbestaan van het centrum te waarborgen.

Centraal in de evaluatie van het STC, waarvan dit rapport de resultaten biedt, staat de vraag of het zorgconcept van het STC daadwerkelijk zijn doelen behaalt en een meerwaarde heeft ten opzichte van de reguliere diagnostische trajecten die kinderen met complexe neurologische aandoeningen in andere vooraanstaande academische centra doorlopen. Om de meerwaarde van het innovatieve zorgconcept van het STC te bepalen, zijn deelstudies uitgevoerd

die verschillende aspecten van kwaliteit van zorg belichten. Hierbij is de indeling van Donabedian als leidraad gebruikt. Dat wil zeggen dat in de evaluatie zowel gekeken is naar de *structuur kwaliteit* (zijn noodzakelijke randvoorwaarden aanwezig om het proces goed te kunnen uitvoeren en goede uitkomsten te kunnen behalen), de *proces kwaliteit* (wordt medisch inhoudelijk goede zorg geleverd) en de *uitkomsten* (worden goede resultaten behaald zowel wat betreft klinische uitkomsten als wat betreft patiënttevredenheid). (2)

Tevens is in de evaluatie beschreven wat de effecten van het innovatieve zorgconcept zijn op de directe zorgkosten in termen van zorggebruik.

In hoofdstuk 1, tabel 1.1, staat een korte omschrijving van de uitgevoerde deelstudies. De resultaten van de verschillende deelstudies zijn positief en het STC lijkt de voorafgestelde doelen daadwerkelijk te behalen. Dit verschilt echter wel naar patiëntengroep en onderzocht aspect van kwaliteit van zorg.

Kort samengevat kan gesteld worden dat het STC, in vergelijking met de overige academische centra, vaker diagnostiek opmaakt volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen. Uit de visitatie (hoofdstuk 2) bleek reeds dat de noodzakelijke randvoorwaarden in het STC aanwezig zijn om kwalitatief hoogwaardige zorg te leveren (**structuur kwaliteit**). Uit de cohort studie bleek dat het STC ook daadwerkelijk vaker 'state of the art' diagnostiek opmaakt (**proces kwaliteit en uitkomsten**).

Dit was vooral te danken aan de groep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen waarvoor het STC het significant beter deed in vergelijking met de referentiecentra. Ook voor de groepen kinderen met medicamenteus moeilijk instelbare epilepsie en kinderen met een verdenking op vergroeid ruggenmerg levert het STC kwalitatief hoogwaardige zorg.

Echter, aangezien voor deze groepen kinderen ook in de referentiecentra in de regel 'state of the art' zorg geleverd wordt, zijn hier geen verschillen aan te tonen. Voor de groep neuromusculaire aandoeningen zijn de verschillen minder duidelijk, maar scoort het STC in deze studie mogelijk minder goed dan beoogt. Met het overgaan van deze groep in het Spieren voor Spieren Centrum rijst de vraag hoe het deze groep nu vergaat sinds diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek in één centrum zijn samengekomen en de samenstelling van het team is veranderd.

Uit de analyses van de doorstroomtijd (hoofdstuk 5) blijkt dat het STC voor een deel van de populatie ook het tweede doel, het verkorten van het diagnostisch traject, haalt (**proces kwaliteit**). Waren er geen verschillen in 'state of the art' diagnostiek voor de

groepen tethered cord en epilepsie, voor deze groepen komt het STC wel significant sneller tot een afronding van het diagnostisch traject. Voor de groep ontwikkelingsstoornissen daarentegen heeft het STC aanzienlijk meer tijd nodig om het traject af te ronden. Zoals eerder aangegeven werd voor deze laatste groep kinderen wel significant vaker 'state of the art' diagnostiek opgemaakt.

**Twee mogelijke verklaringen kunnen hier genoemd worden, namelijk:**

- (1) het kost meer tijd om kwalitatief hoogwaardige zorg te leveren en in detail uit te zoeken wat de mogelijke oorzaak van de onbegrepen ontwikkelingsstoornis is.
- (2) mogelijk worden juist de zeer complexe gevallen naar het STC gestuurd.

Dit laatste wordt bevestigd door data uit de vragenlijsten over ervaringen van ouders (hoofdstuk 4). Hieruit bleek dat de kinderen die het STC bezochten (dit betreft alle patiëntengroepen) in vergelijking met de referentiecentra vaker worden verwezen door een (kinder)neuroloog (60% vs. 24%).

Het derde doel, zorg leveren die is afgestemd op de behoeften van het kind en patiëntvriendelijk is, wordt ten dele behaald (**uitkomsten**). In het algemeen kan gesteld worden dat ouders die met hun kind het STC bezochten zeer tevreden zijn met de geleverde zorg en goede ervaringen met het STC hebben. Gemiddeld kreeg het STC een 8.1 als eindcijfer. Echter ook de ouders die de referentiecentra bezochten waren tevreden met de geleverde zorg (eindcijfer 7.9) zodat geen verschillen aangetoond kunnen worden. Wel deed het STC het op enkele specifieke onderdelen beter. Zo scoorde het STC ondermeer beter op de voorlichting, de waardering voor de verpleegkundigen, het rekening houden met wensen van de ouders bij het plannen van afspraken en de belastbaarheid van het traject voor de gezinsleden. Daar staat tegenover dat de ouders die met hun kind het STC bezochten het traject voor hun kind wel als meer belastend ervaren, wat waarschijnlijk kan worden verklaard door het aantal onderzoeken dat op één dag plaats heeft. Verder gaven de ouders aan dat zij in vergelijking met de referentiecentra langer moesten wachten op een eerste afspraak.

Eén opvallende bevinding uit de vragenlijst naar de ervaringen van ouders is, dat volgens de ouders die met hun kind het STC bezochten uiteindelijk minder vaak duidelijk is wat de diagnose is. Daarnaast was voor hen het vervoltraject ook onduidelijker dan voor ouders die met hun kind de referentiecentra bezochten. Dat kan mogelijk worden verklaard door de knip tussen diagnostiek en behandeling waarmee

de continuïteit van zorg en daarmee het continu goed informeren van ouders in het geding komen. Een andere potentiële verklaring kan liggen in de complexiteit van de gevallen. Zo bleek bijvoorbeeld uit de studie van Engbers et al dat zij in ongeveer 14% van de kinderen met een onbegrepen ontwikkelingsstoornis alsnog een diagnose konden stellen. Dit betekent dan ook dat in 86% van de gevallen ouders en kind naar huis gaan zonder dat zij de diagnose kennen. Helaas konden wij in deze studie de resultaten niet tot patiëntengroepen herleiden en daarmee konden wij niet controleren of ouders van kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen bijvoorbeeld vaker aangaven dat het vervoltraject onduidelijk was dan ouders van kinderen met bijvoorbeeld een verdenking op vergroeid ruggenmerg. Verder kan uit de analyse van het zorggebruik de voorzichtige conclusie getrokken worden dat het innovatieve zorgconcept van het STC een gunstig effect heeft op de directe zorgkosten. Zo ontbreken in het STC een aantal factoren die de kosten opdrijven (polikliniekbezoeken, opnames en daarmee verpleegdagen) en ligt het aantal dagverplegingen ook lager dan bij de referentiecentra. Toch kunnen op basis van de beschikbare gegevens, geen harde conclusies ten aanzien van de kosten worden getrokken (zie hoofdstuk 6).

Tot slot kan gesteld worden dat het STC een landelijk expertise centrum is. Uit zowel de vragenlijsten naar ervaringen van ouders (hoofdstuk 4) als uit de studie naar verwijzend specialisten (hoofdstuk 7) blijkt dat veel kinderen door (kinder) neurologen worden verwezen. Het STC heeft dan ook, naast een derde lijnsfunctie voor de algemene kinderartsen, een vierde lijnsfunctie voor de (kinder) neurologen uit de academische centra, de specialistische epilepsiecentra en de categorale kinderziekenhuizen.

Al met al leidt het zorgconcept van het STC tot een verbetering van diagnostische zorg voor kinderen met complexe neurologische aandoeningen. Welk aspect van het concept verantwoordelijk is voor welk resultaat is niet direct uit de resultaten te halen, maar valt zeker te beredeneren. Bij aandoeningen waar de diversiteit aan onderliggende problematiek relatief beperkt is (zogenaamde 'staafdiagnostiek'), duidelijk is wanneer, welke diagnostische middelen ingezet moeten worden en hoe de resultaten geïnterpreteerd moeten worden, zal de winst van het concept waarschijnlijk vooral zitten in het bundelen van de onderzoeken tot één dagprogramma. Bij aandoeningen waar de onderliggende pathologie zeer divers en zeldzaam is, zoals bij de groep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen, zal de 'winst' waarschijnlijk vooral bepaald worden door het multidisciplinair overleg. Toch blijkt uit een recente beoordeling van

het RIVM dat disease management initiatieven die uit meerdere componenten bestaan, een positiever effect hebben dan interventies die bestaan uit slechts één component of activiteit. Verder bleek uit deze studie dat multidisciplinaire teams, preventie, en medicatievoorschriften door casemanagers vaak onderdeel zijn van effectieve initiatieven.<sup>(16)</sup> Dit pleit voor een gecombineerde aanpak ongeacht het type diagnostiek, zoals het STC reeds doet. Waarschijnlijk is mede door de lokale haalbaarheid (financiën en inzet van de experts) bij het ontwerpen van het STC gekozen voor een dagdiagnose concept. In principe dienen binnen dit concept kinderen slechts één keer op het STC gezien te worden en is er geen ruimte voor follow-up. Uit de evaluatie blijkt dat het dagdiagnose concept zeker een goede start is in de zorgverlening aan kinderen met complexe neurologische aandoeningen. Toch liggen er ook nog kansen voor het STC in het iets minder strikt hanteren van dit concept. Om te beginnen gaven de experts uit zowel de visitatie als uit de cohort studie aan dat er binnen het huidige STC-concept geen plaats is voor diagnostiek die langer duurt dan een dagopname. Denk hierbij aan een EEG met verlengde opname duur (>24 uur).

Nog meer potentiële winst valt te verwachten wanneer structureel een combinatie van diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek geboden kan worden, zoals in het recentelijk opgerichte Spieren voor Spieren Centrum. Dit zal vooral het geval zijn voor de patiëntengroepen waarvoor de zogenaamde 'waaiardiagnostiek' geldt. Het is dan ook mogelijk om, zoals de experts uit de visitatie-

commissie opperden, meerdere multidisciplinaire overleggen te laten plaats vinden. Deze extra overleggen zouden moeten leiden tot een programma dat nog beter is afgestemd op de patiënt en eerdere bevindingen in het traject en het lerend vermogen van het centrum bevordert. Daarnaast wordt de kans op het onnodig herhalen van onderzoeken in de periferie verkleind en is de continuïteit beter te waarborgen. Dat laatste is een wens van de ouders die nadrukkelijk naar voren kwam uit de focusgroepen, in aanloop naar de vragenlijst over ervaringen van ouders. Uit deze focusgroepen bleek heel sterk dat ouders zelf een regierol op zich moeten nemen in de wirwar van zorg- en welzijnsinstellingen waarmee ze geconfronteerd worden. Graag zouden ze één kapitein op een schip willen zien, een professional die meer de regierol op zich neemt. Een case-manager zou in deze behoefte (gedeeltelijk) kunnen voorzien.

Voor twee patiëntengroepen hanteert het STC al minder strikt het STC-concept, namelijk voor de groep kinderen met tubereuze sclerose en recentelijk ook voor kinderen met een stofwisselingsziekte die een stamceltransplantatie hebben ondergaan. De ervaringen met deze twee patiëntengroepen zijn tot op heden positief.

Alles overwegende kan geconcludeerd worden dat het STC in vergelijking met andere vooraanstaande academische centra snellere, betere en goedkopere diagnostische zorg levert aan kinderen met complexe neurologische aandoeningen.

## 9. Bijlagen



**De eerste twee *promoties* zijn in aantocht.**

# Bijlage I: Betrokken Evaluatie

## Deelnemende afdelingen en academische centra

- Het SylviaTóth Centrum, Wilhelmina kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- De afdeling zorginformatie, directie Informatie en Financiën, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Het bedrijfsbureau kinderen, Wilhelmina kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- De afdeling kinderneurologie, Sophia kinderziekenhuis, Erasmus MC te Rotterdam.
- Het clusterbureau Erasmus MC cluster Sophia kinderziekenhuis, Erasmus MC te Rotterdam.
- Het Interdisciplinair Kinderneurologisch centrum (IKNC), Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen. Het bedrijfsbureau kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen.

## Deelnemende professionals visitatie (hoofdstuk 2)

### Experts:

- Prof. Dr. O.F.Brouwer, kinderneuroloog, afdeling neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Prof. dr. F. Hanefeld, kinderneuroloog, Abteilung Kinderheilkunde, Schwerpunkt Neuropädiatrie, Georg-August-Universität; Göttingen, Duitsland
- Prof. Dr. L. Lagae, kliniek hoofd kinderneurologie, afdeling kinderneurologie, Universitair Ziekenhuis te Leuven.

## Betrokken professionals STC

- Prof. dr. O. van Nieuwenhuizen, kinderneuroloog, Medisch hoofd STC en eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep moeilijk instelbare epilepsie.
- Mw. Dr. G. Visser, kinderarts metabole ziekten, eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen.
- Mw. Drs. H.Y. Kroes, klinisch geneticus, eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen.
- Dr. R.H.J.M. Gooskens, kinderneuroloog, eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep tethered cord.
- Dr. P.W. Hanlo, neurochirurgt.
- Dr. A. Verrips, kinderneuroloog, tot april 2008 eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep neuromusculaire aandoeningen.

## Experts Cohort studie (hoofdstuk 3)

### Patiëntengroep moeilijk instelbare epilepsie

- Drs P.B. Augustijn, kinderneuroloog, SEIN – Lokatie Meer en Bosch, Hoofddorp.

- Mevr. dr. H.J.M. Majoie, kinderneuroloog, Epilepsiecentrum Kempenhaeghe, Heeze
- Prof. dr. O. van Nieuwenhuizen, kinderneuroloog, Medisch hoofd STC en eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep moeilijk instelbare epilepsie, SylviaTóth Centrum, Wilhelmina kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Prof. Dr. L. Lagae, kliniek hoofd kinderneurologie, afdeling kinderneurologie, Universitair Ziekenhuis te Leuven.
- Mw. Y.M.A. Geerts, (kinder-)neuroloog, SEIN - lokatie Heemstaete, Zwolle.

## Patiëntengroep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen

- Mw. Dr. G. Visser, kinderarts metabole ziekten, eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen, Sylvia Tóth Centrum, Wilhelmina kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Mw. Drs. H.Y. Kroes, klinisch geneticus, eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep onbegrepen ontwikkelingsstoornissen, Sylvia Tóth Centrum, Wilhelmina kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Dr. P.G. Barth, emeritus hoogleraar kinderneurologie, Emma kinderziekenhuis, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.
- Prof. dr. B.J.C. Hamel, klinisch geneticus, locatie Antropogenetica, Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen.
- Mw. Dr. M.E. Rubio, kinderarts metabole ziekten, Afdeling kindergeneeskunde, Academisch Ziekenhuis Maastricht.

## Patiëntengroep tethered cord

- Dr. R.H.J.M. Gooskens, kinderneuroloog, eindverantwoordelijke voor de patiëntengroep tethered cord, SylviaTóth Centrum, Wilhelmina kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Prof. Dr. W.P. Vandertop, afdelingshoofd neurochirurgie, Afdeling Neurochirurgie, VU Medisch Centrum te Amsterdam
- Prof. Dr. A.J. Grotenhuis, afdelingshoofd neurochirurgie, Locatie Neurochirurgie, Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen.
- Mw. Dr. M.L.C. van Veelen, neurochirurg, Afdeling neurochirurgie, Erasmus MC te Rotterdam.

### **Patiëntengroep neuromusculaire aandoeningen**

- Prof. dr. L.M.E. Smit, kinderneuroloog, Afdeling kindergeneeskunde, Hagaziekenhuis - Juliana Kinderziekenhuis, Den Haag.
- Mw. Dr. L.T.L. Sie, kinderneuroloog, Interdisciplinair Kinderneurologisch centrum (IKNC), Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen.
- Dr. I.F.M. de Coo, kinderneuroloog, Afdeling Kinderneurologie, Erasmus MC te Rotterdam.
- Mw. Prof. Dr. M. de Visser, bijzonder hoogleraar neuromusculaire aandoeningen, Afdeling Neurologie, Academisch Medisch Centrum te Amsterdam.

# Bijlagen IIA t/m IID:

## Criteria state of the art diagnostiek

### **Bijlage IIA**

Voorstel voor diagnostische aanpak bij kinderen met verdenking op symptomatische tethered cord.

### **Bijlage IIB**

Voorstel voor diagnostische aanpak bij kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen.

### **Bijlage IIC**

Voorstel voor diagnostische aanpak bij kinderen met een verdenking op een NMA.

### **Bijlage IID**

Voorstel voor diagnostische aanpak bij kinderen met moeilijk instelbare epilepsie. Bijlagen IIA t/m IID- Criteria state of the art diagnostiek

**Bijlage IIA - Voorstel voor diagnostische aanpak bij kinderen met verdenking op symptomatische tethered cord**

Sectie	Criterium	Instructie	Acceptabel alternatief
1	Diagnostisch proces na verwijzing		
1.1	(familie) anamnese dient bekend te zijn	<p>Altijd</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Begin/beloop pijnklachten</li> <li>• Krachtsverlies</li> <li>• Gevoelstoornissen</li> <li>• Stoornis mictie/defaecatie</li> <li>• Standsafwijkingen wk(?), heupen en gewrichten benen</li> </ul> <p>Familie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spina bifida aperta/occulta</li> <li>• Huidafwijkingen lumbosacraal</li> </ul>	Niet
1.2	Lichamelijk onderzoek door een neuroloog dient uitgevoerd te zijn	<p>Altijd</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spierkracht + tonus met name romp en benen</li> <li>• Reflexpatroon</li> <li>• Sensibiliteit</li> <li>• Standsafwijking wk (?), gewrichten</li> <li>• Huidafwijkingen lumbosacraal</li> <li>• Dysmorphieën</li> </ul> <p>Bij spina bifida aperta</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hersenzenuwen + schedelomtrek</li> </ul>	Niet
1.3	Lichamelijk onderzoek door een neurochirurg dient uitgevoerd te zijn	<p>Altijd</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spierkracht + tonus met name romp en benen</li> <li>• Reflexpatroon</li> <li>• Sensibiliteit</li> <li>• Standsafwijking wk (?), gewrichten</li> <li>• Huidafwijkingen lumbosacraal</li> <li>• Dysmorphieën</li> </ul> <p>Bij spina bifida aperta</p> <p>Hersenzenuwen + schedelomtrek</p> <p>Tevens:</p> <p>Beoordelen mogelijkheden tot ontethering op grond van lichamelijke en aanvullende onderzoeken</p>	Niet
1.4	Lichamelijk onderzoek door een orthopeed dient uitgevoerd te zijn	Altijd	Niet

<b>Sectie</b>	<b>Criterium</b>	<b>Instructie</b>	<b>Acceptabel alternatief</b>
1.5	Lichamelijk onderzoek door een uroloog dient uitgevoerd te zijn	Altijd	Niet
1.6	Lichamelijk onderzoek door een kinderfysiotherapeut dient uitgevoerd te zijn, inclusief een spierstatus	Altijd	Niet
1.7	Een MRI scan van het lumbosacrale myelum dient gemaakt te zijn	Altijd  Onder narcose waarbij naast sagitale ook transversale opnames gemaakt worden	Niet
1.8	Urodynamisch onderzoek dient plaats te hebben gevonden	Altijd	Niet
1.9	Nader onderzoek mbv conventionele röntgen dient plaats te hebben gevonden	Bij verdenking op andere afwijking b.v. aan de ribben, wervels of nieren	Niet
1.10	Multidisciplinaire bespreking met neuroloog, neurochirurg, orthopeed, uroloog en kinderfysiotherapeut dient plaats te hebben gevonden	Altijd  Na bespreken van afzonderlijke onderzoeksuitslagen dient besloten te worden of er sprake is van symptomatische tethered cord waarvoor operatie geïndiceerd is.	Niet

**Bijlage IIB - Voorstel voor diagnostische aanpak bij kinderen met onbegrepen ontwikkelingsstoornissen**

<b>Sectie</b>	<b>Criterium</b>	<b>Instructie</b>	<b>Acceptabel alternatief</b>
1.1	(familie) anamnese dient bekend te zijn	Altijd	
1.2	Lichamelijk onderzoek door een kinderarts en/of neuroloog dient uitgevoerd te zijn	Altijd  Algemeen pediatrisch en kinderneurologisch onderzoek dient plaats te vinden.	
1.3	De lengte van de patiënt dient gemeten te zijn	Altijd	
1.4	Het gewicht dient gewogen te zijn	Altijd	
1.5	De schedelomvang dient gemeten te zijn	Altijd	
1.6	De motoriek dient onderzocht te zijn door kinderarts, neuroloog of kindersfysiotherapeut	Altijd	
1.7	Aanvullend metabool onderzoek dient uitgevoerd te worden	Bij specifieke klinische symptomen	
1.8	Aanvullend genetisch onderzoek dient uitgevoerd te worden	Bij specifieke klinische symptomen	
1.9	Een differentiaal diagnose dient geformuleerd te zijn	Altijd	
1.10	Een diagnostisch plan dient opgesteld te zijn	Altijd	

## Bijlage IIC - Voorstel voor diagnostische aanpak bij kinderen met een verdenking op een NMA

Sectie	Criterium	Instructie	Acceptabel alternatief
1.1	Diagnostisch proces na verwijzing (familie) anamnese dient bekend te zijn	<p>Altijd</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neurologische en andere ziektes familieleden</li> <li>• vragen naar consanguiniteit</li> <li>• zwangerschap en partus</li> <li>• symptomatologie (soort en beloop)</li> <li>• tractus anamnese en korte pediatrie anamnese</li> <li>• begin van de klachten (leeftijd!)</li> <li>• psychomotorische ontwikkeling</li> <li>• huidig niveau van functioneren</li> <li>• begeleidende verschijnselen</li> </ul>	Niet
1.2	Lichamelijk onderzoek door een kinderneuroloog dient uitgevoerd te zijn	<p>Altijd</p> <p>Algemeen pediatrie en kinder-neurologisch onderzoek dient plaats te vinden. O.a. aandacht voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• verdeling van spieratrofie</li> <li>• contracturen</li> <li>• spierkracht (gegeneraliseerd, limb-girdle, distaal)</li> <li>• reflexen</li> <li>• sensibiliteit</li> </ul> <p>Bij het schoolgaande kind en tiener: Neurologisch onderzoek analoog aan zoals bij volwassenen</p>	Niet
1.3	Lichamelijk onderzoek door een kinderfysiotherapeut dient uitgevoerd te zijn	<p>Altijd</p> <p>Spierkracht dient bepaald te worden, afhankelijk van de leeftijd dmv functioneel onderzoek, geassocieerd of uitgebreider kwantitatief onderzoek met handheldmyometrie</p>	Niet
1.4	De klinisch geneticus dient ingeschakeld te worden	Bij verdenking op een syndromale oorzaak	Niet
1.5	Metabool onderzoek dient ingezet te worden	Op indicatie, bij voorkeur na consult kinderarts metabole ziekten	Niet
1.6	Een spierecho dient gemaakt te worden	<p>Meestal</p> <p>Indien spierecho reeds eerder is gemaakt</p>	Niet

Sectie	Criterium	Instructie	Acceptabel alternatief
1.7	Aanvullende diagnostiek dient plaats te vinden	<p>Mede afhankelijk van voor de verwijzing ingezet onderzoek zal aanvullend onderzoek uitgevoerd worden. Bijvoorbeeld:</p> <p>1 Bij verdenking op aandoening in het centrale zenuwstelsel op basis van anamnese en lichamelijke onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• EEG</li> <li>• MRI cerebraal</li> </ul> <p>2 Bij verdenking op aandoening van het perifere zenuwstelsel op basis van anamnese en lichamelijke onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Serum CK (voor EMG)</li> <li>• EMG</li> <li>• Evt MR/CT spier</li> </ul> <p>Afhankelijk van EMG verder aanvullend onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• DNA</li> <li>• Spierbiopsie: naald biopt of open biopt al dan niet met mitochondriële diagnostiek</li> <li>• Afhankelijk van advies overige disciplines aanvullend bloed- en urine onderzoek</li> </ul> <p>3 Afhankelijk van de differentiaal diagnose op basis van anamnese en lichamelijke onderzoek</p> <p>1 of 2 afhankelijk van lokalisatie aandoening. Daarnaast aanvullend:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Metabool onderzoek</li> <li>• Echocardiogram (consult cardioloog)</li> <li>• Echo abdomen</li> <li>• Oogheelkundig onderzoek (consult oogarts)</li> <li>• Dysmorfieën (consult klinisch geneticus)</li> <li>• Organomegalie</li> <li>• Huidafwijkingen (consult dermatoloog)</li> <li>• Skeletafwijking (consult orthopeed)</li> <li>• Abnormale vetverdeling</li> </ul>	

Sectie	Criterium	Instructie	Acceptabel alternatief
		Wanneer (recentelijk) voor de verwijzing naar het tertiaire centrum betreffende aanvullende diagnostiek al is ingezet.	
1.8	Multidisciplinaire bespreking met kinderarts, kinderneuroloog, kindersfysiotherapeut en overige betrokken specialisten dient plaats te vinden	Altijd	Niet
1.9	Uitgebreide terugkoppeling naar ouders	Altijd	
		Na multidisciplinaire bespreking terugkoppeling naar ouders en patiënt: <ul style="list-style-type: none"> <li>• In begrijpelijk Nederlands problematiek uitleggen, bij voorkeur met illustraties</li> <li>• Afspraken maken omtrent het vervolgtraject</li> <li>• Geven van (therapie) adviezen</li> <li>• Zsm inlichten van verwijzer, bij zeer ingrijpende en onverwachte diagnoses nog dezelfde dag</li> <li>• Terugverwijzing met (behandel) advies</li> </ul>	

**Bijlage IID - Voorstel voor diagnostische aanpak bij kinderen met moeilijk instelbare epilepsie**

<b>Sectie</b>	<b>Criterium</b>	<b>Instructie</b>	<b>Acceptabel alternatief</b>
1	Uitgebreide (familie) anamnese dient nagevraagd te zijn	Altijd	
2	Kinderneurologisch onderzoek dient uitgevoerd te zijn	Altijd	
3	Neuropsychologisch onderzoek dient uitgevoerd te worden	Bij kinderen met persisterende cognitieve klachten als: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Geheugenstoornissen</li> <li>• Concentratiestoornissen</li> <li>• Leerproblemen</li> </ul> Of veranderingen in niveau van functioneren, schoolproblematiek, stemmingsstoornissen, e.d.	
4	Genetisch onderzoek dient uitgevoerd te zijn	Bij: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bloedverwantschap van de ouders van de patiënt</li> <li>• Positieve familieanamnese voor epilepsie</li> <li>• Aangeboren afwijkingen</li> <li>• Mentale retardatie/regressie e.c.i.</li> <li>• Dysmorfe kenmerken</li> </ul>	
5	Bloedonderzoek dient uitgevoerd te zijn	Bij patiënten met ziektegeschiedenis suggestief voor een metabole stoornis	
6	EEG-videomonitoring met verlengde opnameduur dient uitgevoerd te zijn	Altijd Evt met slaaponthouding	
7	MRI van de hersenen dient onder narcose gemaakt te zijn	Altijd	
8	Psychosociaal onderzoek dient uitgevoerd te zijn	Op indicatie	
9	Psychiatrisch onderzoek dient aangevraagd te worden	Op indicatie	
10	Magnetoencefalografie dient uitgevoerd te worden	Op indicatie	

Sectie	Criterium	Instructie	Acceptabel alternatief
11	Multidisciplinaire bespreking dient plaats te vinden	Altijd  Met betrokkenen. Moet leiden tot differentiaal diagnose en behandeladvies	
12	Een behandeladvies dient opgesteld te zijn	Altijd  De volgende opties worden afgewogen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Terugverwijzen naar hoofdbehandelaar met aanpassing van medicatie</li> <li>• Terugverwijzen naar hoofdbehandelaar of doorverwijzen naar ander epilepsie centrum voor ketogeen dieet</li> <li>• Terugverwijzen naar hoofdbehandelaar of doorverwijzen naar ander epileptisch centrum voor nervus vagus stimulatie</li> <li>• Advies voor epilepsiechirurgie -&gt; voorleggen aan de landelijke werkgroep epilepsiechirurgie</li> </ul>	

# **Bijlagen III:**

## **Beoordelingsformulier Cohort Studie**

**Beoordelingsformulier voor panelleden.**

**Dit beoordelingsformulier was online beschikbaar.**

# Beoordelingsformulier Cohort Studie - 1

## INVULINSTRUCTIE BIJ DIT DIGITAAL BEOORDELINGSFORMULIER

Welkom,

Wilt u de instructie doorlezen, voordat u verder gaat met het invullen van het formulier?  
We verzoeken u alle vragen te beantwoorden

Er zijn geen goede of foute antwoorden; het gaat om uw mening

In deze vragenlijst kunt u een antwoord geven door per vraag één antwoordvakje aan te klikken.  
Bij een aantal vragen wordt aangegeven dat u meerdere antwoorden kunt aanklikken.

De vragenlijst is zo gemaakt dat alle vragen ingevuld moeten worden.  
Als u naar een volgende pagina kan, dan wordt er aangegeven welke vraag u nog niet hebt ingevuld.

Indien u vragen of opmerkingen heeft over de vragenlijst dan kunt u contact opnemen met ...  
naam onderzoeker (telefoonnummer / e-mailadres) ....

Bij voorbaat dank voor uw medewerking

### Persoonlijke code expert

### Wilt u het onderzoeksnummer van de casus, die u beoordeelt, invullen?

# Beoordelingsformulier Cohort Studie - 2

U beoordeelt een casus waar bij het kind verdenking bestaat op

- Thethered cord
- Onbegrepen ontwikkelingsstoornissen
- Neuromusculaire aandoening
- Moeilijk instelbare epilepsie

Is er volgens u afgeweken van de criteria voor goede diagnostiek?

- Ja
- Nee

Kunt u aangeven van welke criteria voor goede diagnostiek volgens u is afgeweken en hoe ernstig (minor / major) dat volgens u is?

Omschrijving criterium	Ernst
1. ....	minor / major
2. ....	minor / major
3. ....	minor / major
4. ....	minor / major
5. ....	minor / major
6. ....	minor / major

# Beoordelingsformulier Cohort Studie - 3

**Beargumenteer waarom volgens u afgeweken is van de betreffende criteria?**

.....

**Als u terugkijkt op deze patiënt had er dan anders gehandeld moeten worden?**

Ja  
 Nee

**Hoe had er volgens u gehandeld moeten worden voor een optimaal diagnostisch traject?**

.....

# Beoordelingsformulier Cohort Studie - 4

Bent u van mening dat er (evidente) fouten gemaakt zijn in het diagnostisch traject?

Denkt u hierbij bijvoorbeeld aan:

- verkeerde diagnostische onderzoeken ingezet
- te weinig diagnostiek ingezet: er hadden nog meer onderzoeken uitgevoerd kunnen worden
- onnodig veel tests zijn ingezet: de conclusie dat aanvullend onderzoek verder niet zinvol is had eerder genomen kunnen worden

Ja

Nee

Niet te beoordelen

Wilt u een beschrijving geven van de gemaakte (evidente) fouten?

.....

Tot welke conclusie aangaande de diagnose komt u gezien de beschikbare gegevens?

In andere woorden: bent u het eens met de conclusie?

Eens

Oneens

# Beoordelingsformulier Cohort Studie - 5

**U geeft aan het eens te zijn met de conclusie ten aanzien van de diagnose.**

**Mocht u hier nog een opmerking of aanvulling op willen geven dan kan dat in de onderstaande tekstbox.**

.....

**U geeft aan het oneens te zijn met de conclusie ten aanzien van de diagnose.**

**Waarom bent u het niet eens met de conclusie en wat is uw conclusie?**

.....

**Alles in ogenschouw nemende, welke score kent u dan toe aan het diagnostisch traject?**

- Score 0: Er is weinig aan te merken op het diagnostisch traject. Het traject is volgens de meest recente kennis en technische ontwikkelingen uitgevoerd.**
- Score 1: Er zijn wel wat 'fouten' gemaakt in het diagnostisch traject, maar dit heeft waarschijnlijk geen invloed gehad op de conclusie ten aanzien van de diagnose.**
- Score 2: Er zijn fouten gemaakt in het diagnostisch traject die mogelijk wel van invloed zijn op de eindconclusie ten aanzien van de diagnose.**
- Score 3: Er zijn evidente fouten gemaakt in het diagnostisch traject en die zijn (zeer) waarschijnlijk van invloed geweest op de eindconclusie ten aanzien van de diagnose.**

# Beoordelingsformulier Cohort Studie - 6

Eventuele overige opmerkingen ten aanzien van deze casus:

.....

# **Bijlagen IV:**

## **Vragenlijst Ervaringen van Ouders**

## VRAGENLIJST ERVARINGEN VAN OUDERS

Voor u ligt een vragenlijst die ontwikkeld is om te onderzoeken welke ervaringen u heeft gehad bij het Sylvia Tóth Centrum van het Universitair Medisch Centrum te Utrecht. Het gaat om uw ervaringen met het onderzoek dat is uitgevoerd om de aard of de oorzaken te achterhalen van bepaalde problemen of bepaalde klachten/symptomen bij uw kind. Dit onderzoek wordt 'diagnostisch onderzoek' genoemd.

Vaak is het bij zo'n diagnostisch onderzoek zo dat u meerdere keren contact hebt met het ziekenhuis. Dit contact kan verschillende vormen hebben: poliklinisch consult, dagopname of meerdaagse opname. Ook kan het voorkomen dat u met verschillende ziekenhuisafdelingen in contact komt en dat u te maken krijgt met verschillende artsen en andere zorgverleners. Het kan daarbij gaan om persoonlijke contacten, maar ook om telefonische contacten of andersoortige contacten (brief, e-mail, internet, e.d.). Bovendien kan er enige tijd overheen gaan voordat u de uitslag van het onderzoek krijgt. De term 'diagnostische onderzoekstraject' is daarom beter.

De vragen in de vragenlijst hebben betrekking op **alle** aspecten van het **hele** diagnostische onderzoekstraject, dat wil zeggen alle contacten vanaf het eerste contact met het Sylvia Tóth Centrum tot en met de uitslag van het onderzoek.

In alle vragen wordt steeds duidelijk gemaakt op welke periode de vraag betrekking heeft. Wanneer het gaat om het hele traject van het diagnostisch onderzoek, wordt dat aangegeven met de toevoeging: '... gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject...'.  
Verder is het belangrijk dat u bij de beantwoording van de vragen steeds bedenkt dat de vragen betrekking hebben op het diagnostische onderzoekstraject, en niet op andere aspecten van zorg. Dit wordt bij de instructie bij ieder onderdeel steeds opnieuw benadrukt.

In de vragenlijst worden vragen gesteld over persoonlijke gegevens van u en uw kind, de voorgeschiedenis, verwijzing en afspraak, contacten met artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners, de afdeling, de uitslag en het vervolg.

Bij de meeste vragen kunt u een rondje aankruisen. Soms kunt u uw antwoord in eigen woorden omschrijven. Ook is er op diverse plaatsen ruimte om opmerkingen op te schrijven.

Het is belangrijk om te bedenken dat het bij de beantwoording van de vragen gaat om uw persoonlijke mening en uw persoonlijke ervaringen. Er zijn geen goede of foute antwoorden.

Sommige vragen lijken erg op elkaar. Toch is het voor het onderzoek belangrijk dat u de vragenlijst volledig invult en geen vragen overslaat.

De door u gegeven antwoorden worden vertrouwelijk en anoniem geanalyseerd. Het wel of niet invullen van de vragenlijst heeft geen gevolgen voor uw behandeling.

Uw persoonlijke antwoorden worden niet doorgegeven aan uw behandelaar.

Wij danken u alvast voor het invullen van de vragenlijst.

Dr. W.J.G. (Wynand) Ros  
Dr. J.J.N. (Nathalie) Urbanus - van Laar

respondentnummer

Juliuscentrum, UMC Utrecht

--	--	--	--	--

## INSTRUCTIE

Deze vragenlijst wordt geautomatiseerd verwerkt. Daarom is het belangrijk dat u:

- De vragenlijst niet kreukt;
- De vragenlijst invult met een **zwarte of blauwe pen** (geen rode pen en geen viltstift);
- Voor posities waarbij numerieke gegevens moeten worden ingevuld, dient u het getal in de daarvoor bestemde vakjes in te vullen (**niet buiten de lijnen van het vakje**)

**Bijvoorbeeld:**

*U hebt het cijfer goed ingevuld!*

9

*U hebt het cijfer niet goed ingevuld!*

9

- Een duidelijk kruisje zet in het vakje van uw keuze (**het vakje niet helemaal inkleuren!**)

**Bijvoorbeeld**

1. *Bent u een man of een vrouw?*

*man*

*vrouw (u hebt nu ingevuld dat u een vrouw bent)*

Als u per ongeluk het verkeerde vakje heeft aangekruist, moet u het goede vakje helemaal inkleuren.

2. *Bent u een man of een vrouw?*

*man (u hebt nu ingevuld dat u een man bent)*

*vrouw*

*Het is belangrijk dat u de vragen beantwoordt, ook al vind u het soms moeilijk om een antwoord te geven. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat om uw mening!*

## ALGEMENE VRAGEN

**Bezocht u in 2006 of in 2007 de afdeling Kinderneurologie voor onderzoek voor uw kind?**

- ja → Ga verder met het invullen van de vragenlijst op bladzijde 4.
- nee → Deze vragenlijst is niet voor u bedoeld.  
*U hoeft de vragenlijst niet verder in te vullen. U kunt de vragenlijst in de bijgevoegde retourenveloppe terugsturen.*

**Wilt u meedoen aan het onderzoek en de vragenlijst invullen?**

- ja → Ga verder naar de volgende pagina met het invullen van de vragenlijst.
- nee → Wilt u hieronder aangeven, waarom u niet mee wil doen?

*U hoeft de vragenlijst niet verder in te vullen.  
U kunt de vragenlijst in de bijgevoegde retourenveloppe terugsturen.*

## 1. PERSOONLIJKE GEGEVENS

De vragenlijst begint met enkele vragen over uw kind en uzelf

### Uw kind

**1.1. Leeftijd van uw kind**

		jaar
--	--	------

**1.2. Geslacht van uw kind**

- Jongen  
 Meisje

**1.3. Gezinssituatie van uw kind**

- Twee ouder gezin  
 Eén ouder gezin  
 Samengesteld gezin

### Uzelf

**1.4. Uw relatie tot uw kind**

- Vader  
 Moeder  
 Verzorger

**1.5. Uw geboortedatum**

		-			-				
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

**1.6. Uw burgerlijke staat**

- Ongehuwd  
 Getrouwd  
 Gescheiden  
 Weduwe/ Weduwenaar  
 Samenwonend

**1.7. Aantal kinderen**

- 1  
 2  
 3  
 4  
 5 of meer

**1.8. Geboorteland vader/ verzorger**

- Nederland  
 België  
 Marokko  
 Turkije  
 Suriname  
 Nederlandse Antillen  
 Aruba  
 Anders, namelijk:

--

- 1.9. Hoogst genoten opleiding vader/verzorger**
- geen opleiding (lagere school niet afgemaakt)
  - lager onderwijs
  
  - lager of voorbereidend beroepsonderwijs
  
  - middelbaar algemeen voortgezet onderwijs
  
  - middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs
  
  - hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs
  
  - hoger beroepsonderwijs
  
  - wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
  - anders, nl.

- 1.10. Werksituatie vader/verzorger**
- Volledige baan
  - Gedeeltelijke baan (parttime)
  - Gepensioneerd
  - Arbeidsongeschikt
  - Werkloos, zonder vrijwilligerswerk
  - Werkloos, met vrijwilligerswerk
  - Anders, namelijk:

- 1.11. Geboorteland moeder/verzorger**
- Nederland
  - België
  - Marokko
  - Turkije
  - Suriname
  - Nederlandse Antillen
  - Aruba
  - Anders, namelijk:

- 1.12. Hoogst genoten opleiding moeder/verzorger**
- geen opleiding (lagere school niet afgemaakt)
  - lager onderwijs
  
  - lager of voorbereidend beroepsonderwijs
  
  - middelbaar algemeen voortgezet Onderwijs
  
  - middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs
  
  
  - hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs

- hoger beroepsonderwijs

- wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- anders, nl.

- 1.13. Werksituatie moeder/verzorger**
- Volledige baan
  - Gedeeltelijke baan (parttime)
  - Gepensioneerd
  - Arbeidsongeschikt
  - Werkloos, zonder vrijwilligerswerk
  - Werkloos, met vrijwilligerswerk
  - Anders, namelijk:

## 2. VOORGESCHIEDENIS

De volgende vragen gaan over de periode voorafgaande aan het eerste bezoek en over de redenen voor het (verdere) diagnostisch onderzoek bij het Sylvia Tóth Centrum.

2.1. Wat was de aanleiding voor dit diagnostisch onderzoek?

- Onduidelijkheid over de diagnose / specifieke aandoening van mijn kind
- Beperkte effectiviteit van de behandeling voor de specifieke problemen of mijn klachten/symptomen van kind
- Beide
- Anders, namelijk:

- Ik weet het niet

2.2. Had uw kind bepaalde problemen of klachten/symptomen waarvoor dit diagnostisch onderzoek bedoeld was?

- ja
- nee → *ga verder met vraag 3.1.*

2.3. Kunt u aangeven welke problemen of klachten/symptomen uw kind had?

2.4. Hoe lang had uw kind deze problemen of klachten/symptomen al, voordat het diagnostisch onderzoek startte?

- korter dan 3 maanden
- 3 tot 6 maanden
- 6 maanden tot 12 maanden
- 1-2 jaar
- langer dan 2 jaar

2.5. Hoe lang na het optreden van deze problemen of klachten/symptomen heeft u hiervoor een arts geraadpleegd?

- korter dan 3 maanden
- 3 tot 6 maanden
- 6 maanden tot 12 maanden
- 1-2 jaar
- langer dan 2 jaar

2.6. Hoe vaak heeft u voor deze problemen of klachten/symptomen een arts geraadpleegd?

- 1 keer
- 2 of 3 keer
- 4 of 5 keer
- 6 keer of vaker

2.7. Welke verschillende artsen (specialismen/disciplines) heeft u voor deze problemen of klachten/symptomen geraadpleegd?

*U kunt meerdere antwoorden aankruisen.*

- huisarts
- kinderarts
- (kinder)neuroloog
- anders, namelijk:

- anders, namelijk:

- anders, namelijk:

2.8. Heeft u met uw kind voor deze klachten of problemen al eerder dit ziekenhuis of een ander ziekenhuis bezocht voor diagnostisch onderzoek?

- Ja
- Nee → *ga verder met vraag 3.1.*

2.9. Hoe vaak heeft uw kind al eens eerder een diagnostisch onderzoek gehad?

- 1 keer
- 2 of 3 keer
- 4 of 5 keer
- 6 keer of vaker

### 3. VERWIJZING EN AFSpraak

Uw kind werd voor (verder) **diagnostisch onderzoek** naar het Sylvia Tóth Centrum doorverwezen door een arts. Hier volgen enkele vragen over de verwijzing én over de voorlichting die u voorafgaand aan de (eerste) afspraak van het diagnostische onderzoekstraject heeft gekregen.

3.1. **Wie** heeft een verwijzing gegeven voor dit diagnostisch onderzoek?

- huisarts
- kinderarts
- kinderneuroloog
- neuroloog
- anders, namelijk:

3.2. **Hoe** is deze verwijzing tot stand gekomen?

- (vooral) op initiatief en aandringen van de arts(en)
- (vooral) op initiatief en aandringen van mij/ons (ouder(s) en/of kind)
- in goed overleg tussen dokter en mij/ons (ouder(s) en/of kind)
- anders, namelijk:

3.3. In hoeverre is het een probleem geweest om een **afspraak te maken** voor een diagnostisch onderzoek bij het Sylvia Tóth Centrum?

- een groot probleem
- een klein probleem
- geen probleem

3.4. Hoeveel **tijd** er zat tussen de verwijzing en de (eerste) afspraak voor het diagnostisch onderzoek?

- minder dan 4 weken
- 4 tot 8 weken
- 8 tot 12 weken
- langer dan 12 weken

3.5. Heeft u **vóór** de (eerste) afspraak voor het onderzoek **informatie** gekregen over de **gang van zaken** op het Sylvia Tóth Centrum

- ja
- nee → ga door naar vraag 3.8.

3.6. **Hoe** heeft u vooraf de informatie gekregen over de **gang van zaken** op het Sylvia Tóth Centrum gekregen? U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

- mondeling, van een arts of verpleegkundige van de afdeling kinderneurologie
- mondeling, van een andere medewerk(st)er van de afdeling kinderneurologie
- telefonisch, van een arts of verpleegkundige van de afdeling kinderneurologie
- telefonisch, van een andere medewerk(st)er van de afdeling kinderneurologie
- schriftelijk, via een folder of een brief
- via de website
- anders, namelijk:

3.7. In hoeverre kwam de **informatie** die u vooraf gekregen heeft over de **gang van zaken** op de afdeling kinderneurologie **overeen** met de **werkelijke** gang van zaken?

- helemaal
- grotendeels wel
- grotendeels niet
- helemaal niet

3.8. Heeft u **vóór** de (eerste) afspraak **informatie** gehad over de **diagnostische onderzoeken** die uw kind zou ondergaan?

- ja
- nee → ga door naar vraag 3.11

3.9. **Hoe** heeft u vooraf de informatie gekregen over de **diagnostische onderzoeken** die uw kind zou ondergaan?

*U kunt meerdere antwoorden aankruisen.*

- mondeling, van een arts of verpleegkundige van het Sylvia Tóth Centrum
- mondeling, van een andere medewerk(st)er van het Sylvia Tóth Centrum
- telefonisch, van een arts of verpleegkundige van het Sylvia Tóth Centrum
- telefonisch, van een andere medewerk(st) van de afdeling kinderneurologie
- schriftelijk, via een folder of een brief
- via de website
- anders, namelijk:

3.10. In hoeverre kwam de **informatie** die u vooraf gekregen heeft over de **diagnostische onderzoeken** die uw kind zou ondergaan **overeen** met de onderzoeken die uw kind in **werkelijkheid** heeft gehad?

- helemaal
- over het algemeen wel
- over het algemeen niet
- helemaal niet

3.11. In hoeverre heeft de informatie die u voorafgaand aan het diagnostische onderzoekstraject heeft gekregen, u ervan **overtuigd** dat het onderzoek **nuttig** en **waardevol** was voor uw kind?

- helemaal
- over het algemeen wel
- over het algemeen niet
- helemaal niet

3.12. Wilt u hieronder uw **totale oordeel** geven over de informatie die u voorafgaand aan het diagnostische onderzoekstraject bij de afdeling kinderneurologie heeft gekregen, waarbij 0 de slechtst mogelijke en 10 de best mogelijke informatie is?

- 0 Slechtst mogelijke informatie
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Best mogelijke informatie

**RUIMTE VOOR OPMERKINGEN** over de informatie die u voorafgaand aan het diagnostisch onderzoekstraject hebt gehad gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject.

## 4. HET BEZOEK AAN DE AFDELING KINDERNEUROLOGIE

U kwam bij het Sylvia Tóth Centrum voor (verder) **diagnostisch onderzoek** om oorzaken te achterhalen van bepaalde problemen of bepaalde klachten/symptomen van uw kind. Hieronder volgen twee vragen over de duur van het diagnostische onderzoekstraject.

- 4.1. Hoe lang duurde de periode van het diagnostische onderzoekstraject, vanaf de (eerste) afspraak/onderzoek tot het laatste onderzoek?
- 1 dag
  - 2 dagen tot 1 week
  - 1 week tot 1 maand
  - 1 maand tot 3 maanden
  - langer dan 3 maanden
- 4.2. Hoe lang duurde de periode van het laatste onderzoek van het diagnostische onderzoekstraject tot de uitslag?
- 1 dag
  - 2 dagen tot 1 week
  - 1 week tot 1 maand
  - 1 maand tot 3 maanden
  - langer dan 3 maanden

## 5. UW ARTSEN

Hieronder volgen enkele vragen over de **arts(en)** met wie u gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject te maken heeft gehad.

Deze vragen hebben betrekking op uw ervaringen met alle artsen bij elkaar genomen. Dat kan soms lastig zijn, vooral als u met meerdere artsen te maken hebt gehad en als uw ervaringen met verschillende artsen (erg) van elkaar afwijken. Maar ook dan is het belangrijk dat u probeert een antwoord te geven over uw ervaringen met de artsen in het algemeen.

Aan het eind van deze paragraaf is er ruimte om in eigen woorden aanvullende opmerkingen over uw ervaringen met uw artsen op te schrijven.

- 5.1. Met hoeveel artsen heeft u te maken gehad, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- met 1 arts
  - met 2 verschillende artsen
  - met 3 of meer verschillende artsen
  - met geen enkele arts → verder met vraag 6.1.
- 5.2. Met welke arts(en) (specialismen/disciplines) heeft u te maken gehad, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- U kunt meerdere antwoorden aankruisen.
- huisarts
  - kinderarts
  - (kinder)neuroloog
  - anders, namelijk:
  - anders, namelijk:
  - anders, namelijk:

- 5.3. Hoe vaak legde(n) uw arts(en) dingen op een begrijpelijke manier uit, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.4. Hoe vaak gaf/gaven uw arts(en) u tegenstrijdige informatie, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.5. Hoe vaak gaf/gaven uw arts(en) u informatie die tegenstrijdig was met de informatie van andere zorgverleners, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.6. Hoe vaak was er goede samenwerking van uw arts(en) met andere artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.7. Hoe vaak behandelde(n) uw arts(en) u beleefd, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.8. Hoe vaak luisterde(n) uw arts(en) aandachtig naar u, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.9. Hoe vaak besteedde(n) uw arts(en) voldoende tijd aan u, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.10. Hoe vaak nam(en) uw arts(en) u serieus, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.11. Hoe vaak gaf/gaven uw arts(en) u de ruimte om uw gevoelens te uiten, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.12. Hoe vaak gaf/gaven uw arts(en) u de ruimte om mee te beslissen over de gang van zaken, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.13. Hoe vaak kwam(en) uw arts(en) de afspraken na die zij met u maakten, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.14. Hoe vaak gaf/gaven uw arts(en) u goed antwoord op de vragen die u stelde, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd
- 5.15. Hoe vaak toonde(n) uw arts(en) zich deskundig, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?  
 nooit  meestal  
 soms  altijd

5.16. Hoe vaak had(den) uw arts(en) persoonlijke aandacht voor uw kind, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- nooit  
 soms  
 meestal  
 altijd  
 niet van toepassing, omdat:

5.17. Hoe vaak legde(n) uw arts(en) aan uw kind goed uit hoe het onderzoek in zijn werk zou gaan, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- nooit  meestal  
 soms  altijd  
  
 niet van toepassing, omdat:

5.18. Hoe vaak paste(n) uw arts(en) zich aan aan de belevingswereld van uw kind, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- nooit  meestal  
 soms  altijd

5.19. Wilt u hier uw totale oordeel geven over uw arts(en), waarbij 0 de slechtst mogelijke en 10 de best mogelijke arts(en) is/zijn?

- 0 Slechtst mogelijke arts(en)  
 1  
 2  
 3  
 4  
 5  
 6  
 7  
 8  
 9  
 10 Best mogelijke arts(en)

**RUIMTE VOOR OPMERKINGEN over uw ervaringen met artsen gedurende het diagnostisch onderzoekstraject**

## 6. UW VERPLEEGKUNDIGE(N)

Hieronder volgen enkele vragen over de **verpleegkundige(n)** met wie u gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject te maken heeft gehad.

De vragen hebben betrekking op uw ervaringen met alle verpleegkundigen bij elkaar genomen. Dat kan soms lastig zijn, vooral als u met meerdere verpleegkundigen te maken hebt gehad en als uw ervaringen met verschillende verpleegkundigen (erg) van elkaar afwijken. Maar ook dan is het belangrijk dat u probeert een antwoord te geven over uw ervaringen met de verpleegkundigen in het algemeen.

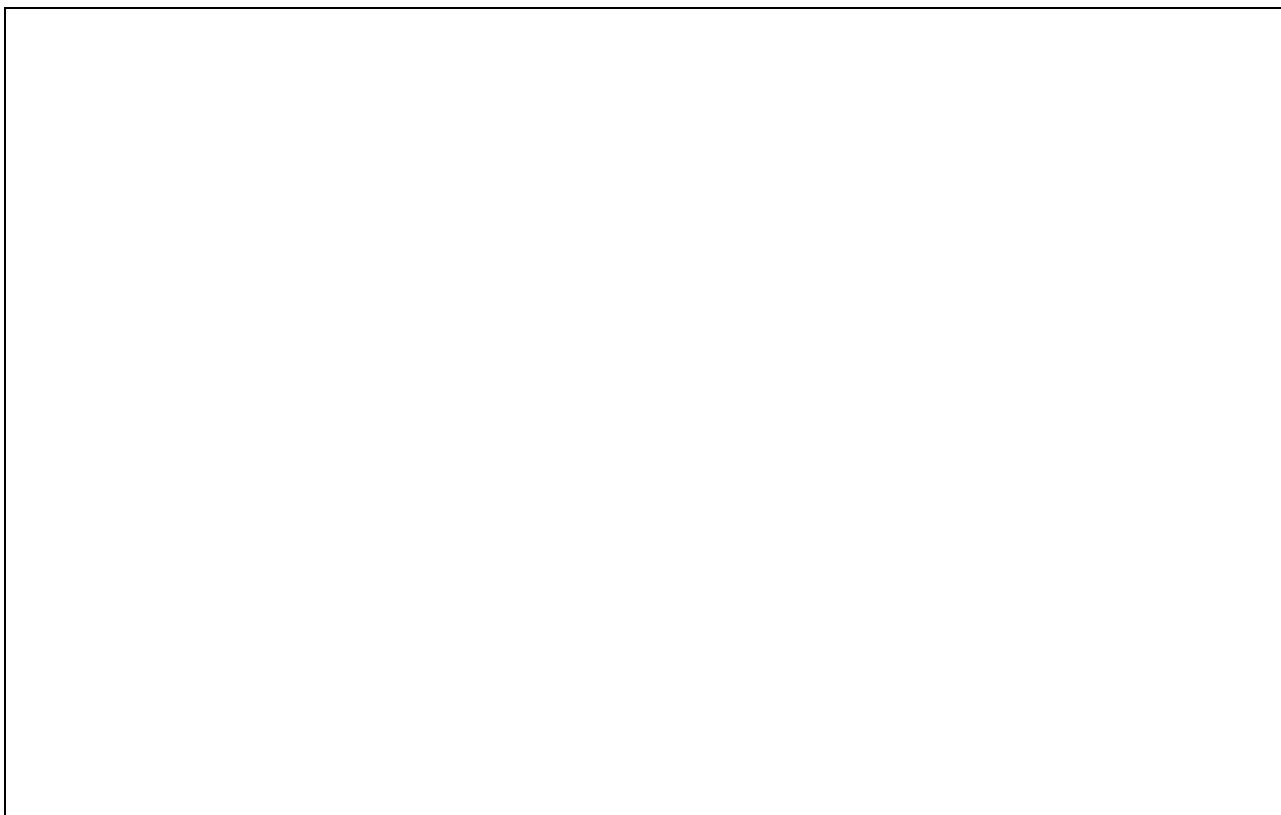
Aan het eind van deze paragraaf is er ruimte om in eigen woorden aanvullende opmerkingen over uw ervaringen met uw verpleegkundigen op te schrijven.

- 6.1. Met hoeveel verpleegkundigen heeft u te maken gehad, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- met 1 verpleegkundige  
 met 2 verschillende verpleegkundigen  
 met 3 of meer verschillende verpleegkundigen  
 met geen enkele verpleegkundige  
→ ga verder met vraag 7.1.
- 6.2. Hoe vaak legde(n) uw verpleegkundige(n) dingen op een begrijpelijke manier uit, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.3. Hoe vaak gaf/gaven uw verpleegkundige(n) u tegenstrijdige informatie, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.4. Hoe vaak gaf/gaven uw verpleegkundige(n) u informatie die tegenstrijdig was met de informatie van andere zorgverleners, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.5. Hoe vaak was er goede samenwerking van uw verpleegkundige met artsen, andere verpleegkundigen en andere hulpverleners?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.6. Hoe vaak behandelde(n) uw verpleegkundige(n) u beleefd, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.7. Hoe vaak luisterde(n) uw verpleegkundige(n) aandachtig naar u, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.8. Hoe vaak besteedde(n) uw verpleegkundige(n) voldoende tijd aan u, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd

- 6.9. Hoe vaak nam(en) uw verpleegkundige(n) u serieus, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.10. Hoe vaak gaf/gaven uw verpleegkundige(n) u de ruimte om uw gevoelens te uiten, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.11. Hoe vaak gaf/gaven uw verpleegkundige(n) u de ruimte om mee te beslissen over de gang van zaken, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.12. Hoe vaak kwam(en) uw verpleegkundige(n) de afspraken na die zij met u maakten, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.13. Hoe vaak gaf/gaven kwamen uw verpleegkundige(n) u goed antwoord op de vragen die u stelde, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.14. Hoe vaak toonde(n) uw verpleegkundige(n) zich deskundig, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.15. Hoe vaak had(den) uw verpleegkundige(n) voldoende aandacht voor uw kind, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- niet van toepassing, omdat:

- 6.16. Hoe vaak legde(n) uw verpleegkundige(n) aan uw kind goed uit hoe het onderzoek in zijn werk zou gaan, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- niet van toepassing, omdat
- 
- 6.17. Hoe vaak paste(n) uw verpleegkundige(n) zich aan aan de belevingswereld van uw kind gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 6.18. Wilt u hier uw totale oordeel over uw verpleegkundige(n) geven, waarbij 0 de slechtst mogelijke en 10 de best mogelijke verpleegkundige(n) is/zijn?
- 0 Slechtst mogelijke verpleegkundige(n)
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Best mogelijke verpleegkundige(n)

**RUIMTE VOOR OPMERKINGEN** over uw ervaringen met verpleegkundigen gedurende de periode van het diagnostisch onderzoek

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write their observations and experiences regarding nurses during the diagnostic period.

## 7. UW ANDERE ZORGVERLENERS

Het kan voorkomen dat u gedurende de periode van het diagnostisch onderzoek te maken krijgt met een of meer **andere zorgverlener(s)** dan artsen of verpleegkundigen.

Hieronder volgen enkele vragen over andere hulpverleners met wie u gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject te maken heeft gehad.

Deze vragen hebben betrekking op uw ervaringen met alle andere zorgverleners bij elkaar genomen. Dat kan soms lastig zijn, vooral als u met meerdere andere zorgverleners te maken hebt gehad en als uw ervaringen met verschillende andere zorgverleners (erg) van elkaar afwijken. Maar ook dan is het belangrijk dat u probeert een antwoord te geven over uw ervaringen met de andere hulpverleners in het algemeen.

Aan het eind van deze paragraaf is er ruimte om in eigen woorden aanvullende opmerkingen over uw ervaringen met uw andere zorgverleners op te schrijven.

7.1. Met **hoeveel** andere zorgverleners heeft u te maken gehad gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- met 1 zorgverlener  
 met 2 verschillende andere zorgverleners  
 met 3 of meer verschillende andere zorgverleners  
 met geen enkele andere zorgverlener  
→ ga verder met vraag 8.1

7.2. Met **welke** andere zorgverleners heeft u te maken gehad gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

*U kunt meerdere antwoorden aankruisen.*

- fysiotherapeut  
 maatschappelijk werker  
 anders, namelijk:

anders, namelijk:

anders, namelijk:

anders, namelijk:

7.3. Hoe vaak legde(n) uw andere zorgverlener(s) dingen op een **begrijpelijke manier** uit gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- nooit  meestal  
 soms  altijd

7.4. Hoe vaak gaf/gaven uw andere zorgverlener(s) u **tegenstrijdige informatie** gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- nooit  meestal  
 soms  altijd

7.5. Hoe vaak gaf/gaven uw andere zorgverlener(s) u informatie die **tegenstrijdig** was met de informatie van **andere zorgverleners** gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- nooit  meestal  
 soms  altijd

- 7.6. Hoe vaak was er goede samenwerking met artsen, verpleegkundigen en andere andere hulpverleners?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.7. Hoe vaak behandelde(n) uw andere zorgverlener(s) u beleefd, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.8. Hoe vaak luisterde(n) uw andere zorgverlener(s) aandachtig naar u, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.9. Hoe vaak besteedde(n) uw andere zorgverlener(s) voldoende tijd aan u gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.10. Hoe vaak nam(en) uw andere zorgverlener(s) u serieus gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.11. Hoe vaak gaf/gaven uw andere zorgverlener(s) u de ruimte om uw gevoelens te uiten, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.12. Hoe vaak gaf/gaven uw andere zorgverlener(s) u de ruimte om mee te beslissen over de gang van zaken, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.13. Hoe vaak kwam(en) uw andere zorgverlener(s) de afspraken na die zij met u maakten gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.14. Hoe vaak gaf/gaven kwamen uw andere zorgverlener(s) u, goed antwoord op de vragen die u stelde gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- 7.15. In hoeverre vond u uw andere zorgverlener(s) deskundig gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- helemaal niet  
 over het algemeen niet  
 over het algemeen wel  
 helemaal wel
- 7.16. Hoe vaak had(den) uw andere zorgverlener(s) voldoende aandacht voor uw kind, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- niet van toepassing, omdat:
- 7.17. Hoe vaak legde(n) uw andere zorgverlener(s) aan uw kind goed uit hoe het onderzoek in zijn werk zou gaan, gedurende de periode van het aanvullend diagnostisch onderzoek?
- nooit  meestal  
 soms  altijd
- niet van toepassing, omdat:

7.18. Hoe vaak paste(n) uw andere zorgverlener(s) zich aan aan de belevingswereld van uw kind gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- nooit                                       meestal  
 soms                                          altijd

7.19. Wilt u hier uw totale oordeel over uw andere zorgverlener(s) geven, waarbij 0 de slechtst mogelijke en 10 de best mogelijke andere zorgverlener(s) is/zijn?

- 0 Slechtst mogelijke andere zorgverlener  
 1  
 2  
 3  
 4  
 5  
 6  
 7  
 8  
 9  
 10 Best mogelijke andere zorgverlener

**RUIMTE VOOR OPMERKINGEN** over uw ervaringen met andere zorgverleners gedurende de periode van het diagnostische onderzoek

## 8. DE AFDELING EN HET ONDERZOEK ZELF

Een diagnostisch onderzoekstraject bestaat vaak uit meerdere **onderzoeken**: consulten bij verschillende artsen en zorgverleners, laboratorium- en bloedonderzoek, beeldvormend onderzoek (foto's, scan), e.d.

Hieronder volgen enkele vragen over de verschillende onderzoeken die bij uw kind zijn gedaan gedurende het diagnostische onderzoekstraject.

- 8.1. **Hoeveel** onderzoeken heeft uw kind ondergaan gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- 1 onderzoek  
 2 onderzoeken  
 3 onderzoeken  
 4 of meer onderzoeken
- 8.2. In hoeverre was de **tijdsduur** van de onderzoeken een probleem gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- een groot probleem  
 een klein probleem  
 geen probleem
- 8.3. In hoeverre was de **hoeveelheid** onderzoeken een probleem gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- een groot probleem  
 een klein probleem  
 geen probleem
- 8.4. Hoe **vaak** moest u voor deze onderzoeken naar de afdeling kinderneurologie gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- 1 keer                       3 keer  
 2 keer                         4 of meer keer
- 8.5. In hoeverre was het **aantal keren** dat u het ziekenhuis moest bezoeken een probleem gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- een groot probleem  
 een klein probleem  
 geen probleem
- 8.6. Hoe vaak heeft men bij de **planning** van de onderzoeken rekening gehouden met uw wensen, door bijvoorbeeld afspraken op één dag te plannen gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit                               meestal  
 soms                                 altijd
- 8.7. In hoeverre was het **tempo** waarin de onderzoeken achter elkaar gedaan werden een probleem gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- een groot probleem  
 een klein probleem  
 geen probleem
- 8.8. Hoe vaak werd u **binnen 15 minuten** (na de afgesproken tijd) geholpen gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit                               meestal  
 soms                                 altijd
- 8.9. Waren de (wacht)ruimtes **schoon en opgeruimd**, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit                               meestal  
 soms                                 altijd
- 8.10. Was er in de (wacht)ruimtes voldoende **speelgoed en lectuur**, gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?
- nooit                               meestal  
 soms                                 altijd

8.11. Weren de wachtruimtes en behandelruimtes aangepast aan de mogelijkheden en de beperkingen van uw kind gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- nooit  meestal  
 soms  altijd

8.12. In hoeverre was de belasting van alle onderzoeken bij elkaar voor uw kind een probleem gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- een groot probleem  
 een klein probleem  
 geen probleem

8.13. In hoeverre was de belasting van alle onderzoeken bij elkaar voor uzelf een probleem gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- een groot probleem  
 een klein probleem  
 geen probleem

8.14. In hoeverre was de belasting van alle onderzoeken bij elkaar voor andere gezinsleden een probleem gedurende de periode van het diagnostische onderzoekstraject?

- een groot probleem  
 een klein probleem  
 geen probleem

**RUIMTE VOOR OPMERKINGEN** over uw ervaringen met de afdeling en de diagnostische onderzoeken zelf

## 9. DE UITSLAG

Aan het einde van het diagnostische onderzoekstraject kreeg u de uitslag; ook kreeg u een advies over het vervolg.

Hierover volgen hieronder enkele vragen over de uitslag en het advies.

9.1. Heeft u een uitslag gehad?

- ja, volledig  
 ja, gedeeltelijk  
 (nog) niet

→ ga verder met vraag 10.1.

9.2. Van wie kreeg u de uitslag te horen?

- arts  
 verpleegkundige  
 anders, namelijk:

9.3. Hoe werd u de uitslag meegedeeld?

- mondeling, in een persoonlijk gesprek  
 telefonisch  
 schriftelijk, per post  
 schriftelijk, per e-mail  
 anders, namelijk:

9.4. Bent u voldoende geïnformeerd over de uitslag van het onderzoek?

- beslist wel  eigenlijk niet  
 eigenlijk wel  beslist niet

9.5. Was de uitleg over de uitslag van het onderzoek voor u begrijpelijk, toen u de uitslag kreeg?

- beslist wel  eigenlijk niet  
 eigenlijk wel  beslist niet

9.6. Was het vervolgtraject voor uw kind duidelijk, toen u de uitslag kreeg?

- beslist wel  eigenlijk niet  
 eigenlijk wel  beslist niet

9.7. Werd uw kind betrokken bij het de uitslag van het onderzoek?

- beslist wel  eigenlijk niet  
 eigenlijk wel  beslist niet

niet van toepassing, omdat:

9.8. Was de uitleg over de uitkomst van het onderzoek voor uw kind begrijpelijk, toen de uitslag werd gegeven?

- beslist wel  eigenlijk niet  
 eigenlijk wel  beslist niet

9.9. Gaf de uitslag een antwoord op de vraag waarvoor het diagnostisch onderzoek werd gedaan?

- beslist wel  eigenlijk niet  
 eigenlijk wel  beslist niet

9.10. Welk gevoel had u, nadat de uitslag werd gegeven?

- goed gevoel  
 teleurgesteld, omdat de uitslag anders was dan gehoopt  
 teleurgesteld, omdat er nog steeds onduidelijkheid is  
 anders:

**RUIMTE VOOR OPMERKINGEN over uw ervaringen met de uitslag en het advies voor vervolg**

## 10. HET VERVOLG

*U kwam bij het Sylvia Tóth Centrum voor **diagnostisch onderzoek** om (verdere) diagnostiek te plegen of om oorzaken te achterhalen van bepaalde problemen of bepaalde klachten/symptomen van uw kind.*

*Hieronder volgen enkele vragen over de gevolgen van de uitslag van het diagnostisch onderzoek voor de zorg voor uw kind.*

**10.1. Na de uitslag van het onderzoek is de zorg voor uw kind**

- voortgezet door de eigen arts door wie mijn/ons kind al behandeld werd
- voortgezet door een andere arts in hetzelfde ziekenhuis
- voortgezet door een andere arts in een ander ziekenhuis
- voortgezet door een arts in het ziekenhuis waar het onderzoek is gedaan
- anders

**10.2. Heeft de uitslag van het onderzoek gevolgen gehad voor de behandeling/zorg van uw kind?**

- beslist wel  eigenlijk niet
- eigenlijk wel  beslist niet

**10.3. Heeft de uitslag van het onderzoek duidelijkheid opgeleverd over de diagnose van uw kind?**

- beslist wel  eigenlijk niet
- eigenlijk wel  beslist niet

**10.4. Heeft de uitslag van het onderzoek duidelijkheid opgeleverd over de problemen en/of klachten/symptomen van uw kind?**

- beslist wel  eigenlijk niet
- eigenlijk wel  beslist niet

**10.5. Zijn de adviezen van het onderzoek opgevolgd?**

- ja, volledig
- ja, gedeeltelijk
- eigenlijk niet
- beslist niet
- niet van toepassing

**10.6. Zijn de problemen of de klachten/symptomen van uw kind verbeterd, na het onderzoek?**

- beslist wel  eigenlijk niet
- eigenlijk wel  beslist niet
- niet van toepassing

10.7. Is uw onzekerheid verminderd, na de uitslag van het onderzoek?

- beslist wel                       eigenlijk niet  
 eigenlijk wel                       beslist niet

ik was niet onzeker

10.8. Is het bezoek aan artsen verminderd, na de uitslag van het onderzoek?

- beslist wel                       eigenlijk niet  
 eigenlijk wel                       beslist niet

10.9. Is het bezoek aan andere zorgverleners verminderd, na de uitslag van het onderzoek?

- beslist wel                       eigenlijk niet  
 eigenlijk wel                       beslist niet

10.10. Is voor uw kind na dit diagnostisch onderzoek opnieuw met een diagnostisch onderzoekstraject gestart in dit ziekenhuis of in een ander ziekenhuis?

- ja  
 nee

**RUIMTE VOOR OPMERKINGEN over de gevolgen van het diagnostische onderzoekstraject**

## 11. UW EINDOORDEEL

Het is al weer enige tijd geleden dat het diagnostisch onderzoek heeft plaatsgevonden. Het kan zijn dat u nu na zoveel tijd anders aankijkt tegen de periode van het onderzoek dan direct erna.

11.1. Wilt u hier uw totale oordeel geven over het gehele diagnostische onderzoekstraject, waarbij 0 het slechtst mogelijke diagnostische onderzoekstraject is en 10 het best mogelijke diagnostische onderzoekstraject is?

- 0 Slechtst mogelijke diagnostische onderzoekstraject
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Best mogelijke diagnostische onderzoekstraject

11.2. Is uw oordeel over het diagnostische onderzoekstraject op het Sylvia Tóth Centrum na verloop van tijd veranderd?

- ja
- nee → u kunt de volgende vraag overslaan

11.3. Kunt u aangeven op welke wijze uw oordeel over het diagnostische onderzoekstraject is veranderd?

*U kunt meerdere antwoorden aankruisen.*

- Ik was kort na het onderzoek teleurgesteld door de uitslag maar later ben ik het beter gaan waarderen
- Ik was kort na het onderzoek enthousiast over de diagnose. Later veranderde dat, omdat:

- anders, namelijk:

11.4. Kunt u aangeven op welke wijze het diagnostische onderzoekstraject van invloed is geweest op uzelf? *U kunt meerdere antwoorden aankruisen.*

- Het onderzoek heeft geen invloed gehad.
- Na het onderzoek veranderden mijn ambities bij het opvoeden van mijn kind en heb ik mijn opvoeding aangepast.
- Bij het onderzoek kreeg ik eindelijk duidelijkheid over de diagnose. Dat was heel belangrijk voor mij.
- Dit onderzoek was één van de vele. Het had geen extra waarde.
- Anders, namelijk:

## 12. UW POSITIEVE EN NEGATIEVE ERVARINGEN

*Gedurende het hele traject van het diagnostisch onderzoek (van eerste contact tot uitslag) heeft u verschillende ervaringen gehad, zowel positieve als negatieve.*

**12.1. Wilt u hier een of enkele ervaringen noemen waar u positief op terugkijkt.**

**12.2. Wilt u hier een of enkele ervaringen noemen waar u negatief op terugkijkt.**

**RUIMTE VOOR ANDERE OPMERKINGEN over uw ervaringen met het diagnostische onderzoekstraject**

### 13. VRAGENLIJST IN ONTWIKKELING

*Deze vragenlijst is nog in ontwikkeling.*

*U hebt nu de vragen beantwoord over uw ervaringen met het diagnostische onderzoekstraject bij het Sylvia Tóth Centrum.*

*Wilt u hier aangeven, hoe lang u over het invullen van de vragenlijst hebt gedaan?*

<i>aantal minuten</i>			
-----------------------	--	--	--

*Mensen verschillen in hun oordeel over wat ze belangrijk vinden. Dat geldt ook voor de onderwerpen die in deze vragenlijst aan bod kwamen.*

*Om de betekenis van uw antwoorden goed te kunnen beoordelen, is het belangrijk om te weten wat u belangrijk vindt. Daarom volgen hierna nog enkele vragen over wat u belangrijk vindt ten aanzien van een diagnostisch onderzoekstraject bij uw kind.*

## 14. BELANGRIJKE ASPECTEN VAN EEN DIAGNOSTISCH ONDERZOEKSTRAJECT

Hieronder volgen een aantal vragen over wat u belangrijk vindt als het gaat om een diagnostisch onderzoekstraject bij uw kind.

Wilt u bij elk van de onderstaande zinnen het hokje aankruisen dat overeenkomt met uw mening. Het is daarbij belangrijk om te bedenken dat het bij de beantwoording van de vragen gaat om uw persoonlijke mening. Er zijn dus geen goede of foute antwoorden.

Uw verwachting met betrekking tot diagnostisch onderzoekstraject:	Niet belangrijk	Eigenlijk wel belangrijk	Belangrijk	Van het aller grootste belang
<b>INFORMATIE VOORAF</b>				
14.1.1. Ik moet gemakkelijk een <u>afspraken</u> kunnen <u>maken</u> voor een diagnostisch onderzoekstraject.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.1.2. Er moet <u>weinig tijd</u> zitten tussen de verwijzing en de (eerste) afspraak voor het diagnostisch onderzoek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.1.3. Ik moet <u>vóór</u> de (eerste) afspraak goede <u>informatie</u> gekregen hebben over de <u>gang van zaken</u> op de afdeling.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.1.4. De <u>informatie</u> die ik van tevoren krijg over de gang van zaken op het Sylvia Tóth Centrum moet <u>overeenkomen</u> met de <u>werkelijke gang van zaken</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.1.5. Ik moet <u>vóór</u> de (eerste) afspraak goede <u>informatie</u> krijgen over de <u>diagnostische onderzoeken</u> die mijn kind gaat krijgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.1.6. De <u>informatie</u> die ik van tevoren krijg over de <u>diagnostische onderzoeken</u> die mijn kind gaat krijgen moet overeenkomen met de onderzoeken die uw kind in <u>werkelijkheid</u> heeft gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.1.7. De informatie die ik van tevoren krijg moet mij ervan <u>overtuigen</u> dat het onderzoek <u>nuttig</u> en <u>waardevol</u> is voor mijn kind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>HET DIAGNOSTISCHE ONDERZOEKSTRAJECT</b>				
14.2.1. De periode van het diagnostische onderzoekstraject, vanaf <u>de (eerste) afspraak/onderzoek</u> tot het <u>laatste onderzoek</u> , moet <u>kort</u> zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.2.2. De periode tussen het <u>laatste onderzoek</u> van het diagnostische onderzoekstraject en de uitslag moet <u>kort</u> zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uw verwachting met betrekking tot diagnostisch onderzoekstraject:	Niet belangrijk	Eigenlijk wel belangrijk	Belangrijk	Van het allergrootste belang
<b>DE ARTS(EN)</b>				
14.3.1. Artsen moeten dingen op een <u>begrijpelijke manier</u> uitleggen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.2. Artsen mogen geen <u>tegenstrijdige informatie</u> geven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.3. Artsen mogen geen informatie geven die <u>tegenstrijdig</u> is met de informatie van <u>andere zorgverleners</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.4. Artsen moeten goed <u>samenwerken</u> met andere artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.5. Artsen moeten u <u>beleefd</u> behandelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.6. Artsen moeten <u>aandachtig</u> naar u <u>luisteren</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.7. Artsen moeten voldoende <u>tijd</u> aan u en uw kind besteden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.8. Artsen moeten u <u>serieus</u> nemen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.9. Artsen moeten u de ruimte geven om mijn <u>gevoelens</u> te <u>uiten</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.10. Artsen moeten u de ruimte geven om mee te <u>beslissen</u> over de <u>gang van zaken</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.11. Artsen moeten de <u>afspraken</u> die zij met u maken <u>nakomen</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.12. Artsen moeten u goed <u>antwoord</u> geven op de <u>vragen</u> die u stelt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.13. Artsen moeten zich <u>deskundig</u> tonen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.14. Artsen moeten persoonlijke <u>aandacht</u> hebben voor <u>uw kind</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.15. Artsen moeten <u>uw kind</u> goed <u>uitleggen</u> hoe een onderzoek in zijn werk gaat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.3.16. Artsen moeten zich <u>aanpassen</u> aan de belevingswereld van <u>uw kind</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uw verwachting met betrekking tot  
diagnostisch onderzoekstraject:

Niet  
belangrijk

Eigenlijk  
wel  
belangrijk

Belangrijk

Van het  
allergrootste  
belang

#### DE VERPLEEGKUNDIGEN

14.4.1. Verpleegkundigen moeten dingen op  
een begrijpelijke manier uitleggen.

14.4.2. Verpleegkundigen mogen geen  
tegenstrijdige informatie geven.

14.4.3. Verpleegkundigen mogen geen  
informatie geven die tegenstrijdig is met de  
informatie van andere zorgverleners.

14.4.4 Verpleegkundigen moeten goed  
samenwerken met artsen, andere  
verpleegkundigen en andere hulpverleners.

14.4.5. Verpleegkundigen moeten u beleefd  
behandelen.

14.4.6. Verpleegkundigen moeten aandachtig  
naar u luisteren.

14.4.7. Verpleegkundigen moeten voldoende  
tijd aan u en uw kind besteden.

14.4.8. Verpleegkundigen moeten u serieus  
nemen.

14.4.9. Verpleegkundigen moeten u de ruimte  
geven om mijn gevoelens te uiten.

14.4.10. Verpleegkundigen moeten u de ruimte  
geven om mee te beslissen over de gang van  
zaken.

14.4.11. Verpleegkundigen moeten de afspraken  
die zij met u maken nakomen.

14.4.12. Verpleegkundigen moeten u goed  
antwoord geven op de vragen die u stelt.

14.4.13. Verpleegkundigen moeten zich  
deskundig tonen.

14.4.14. Verpleegkundigen moeten persoonlijke  
aandacht hebben voor uw kind.

14.4.15. Verpleegkundigen moeten uw kind  
goed uitleggen hoe een onderzoek in zijn werk  
gaat.

14.4.16. Verpleegkundigen moeten zich  
aanpassen aan de belevingswereld van uw  
kind.

Uw verwachting met betrekking tot diagnostisch onderzoekstraject:	Niet belangrijk	Eigenlijk wel belangrijk	Belangrijk	Van het allergrootste belang
<b>DE ANDERE ZORGVERLENER(S)</b>				
14.5.1. Andere zorgverleners moeten dingen op een <u>begrijpelijke manier</u> uitleggen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.2. Andere zorgverleners mogen geen <u>tegenstrijdige informatie</u> geven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.3. Andere zorgverleners mogen geen informatie geven die <u>tegenstrijdig</u> is met de informatie van <u>andere zorgverleners</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.4. Andere zorgverleners moeten goed <u>samenwerken</u> met artsen, andere andere zorgverleners en andere hulpverleners.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.5. Andere zorgverleners moeten u <u>beleefd</u> behandelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.6. Andere zorgverleners moeten <u>aandachtig</u> naar u <u>luisteren</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.7. Andere zorgverleners moeten voldoende <u>tijd</u> aan u en uw kind besteden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.8. Andere zorgverleners moeten u <u>serieus</u> nemen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.9. Andere zorgverleners moeten u de ruimte geven om mijn <u>gevoelens</u> te <u>uiten</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.10. Andere zorgverleners moeten u de ruimte geven om mee te beslissen over de <u>gang van zaken</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.11. Andere zorgverleners moeten de <u>afspraken</u> die zij met u maken <u>nakomen</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.12. Andere zorgverleners moeten u goed <u>antwoord</u> geven op de <u>vragen</u> die u stelt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.13. Andere zorgverleners moeten zich <u>deskundig</u> tonen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.14. Andere zorgverleners moeten persoonlijke <u>aandacht</u> hebben voor <u>uw kind</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.15. Andere zorgverleners moeten <u>uw kind</u> goed <u>uitleggen</u> hoe een onderzoek in zijn werk gaat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.5.16. Andere zorgverleners moeten zich <u>aanpassen</u> aan de belevingswereld van <u>uw kind</u> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uw verwachting met betrekking tot  
diagnostisch onderzoekstraject:

Niet  
belangrijk

Eigenlijk  
wel  
belangrijk

Belangrijk

Van het  
allergrootste  
belang

#### PLANNING, ORGANISATIE EN UITSLAG

14.6.1. Bij de planning van de onderzoeken moet rekening gehouden worden met uw wensen.





14.6.2. Ten aanzien van het aantal onderzoeken moet rekening gehouden met de wensen van u en uw kind.





14.6.3. Ten aanzien van het tempo van de onderzoeken moet rekening gehouden worden met de wensen van u en uw kind.





14.6.4. Ten aanzien van het aantal bezoeken aan het ziekenhuis moet rekening gehouden worden met de wensen van u en van uw kind.





14.6.5. U moet binnen 15 minuten (na de afgesproken tijd) geholpen zijn.





14.6.6. De (wacht)ruimtes moeten schoon en opgeruimd zijn.





14.6.7. In de (wacht)ruimtes moet voldoende speelgoed en lectuur zijn.





14.6.8. De wachtruimtes en behandelruimtes moeten aangepast zijn aan de mogelijkheden en de beperkingen van uw kind.





14.6.9. Bij de planning van het diagnostisch onderzoekstraject moet rekening gehouden worden met de belasting voor uw kind.





14.6.10. Bij de planning van het diagnostisch onderzoekstraject moet rekening gehouden worden met de belasting voor uzelf.





14.6.11. Bij de planning van het diagnostisch onderzoekstraject moet rekening gehouden worden met de belasting voor de andere gezinsleden.





14.7.1. De uitslag moet snel meegedeeld worden.





14.7.2. De uitslag moet in een persoonlijk gesprek worden meegedeeld.





14.7.3. De uitslag van het onderzoek moet op een begrijpelijke manier worden meegedeeld.





14.7.4. De eventuele gevolgen van de uitslag voor de vervolgbehandeling van uw kind moeten meegedeeld worden bij de uitslag.





14.7.5. Voor zover mogelijk moet uw kind betrokken bij het meedelen van de uitslag van het onderzoek betrokken worden.

## 15. SUGGESTIES VOOR VRAGENLIJST

Deze vragenlijst is nog in ontwikkeling.

Als u in deze vragenlijst bepaalde onderwerpen of kwaliteitsaspecten heeft gemist kunt u dat hieronder aangeven.

Ook als u op- of aanmerkingen heeft over de vragenlijst of tips ter verbetering, kunt u dit in onderstaande ruimte aangeven.

## EINDE

*Dit is het einde van de vragenlijst.*

*Wilt u nog even nakijken of u alle vragen heeft ingevuld?*

*Wij danken u voor het invullen van de vragenlijst.*

*Dr. Wynand J.G. Ros*

*Dr. J.J.N. (Nathalie) Urbanus – van Laar*

# Bijlage V:

## Uitnodigingsbrief voor ouders

### BRIEFHOOFD HUISSTIJL CENTRUM

**Geachte ouder/verzorger,**

... **NAAM CENTRUM** ...stelt zich ten doel om onderzoek en zorg van hoge kwaliteit te leveren, en daar waar mogelijk te verbeteren. Om na te gaan op welke punten verbeteringen mogelijk zijn is het belangrijk om inzicht te hebben in het oordeel van de ouders/verzorgers.

... **NAAM CENTRUM** ... heeft in dit kader het initiatief genomen om een onderzoek te doen naar ervaringen van ouders/verzorgers met medische onderzoeken bij hun kinderen met complexe neurologische aandoeningen. De afdeling werkt daarbij samen met onderzoekers van het Juliuscentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (prof. dr. A.J.P. Schrijvers, mw. dr. J.J.N. Urbanus-van Laar en dr. W.J.G. Ros) en met enkele andere ziekenhuizen.

Graag wil ik u vragen om mee te werken aan dit onderzoek en bijgevoegde vragenlijst in te vullen en op te sturen in de retourenveloppe, die zonder postzegel verzonden kan worden naar de Utrechtse onderzoekers.

Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 45 minuten kosten. De gegevens worden door de onderzoekers strikt vertrouwelijk en anoniem verwerkt. Uw persoonlijke antwoorden worden niet doorgegeven aan uw arts.

Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft uiteraard geen enkel gevolg voor de behandeling van uw kind. U kunt erop rekenen dat uw kind in alle gevallen de zorg blijft ontvangen, zoals u van de afdeling gewend bent.

Om een goed beeld te krijgen van het oordeel van de ouders/verzorgers is het belangrijk dat zo veel mogelijk ouders/verzorgers de vragenlijst invullen.

Als u toch besluit om niet mee te doen wil ik u vragen om de niet-ingevulde vragenlijst op te sturen naar de Utrechtse onderzoekers, graag met vermelding op de eerste pagina van de reden(en) waarom u niet mee doet.

Bij voorbaat dank ik u hartelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

**NAAM HOOFD CENTRUM**

**Bijlagen:**

- **Vragenlijst**

- **Retourenveloppe**

# Bijlage VI-A:

## Herinneringsbrief voor ouders

### BRIEFHOOFD HUISSTIJL CENTRUM

**Geachte ouder/verzorger,**

... **NAAM CENTRUM** ... stelt zich ten doel om onderzoek en zorg van hoge kwaliteit te leveren, en daar waar mogelijk te verbeteren. Om na te gaan op welke punten verbeteringen mogelijk zijn is het belangrijk om inzicht te hebben in het oordeel van de ouders/verzorgers.

... **NAAM CENTRUM** ... heeft in dit kader het initiatief genomen om een onderzoek te doen naar ervaringen van ouders/verzorgers met medische onderzoeken bij hun kinderen met complexe neurologische aandoeningen. De afdeling werkt daarbij samen met onderzoekers van het Juliuscentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht en met enkele andere ziekenhuizen.

Ik heb u, en andere ouders, ongeveer tien dagen geleden een brief gestuurd met de vraag om mee te werken aan dit onderzoek en een vragenlijst in te vullen.

Als u de vragenlijst nog niet hebt ingevuld, wil ik u graag uitnodigen om dat alsnog te doen, indien mogelijk voor .... datum .... Want om een goed en compleet beeld te krijgen van het oordeel van de ouders/verzorgers, is het belangrijk dat zo veel mogelijk ouders/verzorgers de vragenlijst invullen.

Het kan natuurlijk zijn, dat u de vragenlijst niet hebt ontvangen, of dat de vragenlijst is zoekgeraakt. In dat geval kunt u contact opnemen met de onderzoekers, dr. W.J.G. Ros (tel. 08875 68616, e-mail: w.j.g.ros@umcutrecht.nl) of mw. J. Munsterman (tel: 08875 68623, e-mail: j.munsterman@umcutrecht.nl).

Ook kunt u voor andere vragen met hen contact opnemen.

Als u de vragenlijst al hebt ingevuld en teruggestuurd, dan is deze brief niet van toepassing en dank ik u hartelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

**NAAM HOOFD CENTRUM**

# Bijlage VI-B:

## Bedank-Herinneringsbrief voor ouders

### BRIEFHOOFD HUISSTIJL CENTRUM

**Geachte heer/mevrouw,**

De .... **NAAM CENTRUM** .... stelt zich ten doel om onderzoek en zorg van hoge kwaliteit te leveren, en daar waar mogelijk te verbeteren. De afdeling heeft daarom besloten een onderzoek te doen naar ervaringen van ouders/verzorgers met medische onderzoeken bij hun kinderen met complexe neurologische aandoeningen. De afdeling werkt daarbij samen met onderzoekers van het Juliuscentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht en met enkele andere ziekenhuizen.

Ik heb u al weer enkele weken geleden een brief gestuurd met de vraag om mee te werken aan dit onderzoek en een vragenlijst in te vullen.

Velen van u hebben de vragenlijst al ingevuld.

Ik wil u allen daarvoor hartelijk dank zeggen, omdat ik ervan overtuigd ben dat we dankzij uw antwoorden een goed inzicht krijgen in hoe u het onderzoek en de zorg van .... **NAAM CENTRUM** .... waardeert en waar verbeteringen mogelijk zijn.

Het kan zijn dat u de vragenlijst nog niet hebt ingevuld. Als dat het geval is, wil ik vragen om dat alsnog te doen, indien mogelijk uiterlijk ... datum....

Ik nodig u graag uit om van deze laatste mogelijkheid gebruik te maken, want, om een goed en compleet beeld te krijgen van het oordeel van de ouders/verzorgers, is het belangrijk dat zo veel mogelijk ouders/verzorgers de vragenlijst invullen.

Het kan natuurlijk zijn, dat u de vragenlijst niet hebt ontvangen, of dat de vragenlijst is zoekgeraakt. In dat geval kunt u contact opnemen met de onderzoekers, dr. W.J.G. Ros (tel. 08875 68616, e-mail: w.j.g.ros@umcutrecht.nl) of mw. J. Munsterman (tel: 08875 68623, e-mail: j.munsterman@umcutrecht.nl).

Ook kunt u voor andere vragen met hen contact opnemen.

Met vriendelijke groet,

**NAAM HOOFD CENTRUM**

# Bijlage VII:

## Demografische kenmerken

Demografische kenmerken: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en referentiecentra.

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		OVERIG		TOTAAL	
<b>Leeftijd kind</b>						
0-5 jaar	25	29%	32	32%	57	30%
6-10 jaar	36	41%	34	34%	70	37%
11-18 jaar	26	30%	34	34%	64	34%
<b>Gezinsituatie</b>						
Twee-ouder-gezin	73	85%	79	81%	152	83%
Een ouder gezin	12	14%	13	13%	25	13%
Samengesteld gezin	1	1%	6	6%	7	4%
<b>Aantal kinderen in gezin</b>						
1 kind	16	18%	12	12%	28	15%
2 kinderen	36	41%	56	56%	92	49%
3 kinderen	25	28%	24	24%	49	26%
4 of meer kinderen	11	13%	8	8%	19	9%
<b>Respondent: relatie tot kind</b>						
Vader	8	9%	17	17%	25	13%
Moeder	79	90%	83	83%	162	86%
Verzorger	1	1%	0	0%	1	1%
<b>Vader: geboorteland *** 1</b>						
Nederland	77	92%	68	70%	145	80%
België	0	0%	24	25%	24	13%
Anders	7	8%	5	5%	12	7%
<b>Vader: opleiding</b>						
Basisonderwijs	2	2%	2	2%	4	2%
Voortgezet onderwijs	10	11%	14	15%	24	13%
Middelbaar onderwijs	37	43%	38	40%	75	41%
Hoger onderwijs	19	22%	21	22%	40	22%
Wetenschappelijk onderwijs	14	16%	11	12%	25	14%
<b>Vader: werksituatie</b>						
Full-time	70	84%	83	85%	153	85%
Part-time	5	6%	7	7%	12	7%
Geen betaald werk buitenshuis	3	4%	4	4%	7	4%
Anders	5	6%	4	4%	10	5%
<b>Moeder: geboorteland *** 1</b>						
Nederland	79	93%	70	70%	176	81%
België	2	2%	25	26%	27	15%
Anders	4	5%	3	3%	7	6%

	STC		OVERIG		TOTAAL	
--	-----	--	--------	--	--------	--

**Moeder: opleiding**

Basisonderwijs	2	2%	4	4%	6	3%
Voortgezet onderwijs	12	14%	8	8%	20	11%
Middelbaar onderwijs	39	45%	49	50%	88	47%
Hoger onderwijs	23	26%	30	31%	53	29%
Wetenschappelijk onderwijs	10	12%	6	6%	16	9%

**Moeder: werksituatie**

Full-time	5	6%	14	15%	19	11%
Part-time	51	61%	64	69%	115	65%
Geen betaald werk buitenshuis	11	13%	7	6%	18	10%
Anders (o.m. huisvrouw)	17	20%	8	7%	25	14%

**1 Het relatief grote aantal Belgen in de referentiecentra kan worden toegeschreven aan de deelname van Universitair Ziekenhuis Leuven.**

# Bijlage VIII:

## Ervaringen met artsen

Contact met en communicatief gedrag van artsen: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra.

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		OVERIG		TOTAAL	
<b>* Hoeveel artsen</b>						
1 arts	16	18%	23	23%	39	21%
2 artsen	13	15%	31	31%	44	23%
3 of meer artsen	58	66%	46	46%	104	55%
Geen arts	1	1%			1	1%

### Welke artsen

Huisarts	10	11%	18	18%	28	15%
Kinderarts	37	42%	44	44%	81	43%
(Kinder)neuroloog	79	90%	96	96%	175	93%
Andere arts	43	50%	39	39%	82	44%

### Communicatief gedrag (meestal-altijd)

Begrijpelijk uitleggen	84	98%	76	87%	170	92%
Tegenstrijdig	2	2%	7	7%	9	5%
Tegenstrijdig collega's	1	1%	2	3%	3	2%
Samenwerking	81	94%	85	86%	166	90%
Beleefd	85	99%	99	99%	184	99%
Aandachtig luisteren	84	98%	93	94%	177	96%
Voldoende tijd	82	95%	88	89%	170	92%
Serius nemen	84	98%	88	89%	172	93%
Gelegenheid gevoelens uiten	74	86%	79	82%	153	84%
Gelegenheid meebeslissen	70	82%	75	77%	145	79%
Afspraken nakomen	80	93%	93	95%	173	94%
Antwoord op vragen	83	97%	91	93%	174	95%
Toonde zich deskundig	83	97%	94	96%	177	96%
Aandacht voor kind	81	94%	85	86%	166	90%
Uitleg aan kind #	54	86%	64	82%	118	84%
Belevingswereld kind	73	85%	73	76%	146	80%

# soms was dit item niet van toepassing (STC: n=23, 27%; OVERIG: n=20, 20%)

### Totaaloordeel (rapportcijfer)

Onvoldoende (0-5)	1	1%	6	6%	7	4%
Voldoende (6-7)	20	23%	24	25%	44	24%
Goed (8-10)	65	76%	67	69%	132	72%

### Totaaloordeel (gemiddeld rapportcijfer met tussen haakjes de standaarddeviatie)

Rapportcijfer ( $\pm$ SD)	8,3	(sd=1.09)	8.0	(sd=1.70)	8.1	( $\pm$ 1.45)
---------------------------	-----	-----------	-----	-----------	-----	---------------

# Bijlage IX:

## Ervaringen met verpleegkundigen

Contact met verpleegkundigen: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en overige centra.

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		REFERENTIE		TOTAAL	
1 verpleegkundige	24	28%	12	13%	36	20%
2 verpleegkundigen	36	42%	24	25%	60	33%
3 of meer verpleegkundigen	21	24%	45	47%	66	37%
Geen verpleegkundige	5	6%	14	15%	19	11%

### Communicatief gedrag (meestal-altijd)

Begrijpelijk uitleggen	79	99%	74	91%	153	95%
Tegenstrijdig	76	94%	75	92%	151	93%
Tegenstrijdig collega's	79	98%	64	93%	153	95%
Samenwerking	79	98%	74	94%	153	96%
Beleefd	79	98%	79	100%	158	99%
Aandachtig luisteren	78	96%	72	91%	150	94%
Voldoende tijd	77	95%	68	86%	145	90%
Serius nemen	77	95%	75	95%	152	95%
Gelegenheid gevoelens uiten	72	90%	62	80%	134	85%
Gelegenheid meebeslissen	70	87%	60	76%	130	82%
Afspraken nakomen	79	99%	76	96%	155	97%
Antwoord op vragen	77	97%	67	86%	144	92%
Toonde zich deskundig	77	96%	75	96%	152	96%
Aandacht voor kind	77	96%	73	94%	150	95%
Uitleg aan kind #	52	91%	59	92%	111	93%
Belevingswereld kind	69	86%	68	87%	137	86%

# soms was dit item niet van toepassing (STC: n=23, 27%; OVERIG: n=20, 20%)

### \* Totaaloordeel (rapportcijfer)

Onvoldoende (0-5)	2	3%	2	3%	4	3%
Voldoende (6-7)	14	18%	21	27%	22	19%
Goed (8-10)	64	80%	54	70%	118	75%

### \* Totaaloordeel (gemiddeld rapportcijfer met tussen haakjes de standaarddeviatie)

Rapportcijfer (±SD)	8,4	(1.10)	8,0	(1.38)	8,2	(1.27)
---------------------	-----	--------	-----	--------	-----	--------

# Bijlage X:

## Ervaringen met andere hulpverleners

Contact andere zorgverleners van de respondenten in STC en overige centra.

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		OVERIG		TOTAAL	
<b>Hoeveel andere zorgverleners</b>						
1 andere zv	22	28%	15	16%	37	21%
2 andere zv	15	19%	19	20%	34	20%
3 of meer andere zv	15	19%	23	25%	38	22%
Geen andere zv	28	35%	37	39%	65	37%

### Communicatief gedrag (meestal-altijd)

Begrijpelijk uitleggen	50	93%	51	91%	101	92%
Tegenstrijdig	2	4%	6	11%	8	8%
Tegenstrijdig collega's	3	5%	5	9%	8	7%
Samenwerking	48	89%	43	77%	91	83%
Beleefd	50	93%	53	96%	103	92%
Aandachtig luisteren	50	93%	51	91%	101	92%
Voldoende tijd	48	89%	49	88%	97	88%
Serius nemen	50	93%	50	91%	101	92%
Gelegenheid gevoelens uiten	47	87%	49	87%	96	97%
Gelegenheid meebeslissen	37	70%	43	78%	80	74%
Afspraken nakomen	51	96%	50	91%	101	94%
Antwoord op vragen	49	93%	48	86%	97	89%
Toonde zich deskundig	52	98%	52	93%	104	95%
Aandacht voor kind	48	91%	51	91%	99	91%
Uitleg aan kind #	35	81%	35	85%	70	83%
Belevingswereld kind	46	85%	45	80%	91	83%

# soms was dit item niet van toepassing (STC: n=9, 17%; OVERIG: n=15, 27%)

### + Totaaloordeel (rapportcijfer)

Onvoldoende (1-5)	1	2%	5	9%	6	5%
Voldoende (6-7)	15	28%	20	36%	35	32%
Goed (8-10)	38	71%	31	55%	51	61%

### + Totaaloordeel (gemiddeld rapportcijfer)

Rapportcijfer (±SD)	8.0	(1.22)	7.5	(1.48)	7.7	(1.37)
---------------------	-----	--------	-----	--------	-----	--------

# Bijlage XI:

## Ervaringen met uitslag van diagnostisch onderzoek

Uitslag van diagnostisch onderzoek: frequenties, percentages en verschillen tussen STC en referentiecentra.

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		OVERIG		TOTAAL	
<b>Uitslag gehad:</b>						
Geheel	59	69%	67	71%	126	70%
Gedeeltelijk	24	28%	23	24%	47	26%
Nee	2	2%	5	5%	7	4%
<b>Wie gaf uitslag:</b>						
Arts	79	99%	88	97%	167	98%
Verpleegkundige	0	0%	1	1%	1	1%
Anders	1	1%	2	2%	3	2%
<b>* Hoe werd uitslag gegeven</b>						
Mondeling gesprek	64	78%	63	69%	127	73%
Telefonisch	5	6%	19	21%	24	14%
Schriftelijk, per post	10	12%	9	10%	19	11%
Schriftelijk, per e-mail	---	---	1	1%	1	1%
Anders	3	4%	---	---	3	2%
<b>Voldoende informatie:</b>						
Beslist voldoende	47	58%	51	55%	98	57%
Voldoende	27	33%	28	30%	55	32%
Onvoldoende	7	9%	13	14%	20	12%
<b>Begrijpelijke informatie:</b>						
Beslist wel	46	57%	49	53%	95	55%
Eigenlijk wel	27	33%	32	35%	59	34%
Onbegrijpelijk	8	10%	11	12%	19	11%
<b>Vervoltraject duidelijk:</b>						
(Eigenlijk) wel	58	73%	73	79%	131	76%
(Eigenlijk) niet	22	27%	19	21%	41	24%
<b>+ Uitslag antwoord op vraag:</b>						
(Eigenlijk) wel	56	69%	69	77%	125	73%
(Eigenlijk) niet	25	31%	21	23%	46	27%

# Bijlage XII:

## Ervaringen met het vervolg (specifieke subgroep)

Omdat de verwijzend artsen tussen STC en referentiecentra nogal verschillen (STC in meerderheid (kinder)neuroloog; referentiecentra voornamelijk huisarts en algemeen kinderarts) werd gesuggereerd dat de aard van de problematiek waarvoor een diagnostisch onderzoekstraject gestart werd in het STC complexer zou kunnen zijn dan die in de referentiecentra. Dit verschil in complexiteit van problematiek zou een verklaring kunnen vormen voor de beperktere gevolgen voor het vervolg na het diagnostisch onderzoekstraject, zoals die werd waargenomen bij het STC in vergelijking met de referentiecentra. Om deze hypothese te evalueren is een deel van de analyses opnieuw uitgevoerd bij een subgroep van de onderzoeksgroep, namelijk bij dat deel dat verwezen is door een (kinder)neuroloog. Deze subgroep omvat 50 STC-ouders en 23 ouders uit referentiecentra. De resultaten van deze subgroep wijken niet af van de uitkomsten van de totale groep.

### Het vervolgtraject: frequenties, percentages, en verschillen tussen STC en referentiecentra bij specifieke subgroep

(+: p<.10; \*: p<.05; \*\*: p<.01; \*\*\*: p<.001)

	STC		OVERIG		TOTAAL	
<b>Waar voortgezet</b>						
Zelfde zh, zelfde arts	25	58%	7	44%	32	54%
Zelfde zh, andere arts	4	9%	1	6%	5	9%
Ander zh	4	9%	1	6%	5	9%
Ander zh (onderzoek)	4	9%	5	31%	9	15%
Anders	6	14%	2	3%	8	14%
<b>Gevolgen voor behandeling</b>						
(Eigenlijk) wel	15	34%	9	55%	24	40%
(Eigenlijk) niet	29	66%	7	45%	36	60%
<b>Duidelijkheid over diagnose</b>						
(Eigenlijk) wel	24	56%	12	75%	36	61%
(Eigenlijk) niet	19	44%	4	25%	23	39%
<b>* Duidelijkheid over problemen</b>						
(Eigenlijk) wel	17	38%	13	81%	30	50%
(Eigenlijk) niet	27	62%	3	19%	30	50%
<b>Adviezen opgevolgd?</b>						
Volledig	22	50%	13	81%	35	58%
Gedeeltelijk	4	9%	1	6%	5	8%
(Eigenlijk) niet	2	5%	---	---	2	3%
Beslist niet	---	---	---	---	---	---
Niet van toepassing	16	27%	2	3%	18	30%
<b>** Problemen verbeterd?</b>						
(Eigenlijk) wel	7	15%	9	55%	16	27%
(Eigenlijk) niet	30	68%	4	25%	34	57%
Niet van toepassing	7	16%	3	19%	10	17%
<b>Artsenbezoek minder?</b>						
(Eigenlijk) wel	15	35%	7	43%	22	37%
(Eigenlijk) niet	28	65%	9	57%	37	63%
<b>Bezoek andere zorgverleners vermindert?</b>						
(Eigenlijk) wel	10	23%	6	40%	16	28%
(Eigenlijk) niet	32	77%	9	60%	41	72%

# Referentielijst

- (1) Health Operations Management: patient flow logistics in health care. London and New York: Routledge Taylor & Francis Group; 2005.
- (2) Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Quarterly* 2005;83(4):691-729.
- (3) Engbers H, van Hasselt P, de Koning T, de Sain-van der Velden M, Kroes H, Visser G. Yield of additional metabolic studies in neurodevelopmental disorders. *Annals of Neurology* 2008;64:212-7.
- (4) Het SylviaTóth Centrum voor kinderen met een neurologische aandoening. Bijlage bij de overeenkomst SylviaTóth stichting en Universitair Medisch Centrum Utrecht. 2-6-1999. RefType: Generic
- (5) Het SylviaTóth Centrum voor kinderen met een neurologische aandoening. Bijlage bij de overeenkomst SylviaTóth stichting en Universitair Medisch Centrum Utrecht. 2-6-1999. RefType: Generic
- (6) Herk van R, Klazinga NS, Schepers RM, Casparie AF. Medical audit: threat or opportunity for the medical profession. A comparative study of medical audit among medical specialists in general hospitals in The Netherlands and England, 1970-1999. *Social Science and Medicine* 2001 Dec;53(12):1721-32.
- (7) Schoenbaum SC, Sundwall DN, et al. Using Clinical Practice Guidelines To Evaluate Quality of Care. Volume 2. U.S. Department of Health and Human Services; 1995. Report No.: AHCPR pub. No. 95-0046.
- (8) Walters SJ. Sample size and power estimation for studies with health related quality of life outcomes: a comparison of four methods using the SF-36. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004 May 25;2(26).
- (9) <http://www.childrens-mercy.org/stats/weblog2004/OrdinalLogistic.asp> 2008 August 7
- (10) Baker R, Whitfield M. Measuring patient satisfaction: a test of construct validity. *Quality in Health Care* 1992;1:104-9.
- (11) Sixma H, Campen C, Kerssens J, Peters L. Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg. De QUOTE-vragenlijsten Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Utrecht: nIVEL; 1998.
- (12) Campen, Sixma H, Friele R, Kerssens J, Peters L. Quality of care and patient satisfaction: a review of measuring instruments. *Med Care Res Rev* 1995;52:109-33.
- (13) Campen C, Sixma H, Kerssens J, Peters L, Rasker J. Assessing patients' priorities and perceptions of the quality of health care: the development of the QUOTE-Rheumatic-Patients instrument. *Br J Rheumatology* 1998;37:362-8.
- (14) Hekkink C, Sixma H, Wigersma L, Yzermans C, van der Meer J, Bindels P, et al. QUOTE-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective. *Quality and Safety in Health Care* 2003;12:188-93.
- (15) Sixma H, Hendriks M, de Boer D, Delnoij D. Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument. 2008.
- (16) Drewes HW, Boom JHC, Graafmans WC, Struijs JN, Baan CA. Effectiviteit van disease management. Een overzicht van de (internationale) literatuur. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM); 2008. Report No.: 260131001/2008.

