

**Dit rapport is een uitgave van
het NIVEL, i.s.m. het EMGO
Instituut (EMGO+) van
VUmc en de IGZ**

Indicatoren voor Palliatieve Zorg

**Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve
zorgverlening**

H.E. Brandt
A.L. Francke
H.R.W. Pasman
S.J.J. Claessen
M.J.A. van der Putten
L. Deliens



ISBN 978-90-6905-985-3

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2009 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Verklaring van afkortingen	5
Voorwoord	7
Dankwoord	9
Samenvatting	11
1 Inleiding: achtergronden, doel- en vraagstellingen en opbouw	15
1.1 Doel van het rapport en achtergrond van het project	15
1.2 Visie op goede kwaliteit van palliatieve zorg	16
1.3 Afbakening	16
1.4 Doelstelling en centrale vragen	17
1.5 Opbouw onderzoek en rapport	17
2 Achtergrondinformatie over indicatoren	19
2.1 Meten met indicatoren	19
2.2 Interne of externe toepassing	19
2.3 Structuur-, proces- en uitkomstindicatoren	20
2.4 Onderdelen van een indicator	20
2.5 Normen op basis van “best practices”	21
2.6 Bestaande indicatorensets en kwaliteitskaders	21
3 Uitvoering van het onderzoek	23
3.1 Nationale inventarisatie van indicatoren en kwaliteitsdocumenten	23
3.2 Internationale inventarisatie door systematische literatuurstudie	26
3.3 Ontwikkelen van diverse concept-versies	29
3.4 Expertraadpleging	29
3.5 Focusgroeps gesprekken en individuele interviews	32
3.6 Toetsen van diverse concept-versies bij begeleidingscommissie	34
3.7 Praktijktoets: de metingen	34
3.8 Evaluatie van de praktijktoets	38
3.9 Laatste aanpassingen van indicatorenset	39
4 Indicatorenset Palliatieve Zorg	41
4.1 Indeling van de indicatoren	41
4.2 Typen indicatoren	41
4.3 Weergegeven onderdelen binnen de indicatoren	41
4.4 Indicatoren over palliatieve zorg aan patiënten	42
4.5 Indicatoren over begeleiding van naasten	54

5 Conclusies, discussie en aanbevelingen	59
5.1 Conclusies en discussie	59
5.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	60
5.3 Aanbevelingen voor toekomstig gebruik en implementatie	60
Literatuur	63
Bijlagen	67
Bijlage 1 Geraadpleegde websites in de nationale inventarisatie	69
Bijlage 2a Zoekgeschiedenis voor nationale inventarisatie van kwaliteitsdocumenten en indicatoren	71
Bijlage 2b Zoekgeschiedenis voor internationale literatuurstudie	73
Bijlage 3 Beoordeelde documenten in nationale inventarisatie	75
Bijlage 4 Inhoudelijke beoordelingsvragen	77
Bijlage 5 Leden begeleidingscommissie en adviseurs	79
Bijlage 6 Leden expertgroep	81
Bijlage 7 Zorgaanbieders die deelgenomen hebben aan praktijktoets	85
Bijlage 8 Vragenlijst voor contactpersonen van praktijktoets	87

Verklaring van afkortingen

ActiZ	Organisatie voor zorgondernemers in de sector Verpleging, Verzorging en Thuiszorg
AIRE	Appraisal of Indicators through Research and Evaluation - Instrument
AGORA	Landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg
CKZ	Centrum Klantervaring Zorg
CQ-index	Consumer Quality index
EMGO+	EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg van het VUmc in Amsterdam
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKA	Integraal Kankercentrum Amsterdam
IKMN	Integraal Kankercentrum Midden-Nederland
IKN	Integraal Kankercentrum Noord-Nederland
LOC	Landelijke Organisatie Cliëntenraden
NAPC	Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulenten
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen
NPV	Nederlandse Patiënten Vereniging
REPOS	Rotterdam Elderly Pain Observation Scale
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra
VPTZ	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VVT	Verpleging, Verzorging en Thuiszorg
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZonMw	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Voorwoord

Voor een oordeel over de kwaliteit van palliatieve zorg is informatie nodig. Die informatie kan onder meer verzameld worden door de registratie van indicatoren. Een indicator is een meetbaar aspect van de zorg dat een aanwijzing geeft over de geleverde kwaliteit van zorg.

Dit rapport is primair bedoeld als verantwoordingsdocument voor de subsidieverstrekker en voor andere onderzoekers. Het beschrijft het onderzoek gericht op de ontwikkeling en toetsing van indicatoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg. Het onderzoek omvatte de periode december 2006 tot januari 2009. Een belangrijke aanleiding was de behoefte bij onder meer het Ministerie van VWS aan meer inzicht in de kwaliteit van de palliatieve zorg in de verschillende settings van de gezondheidszorg. De ontwikkeling van een breed toepasbare set kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg is een belangrijke stap naar het verkrijgen van dat inzicht.

Het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) heeft dit project in samenwerking met het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg van het VUmc en de Inspectie voor de Gezondheidszorg uitgevoerd. De projectsubsidie is verkregen van het ZonMw-programma Palliatieve Zorg.

Door de subsidiegever ZonMw en VWS zijn enkele aandachtspunten geformuleerd waar wij bij de ontwikkeling van de indicatoren rekening mee moesten houden:

- de indicatorenset moet bruikbaar zijn in alle settings waar palliatieve zorg verleend wordt door professionals of vrijwilligers thuis
- de indicatorenset moet in ruime mate uitkomstindicatoren bevatten
- de indicatoren moeten alle aspecten van palliatieve zorgverlening beslaan. Dit betekent dat zowel lichamelijke als psychosociale en spirituele aspecten een plek moeten krijgen
- de indicatoren moeten haalbaar zijn in de huidige praktijk
- de indicatoren moeten waar mogelijk voortbouwen op reeds ontwikkelde kwaliteitsinstrumenten en indicatoren
- voor zover de indicatoren betrekking hebben op oordelen van patiënten of naasten over de kwaliteit van de geleverde zorg moeten deze indicatoren met een CQ-index bevraagd worden. De CQ-index (Consumer Quality Index) is een gestandaardiseerde systematiek om de kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief in kaart te brengen. CQ-indexen vragen naar welke kwaliteitsaspecten patiënten belangrijk vinden én wat hun concrete ervaringen zijn met de zorg.

Dit laatste aandachtspunt betekende dat in een nevenproject een CQ-index Palliatieve Zorg ontwikkeld moest worden. Over het ontwikkeltraject en de psychometrische kwaliteiten van de CQ-index Palliatieve Zorg is een apart rapport geschreven (Claessen e.a., 2009).

Dankwoord

Onze dank gaat uit naar diegenen die hebben meegewerkt aan de totstandkoming aan de indicatoren. Allereerst is dank verschuldigd aan de begeleidingscommissie en adviseurs (zie bijlage 5). Zij gaven ons buikbare adviezen over de inhoud van de indicatoren en de uitwerking van het onderzoeksproject. Daarnaast dank aan de expertgroep (zie bijlage 6), die vooral de taak had te beoordelen of de indicatoren-in-ontwikkeling aansloten bij de praktijk.

Onze bijzondere dank gaat ook uit naar alle zorgaanbieders (zie bijlage 7), patiënten* en nabestaanden die aan de praktijktoets hebben meegedaan.

Ten slotte willen we drs. Riet van Vliet (tot 2008 werkzaam bij de IGZ) danken voor haar inzet bij de beginfase van dit project.

Wij hopen dat de ontwikkelde indicatoren uiteindelijk zullen bijdragen aan de kwaliteit van palliatieve zorg in alle settings (intramuraal/extramuraal/transmuraal) waar palliatieve zorg verleend wordt.

Utrecht/Amsterdam, 2009

* Opmerking: Lees in het hele rapport voor patiënten, eventueel 'cliënten', 'bewoners' of 'gasten'. In verband met de leesbaarheid wordt in dit rapport uitsluitend het woord 'patiënten' gebruikt.

Samenvatting

In dit samenvattende hoofdstuk geven we de inhoud van het rapport kort weer, in de volgorde van de verschillende hoofdstukken.

Inleiding (Voorwoord en Hoofdstuk 1)

Dit rapport beschrijft een 2-jarig onderzoek, gericht op de ontwikkeling van een breed toepasbare set van indicatoren voor de diverse settings waar palliatieve zorg verleend wordt door professionals of vrijwilligers. Daarbij gaat het om de kwaliteit van de palliatieve zorg voor thuis verblijvende patiënten, in de hospices, de bijna-thuis-huizen, palliatieve units, verpleeg- en verzorgingshuizen, universitaire of algemene ziekenhuizen, voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking en in de geestelijke gezondheidszorg.

Het onderzoek is een samenwerkingsproject van het NIVEL, het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg van het VUmc en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Subsidie is verkregen vanuit het ZonMw-programma Palliatieve Zorg.

Indicatoren geven een indicatie hoe het met de kwaliteit van zorg is gesteld. Doel van dit onderzoek was te komen tot een set kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg.

Door de subsidiegever ZonMw zijn *aandachtspunten* geformuleerd waaraan de set met indicatoren moest voldoen: er moest aandacht zijn voor brede toepasbaarheid, een belangrijk deel moest uit uitkomstindicatoren bestaan, zowel lichamelijke, psychosociale als spirituele aspecten moeten aan bod komen, waar mogelijk moest voortgebouwd worden op bestaande kwaliteitsdocumenten en indicatoren die gaan over de oordelen van patiënten of naasten moesten met de systematiek van een CQ-index (Consumer Quality-index) gemeten worden.

Om kwaliteitsindicatoren te kunnen ontwikkelen is het nodig om een *visie* te hebben op wat goede kwaliteit van zorg is. De in dit project gehanteerde visie op goede kwaliteit van palliatieve zorg is geënt op de definitie en daaraan verbonden visiedocumenten van de WHO. De definitie luidt:

'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

De voornoemde definitie van palliatieve zorg is ruim. Voor zover de indicatoren de zorg aan patiënten zelf betreffen (er zijn ook indicatoren die gaan over de begeleiding van naasten), moet het gaan om:

- mensen die een levensverwachting hebben van maximaal zes maanden **OF** mensen waarvan het duidelijk is dat zij zich in een palliatief behandeltraject bevinden (*bijvoorbeeld* palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie, palliatieve chirurgie). Bij die laatste groep is dus niet de levensverwachting het criterium, maar de aard (palliatie) van de zorg of behandeling

Achtergrondinformatie over indicatoren (Hoofdstuk 2)

Het tweede hoofdstuk geeft achtergrondinformatie over kwaliteitsindicatoren. Onder meer wordt ingegaan op het feit dat kwaliteitsindicatoren een signalerende functie hebben, maar geen volledig beeld geven van de kwaliteit van zorg. Slechte scores op indicatoren geven aanleiding voor nadere bespreking, inventarisatie of onderzoek. Ook komt het verschil tussen structuur-, proces- en uitkomstindicatoren aan bod. In de indicatorenset ontwikkeld in dit project, gaat het vooral om uitkomstindicatoren gemeten op het niveau van de zorggebruiker. Gedachte hierachter is dat niet tot in detail vastgelegd moet worden hoe zorgaanbieders de zorg moeten verlenen, maar dat het vooral gaat om de uitkomsten en zorgervaringen bij de zorggebruikers, in dit geval patiënten in de palliatieve fase en hun directe naasten.

Uitvoering van het project (Hoofdstuk 3)

In het ontwikkeltraject zijn verschillende projectfasen doorlopen, die in tijd deels overlappen.

De eerste fase bestond uit de inventarisatie van bestaande relevante indicatorensets, kwaliteitskaders en kwaliteitsdocumenten in Nederland in combinatie met een internationale systematische literatuurstudie.

Uit de nationale inventarisatie kwam naar voren dat er veel kwaliteitsdocumenten over palliatieve zorg bestaan. Maar in geen van deze documenten zaten uitgewerkte indicatoren die *specifiek* over de palliatieve zorg gingen.

Uit de systematische literatuurstudie bleek dat er internationaal wel al indicatoren voor de palliatieve zorg zijn ontwikkeld (veelal structuur- en procesindicatoren). De meeste van die indicatoren betreffen lichamelijke aspecten van palliatieve zorg. Er zijn echter relatief weinig indicatoren gevonden die het sociale en spirituele domein bestrijken.

In de tweede fase is een concept-versie van een breed toepasbare set van indicatoren voor de Nederlandse situatie ontwikkeld. De verschillende concept-versies zijn onder experts en begeleidingscommissie (op diverse momenten tussen 2007 en 2009) getoetst. Er zijn ook focusgroepsgesprekken gehouden met professionele zorgverleners en vrijwilligers en met nabestaanden. Ook zijn individuele interviews met patiënten gehouden.

Na diverse aanpassingen van de concept-indicatorset, heeft een praktijktoets op haalbaarheid en bruikbaarheid plaatsgevonden in diverse settings waar palliatieve zorg wordt verleend. De bruikbaarheid en haalbaarheid bleken over het algemeen goed te zijn: contactpersonen voelden zich niet te veel belast door de metingen van de indicatoren. Sommigen zagen op basis van de terugkoppeling van de indicatoren ook verbeterpunten

(bijvoorbeeld waar het de nazorg aan naasten betrof).

Verder bleek dat ongeveer de helft van de patiënten de CQ-index Palliatieve Zorg nog (een beetje of veel) te lang vond, de andere patiënten vonden de lengte goed.

Eindversie indicatorenset Palliatieve Zorg (Hoofdstuk 4)

Mede naar aanleiding van bevindingen uit de praktijktoets hebben nogmaals enkele inhoudelijke aanpassingen plaatsgevonden. De laatste versie bestaat nu in totaal uit 43 indicatoren, te weten 33 over de zorg aan patiënten en 10 over de begeleiding aan directe naasten.

Conclusies en aanbevelingen (Hoofdstuk 5)

Vervolgonderzoek

De huidige indicatorenset is in de praktijk grotendeels toepasbaar in de verschillende settings waar palliatieve zorg wordt verleend. Vervolgonderzoek is echter nodig naar indicatoren die geschikt zijn voor kindershospices.

De huidige indicatorenset moet ook nader op zijn methodologische kwaliteit getoetst worden. Zo is er nog geen inzicht in het discriminerend (onderscheidend) vermogen van de indicatoren.

Aanvullend onderzoek is ook nog nodig om na te gaan wat significante “case mix adjusters” zijn en er dienen nog normen voor de indicatoren geformuleerd te worden. Hierbij gaat de voorkeur uit naar ‘best practice normen’ en niet naar absolute streefnormen.

Toekomstig gebruik en implementatie

De set zoals die er nu ligt kunnen zorgaanbieders gebruiken als onderdeel van hun eigen interne kwaliteitsbeleid en kwaliteitstoetsing. Bij toekomstig gebruik dient rekening gehouden te worden met bevorderende en belemmerende factoren. Een *bevorderende factor* is bijvoorbeeld als adressenbestanden van nabestaanden goed op orde zijn. *Belemmerende factoren* zijn bijvoorbeeld de beperkte belastbaarheid van sommige patiënten vanwege vermoeidheid. Ook is een belemmerende factor dat sommige locaties of settings (bijvoorbeeld in de GGZ) weinig patiënten met palliatieve zorg hebben. Dat betekent dat op die locaties continue gemeten zou moeten worden om scores op indicatoren te kunnen vaststellen.

Naast intern gebruik op zorgaanbiedersniveau, worden indicatoren vaak ook gebruikt voor informatie aan externe partijen (bijvoorbeeld patiëntenorganisaties, IGZ, overheid). In het huidige stadium is de set kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg wel bruikbaar voor interne verbeterinformatie, maar nog niet voor vergelijkingen tussen zorgaanbieders, verantwoordingsinformatie of openbare keuze-informatie. Met relevante partijen – zoals het Platform Palliatieve Zorg – zal toekomstige implementatie van de indicatoren verder besproken worden.

1 Inleiding: achtergronden, doel- en vraagstellingen en opbouw

1.1 Doel van het rapport en achtergrond van het project

Doel van dit rapport is inzicht bieden in de wijze waarop de set met kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg tot stand is gekomen. Het rapport is een verantwoordingsdocument dat primair bedoeld is voor de subsidieverstrekker en voor onderzoekers.

De opdracht die aan dit project ten grondslag lag, was te komen tot een set kwaliteitsindicatoren, die in principe in alle settings waar palliatieve zorg gegeven wordt, gebruikt kan worden. Palliatieve zorg kan zowel vanuit algemene voorzieningen (bijvoorbeeld thuiszorg, huisartsenpraktijken, ziekenhuizen of verpleeg- of verzorgingshuizen, instellingen voor GGZ of voor mensen met een verstandelijke beperking) als binnen specifieke palliatieve terminale zorg (ptz) voorzieningen plaatsvinden. Ptz-voorzieningen zijn hospices, bijna-thuis-huizen en palliatieve units (zie o.a. www.palliatief.nl).

In Nederland heeft de palliatieve zorg in de afgelopen vijftien jaar een belangrijke ontwikkeling doorgemaakt. Vooral de specifieke palliatieve zorgvoorzieningen hebben een enorme vlucht genomen. Eind jaren '90 waren er nog maar enkele tientallen ptz-voorzieningen, terwijl er in 2005 al rond de 200 waren (Mistiaen et al., 2006). Dit aantal groeit nog steeds (www.palliatief.nl). Er kwam echter ook in de reguliere zorg steeds meer aandacht voor goede palliatieve zorg en er kwamen bijvoorbeeld veel consultatie- en scholingsmogelijkheden voor zorgverleners. Dit is mede te danken aan de stimuleringsprogramma's palliatieve zorg die vanaf medio jaren '90 door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zijn uitgevoerd (Francke, 2003).

Ook hebben landelijke partijen en palliatieve zorgaanbieders in de afgelopen jaren diverse activiteiten ten behoeve van kwaliteitsverbetering ontplooid. Er is hard gewerkt aan de ontwikkeling van allerlei kwaliteitsdocumenten en kwaliteitsinstrumenten (o.a. HKZ, 2006; VIKC, 2004 en 2006; Stichting Cliënt en Kwaliteit, 2001). Daarbij streeft ook het Ministerie van VWS naar een goed kwaliteitsbeleid voor de palliatieve zorg. Dit blijkt onder meer uit het belang dat het Ministerie van VWS hecht aan de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren die gebruikt kunnen worden in alle settings waar palliatieve zorg geleverd wordt (o.a. Ministerie van VWS, 2002 en 2008).

Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare aspecten van zorg, die een indicatie geven hoe het met de kwaliteit van zorg is gesteld. Het hier beschreven onderzoeksproject – dat geïnitieerd is door het Ministerie van VWS via het ZonMw-programma Palliatieve Zorg – moest leiden tot de ontwikkeling van die indicatoren voor palliatieve zorg.

1.2 Visie op goede kwaliteit van palliatieve zorg

Een eerste stap om te komen tot kwaliteitsindicatoren is het formuleren wat goede kwaliteit van zorg is. In dit project wordt in aansluiting van de Kwaliteitswet Zorginstellingen (1996) kwaliteit van zorg gedefinieerd als ‘zorg van goed niveau, die doeltreffend, patiëntgericht en doelmatig is’. Vrij vertaald naar de palliatieve zorgverlening betekent dat:

- de zorg moet bijdragen aan het lichamelijk, psychosociaal of spiritueel welbevinden van patiënten en/ of hun naasten (doeltreffendheid);
- de palliatieve zorg op een respectvolle manier wordt verleend (patiëntgerichtheid);
- het zorgaanbod is afgestemd op de behoeften van terminale patiënten en hun naasten (patiëntgerichtheid);
- de inzet van de zorg in relatie staat tot de resultaten ervan (doelmatigheid).

Specifiek voor *palliatieve* zorg komen daar nog enige criteria voor goede kwaliteit bij, die verwoord worden in de definitie van palliatieve zorg en achterliggende visiedocumenten van de World Health Organization (2004 a,b). De definitie van de WHO luidt:

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)

De WHO heeft – gekoppeld aan deze definitie - een aantal uitgangspunten voor goede palliatieve zorg geformuleerd, namelijk bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

1.3 Afbakening

De definitie van de WHO is ruim en betreft de zorg voor de hele groep mensen met een chronische, levensbedreigende ziekte. In overleg met de begeleidingscommissie is besloten dat in het kader van de indicatorenset we ons echter beperken tot de palliatieve zorg aan:

- mensen die een levensverwachting hebben van maximaal zes maanden **OF** mensen waarvan het duidelijk is dat zij zich in een palliatief behandeltraject zitten (*bijvoorbeeld* palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie, palliatieve chirurgie). Bij die laatste groep is dus niet de levensverwachting het criterium, maar de aard (palliatie) van de zorg of behandeling

Een belangrijke overweging voor deze afbakening is dat het hierbij gaat om patiënten waarbij de palliatieve zorg veelal intensief is en waarbij men steeds meer afhankelijk wordt van zorg. Kwaliteitsmetingen zijn dan relevanter dan in fasen waarin patiënten nog weinig met zorgverleners te maken hebben.

1.4 Doelstelling en centrale vragen

Het hoofddoel van dit onderzoek is te komen tot een breed toepasbare set van indicatoren voor het meten van de kwaliteit van palliatieve zorg. Om dit doel te bereiken staan de volgende onderzoeksvragen centraal in dit project:

1. Welke bestaande indicatoren zijn in Nederland en internationaal gezien reeds ontwikkeld voor toetsing van de kwaliteit van palliatieve zorg?
2. In hoeverre moeten bestaande indicatoren aangepast worden, dan wel nieuwe indicatoren ontwikkeld worden, teneinde te komen tot een set indicatoren die relevant is voor de praktijk?
3. Hoe haalbaar en bruikbaar is de uiteindelijke set indicatoren bij toepassing in de praktijk?

1.5 Opbouw onderzoek en rapport

Om te komen tot een breed toepasbare en bruikbare indicatorenset moesten vele stappen genomen worden. De verschillende, deels overlappende fasen van het volledige onderzoekstraject is weergegeven in tabel 1.1.

Tabel 1.1 Onderzoekstraject

FASE 1 INVENTARISATIE

- 1a. Nationale inventarisatie van bestaande indicatoren en kwaliteitsdocumenten in Nederland
- 1b. Internationale systematische literatuurstudie

FASE 2 ONTWIKKELEN EN TUSSENTIJDSE TOETSING CONCEPT-SET

- 2a. Ontwikkelen van diverse concept-versies
- 2b. Expertraadpleging
 - Bespreking van thema's en mogelijke indicatoren voor de concept-indicatorset op een expertbijeenkomst
 - Becommentariëring van 1^e versie concept-indicatorset in een schriftelijke ronde (via e.mail) onder de experts
- 2c. Focusgroepen en/of individuele interviews met zorgverleners, patiënten en nabestaanden
- 2d. Toetsing verschillende concept-versies onder begeleidingscommissie

FASE 3 PRAKTIJKTOETS

- 3a. Metingen van de indicatoren in diverse settings
- 3b. Evaluatie door vragenlijsten, evaluatie-interviews en "koploperbijeenkomst"

FASE 4 LAATSTE AANPASSINGEN VAN DE INDICATORENSET

Na twee inleidende hoofdstukken (1 en 2), wordt in hoofdstuk 3 verslag gedaan van achtereenvolgens de nationale en internationale inventarisatie, de expertraadpleging, de focusgroep- en individuele interviews, de tussentijdse toetsing bij de begeleidingscommissie en de praktijktoets. In hoofdstuk 4 wordt de laatste versie van de Indicatorenset Palliatieve Zorg gepresenteerd. In hoofdstuk 5 gaan we tenslotte in op de conclusies en aanbevelingen.

2 Achtergrondinformatie over indicatoren

Voor het systematisch werken aan goede patiëntenzorg is het nodig dat er inzicht is in de kwaliteit van zorg. Indicatoren kunnen een aanwijzing geven hoe het met de kwaliteit van een zorgaspect is gesteld. Colsen en Casparie (1995) definiëren een indicator als: 'Een meetbaar fenomeen dat een signalerende functie heeft met betrekking tot de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van de organisatie'.

In dit hoofdstuk wordt het concept 'indicator' nader omschreven. Het beschrijft onder meer welke functies indicatoren hebben, welke typen er zijn en hoe indicatoren gemeten en berekend worden.

2.1 Meten met indicatoren

Een kwaliteitsindicator heeft een signalerende functie en spoort mogelijke problemen of risico's op. Indicatoren geven geen volledig beeld van de kwaliteit van zorg, maar kunnen wel aanleiding zijn voor nadere bespreking, inventarisatie, onderzoek of inspectie. Aan een indicator en aan de registratie van de indicator kan een aantal eisen worden gesteld, namelijk (Colsen en Casparie, 1995):

- een indicator moet een relatie hebben met wat onder kwaliteit van zorg wordt verstaan (= validiteit).
- een indicator moet geschikt zijn om veranderingen in kwaliteit te meten
- een indicator moet betrouwbaar geregistreerd kunnen worden zodat bij een bepaald kwaliteitsniveau de indicator steeds dezelfde waarde aangeeft

2.2 Interne of externe toepassing

Indicatoren kunnen veelal voor interne en externe toepassingen gebruikt worden. Bij *interne toepassing* moeten indicatoren aanwijzingen geven of de zorg aan gestelde criteria of doelen voldoet en is vooral gericht op verbetering en sturing van het betreffende zorgproces (Poot, 2006 a,b). De resultaten kunnen voor een zorgaanbieder aanleiding zijn het betreffende zorgproces te veranderen.

Bij *externe toepassing* staat het afleggen van verantwoording aan derden centraal. Betrokken partijen hierin zijn veelal (organisaties van) patiënten of mantelzorgers, de overheid, Inspectie voor de Gezondheidszorg en/of verzekeraars. Bij externe toepassing worden de uitkomsten van indicatoren vaak transparant gemaakt (bijvoorbeeld in rapporten of website als www.kiesbeter.nl) en krijgen patiënten en andere geïnteresseerde partijen op die manier keuze- en vergelijkingsinformatie (Poot 2006 a,b).

Bij de ontwikkeling van de set kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg hebben we als uitgangspunt gehanteerd dat we indicatoren moeten ontwikkelen die in ieder geval voor interne toepassing door zorgaanbieders zelf geschikt zijn.

Bij externe toepassingen moet er sprake zijn van grootschalige landelijke implementatie van indicatoren en dat valt buiten het bestek van dit project. We komen op het aspect van toekomstige implementatie nog in hoofdstuk 5 terug.

2.3 Structuur-, proces- en uitkomstindicatoren

Indicatoren kunnen betrekking hebben op alle aspecten van de zorgverlening. Er zijn drie verschillende typen indicatoren: structuur-, proces- en uitkomstindicatoren (Campbell e.a., 2003; Donabedian, 1980). Structuurindicatoren gaan over hoe de zorg georganiseerd is. Procesindicatoren gaan over het zorgproces; bijvoorbeeld over het wel of niet werken volgens richtlijnen. Uitkomstindicatoren gaan over de uitkomsten van zorg bij zorggebruikers; bijvoorbeeld het percentage patiënten met pijn of andere veel voorkomende symptomen. Ook de oordelen van patiënten of naasten over de verleende zorg betreffen uitkomstindicatoren.

In de indicatorenset zoals die door ons ontwikkeld is (zie hoofdstuk 4), gaat het vooral om uitkomstindicatoren. Dit is op verzoek van VWS en ZonMw, die als uitgangspunt hanteerden dat zorgaanbieders zelf kunnen bepalen hoe ze de zorg verlenen, mits dit resulteert in positieve uitkomsten en zorgervaringen bij de zorggebruikers.

2.4 Onderdelen van een indicator

In de praktijk bestaat soms onduidelijkheid over wanneer je een kwaliteitsaspect een indicator mag noemen. Een belangrijk principe is dat pas over een indicator gesproken mag worden als deze meetbaar is en ook duidelijk is weergegeven hoe die gemeten moet worden. In veel indicatorensets worden daarom – naast de naam van de indicator - de volgende onderdelen genoemd:

- *Teller en noemer*: Bij indicatoren die uitgedrukt worden in percentages (bijvoorbeeld het percentage patiënten met een bepaald symptoom of probleem) worden veelal ook de tellers en noemers geëxpliciteerd. Een teller en een noemer zijn nodig om het percentage te kunnen berekenen. Een voorbeeld van een teller is: het aantal patiënten dat een pijnscore van groter of gelijk aan 4 aangeeft op de Numerieke Rating Schaal. Een voorbeeld van een noemer is: het totale aantal patiënten waarbij de pijnscore is gemeten
- *Exclusie* (ofwel niet meten bij): een aantal indicatoren zullen niet relevant zijn voor de hele groep patiënten. In dat geval wordt aangegeven welke patiënten bij de meting van die indicator geëxcludeerd moeten worden.
- *Registratie/registratiebron*: ook moet bij een indicator aangegeven worden met welke meetinstrumenten en bij wie de indicator gemeten moet worden
- *Casemix correctie* (ofwel risk adjustment) : wanneer indicatoren (ook) gebruikt worden voor vergelijking tussen zorgaanbieders moet statistisch gecorrigeerd worden voor verschillen in relevante achtergrondkenmerken (bijvoorbeeld leeftijd of zorgzwaarte) van zorggebruikers. Nadat kwaliteitsindicatoren grootschalig zijn ingevoerd en daarvan gegevens beschikbaar zijn gesteld, moet door middel van multi-level analyses geanalyseerd worden welke kenmerken van patiënten significante

casemix adjusters zijn . Bij de indicatorenset uit dit rapport is het nog niet zo ver en ook wordt er op dit moment nog geen vergelijkingsdoel nagestreefd. Vandaar dat in de indicatorenset weergegeven in Hoofdstuk 4 nog geen aandacht wordt besteed aan casemix correctie.

- *De (streef)norm.* Ook wordt bij een indicator vaak een norm genoemd. Op dit aspect gaan we in de volgende paragraaf in, waarbij we ook de reden geven waarom er nu nog geen normen voor de indicatorenset in hoofdstuk 4 zijn geformuleerd

2.5 Normen op basis van “best practices”

Een indicator geeft een indicatie van de kwaliteit van zorg. Om aan te kunnen geven wat goede zorg is, zal ook een norm aan de indicator moeten worden gekoppeld.

In de indicatorenset voor palliatieve zorg, zijn nog geen normen geformuleerd. Ook bij verdere uitwerking van de indicatoren, zullen we geen ‘absolute’ minimumnorm gaan hanteren. Hieraan is namelijk een aantal grote nadelen verbonden. Minimumnormen genereren vaak vragen over wat nog acceptabel is en werken vaak demotiverend voor professionals en instellingen.

Bij toekomstig, grootschalig gebruik van de indicatorenset, zullen uiteindelijk ‘best practice normen’ voor specifieke settings waar palliatieve zorg wordt geleverd, geformuleerd kunnen worden. We sluiten daarbij aan bij bijvoorbeeld de werkwijze van het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg VVT (ActiZ e.a., 2007) , waar men ook kiest voor normen op basis van een best practice benadering. Normen op basis van best practices zijn ‘relatieve streefnormen’, gekoppeld aan score ranges van ‘best practices’. De scores van zorgaanbieders *binnen een specifieke zorgsetting* (daar waar relevant gecorrigeerd voor verschillen in zorgzwaarte of andere factoren) worden ingedeeld in bijvoorbeeld kwartielen per indicator. Hieruit worden per indicator best practices zichtbaar. Van de scores van de best practices, kunnen vervolgens streefnormen worden afgeleid.

2.6 Bestaande indicatorensets en kwaliteitskaders

Het gebruik van kwaliteitsindicatoren is in opkomst in de hele gezondheidszorg.

De *VVT-sector* (verpleeg-, en verzorgingshuizen en thuiszorg) is één van de koplopers. Alle lidinstellingen van branche-organisatie ActiZ werken inmiddels met het landelijke Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg (ActiZ e.a., 2007), die een operationalisering is van twee visiedocumenten over normen voor verantwoorde zorg (Arcare e.a., 2005 en 2006). Thema’s waaronder de indicatoren vallen, zijn: zorg(behandel)/leefplan; communicatie en informatie; lichamelijk welbevinden; zorginhoudelijke veiligheid; woon- en leefomstandigheden; participatie en sociale redzaamheid; mentaal welbevinden; veiligheid wonen/verblijf; voldoende en bekwaam personeel; samenhang in de zorg.

Ook is voor de *huisartsenzorg* een set met kwaliteitsindicatoren ontwikkeld (door IQ Healthcare van het UMC St Radboud). De indicatoren hebben betrekking op kwaliteit en veiligheid in de huisartsenpraktijk, aspecten van praktijkmanagement en

patiëntervaringen met de huisartsenzorg. Door de registratie van de indicatoren ontstaat bijvoorbeeld beter zicht op of de huisartspraktijk voldoende personeel in dienst heeft, of verouderde medicijnen tijdig worden opgeruimd en of de apparatuur in de praktijk up to date is. Belangrijke indicatoren vanuit patiëntenperspectief zijn bijvoorbeeld de toegankelijkheid en bereikbaarheid van de praktijk, de informatieverstrekking en de begeleiding (www.iqhealthcare-indicatoren.nl).

Voor de *gehandicaptensector* is inmiddels ook een set kwaliteitsindicatoren en een achterliggend visiedocument ontwikkeld. Hoofdthema's waarbinnen de indicatoren vallen zijn "kwaliteit van bestaan" en "eigen regie" (VGN e.a., 2007).

In de *ziekenhuizen* wordt eveneens hard gewerkt aan het inzichtelijk maken van de kwaliteit van de geleverde zorg, aan de hand van een basisset met prestatie-indicatoren (IGZ e.a., 2008). In deze set worden indicatoren beschreven binnen een divers aantal thema's die in veel gevallen met veiligheid samenhangen (medicatieveiligheid, decubitus, ondervoeding, ziekenhuisinfecties, registratie van complicaties e.a.).

Hulpverleners in de *GGZ* worden bij het inzichtelijk maken van kwaliteit eveneens ondersteund door een basisset prestatie-indicatoren (ZN e.a., 2008). In deze set worden indicatoren beschreven binnen drie hoofdthema's: effectiviteit van behandelingen; veiligheid en cliëntgerichtheid.

Voor specifiek de *zelfstandige hospices of bijna-thuis-huizen* zijn er op dit moment geen landelijke indicatorensets. Een deel van de zorg in de bijna-thuis-huizen wordt echter geleverd door de professionele thuiszorg, die zich zoals gezegd conformeert aan het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg.

De door ons ontwikkelde set met indicatoren voor palliatieve zorg is *geen* vervanging van de bestaande landelijke indicatorensets, maar is daar een aanvulling op. Kenmerkend voor de palliatieve fase is dat veel aandacht uitgaat naar goede bestrijding van pijn en andere lichamelijke of psychosociale symptomen, spirituele behoeften en naar ondersteuning van naasten/nabestaanden. Deze aspecten komen in de hiervoor genoemde kwaliteitskaders of indicatorensets niet of weinig aan de orde.

3 Uitvoering van het onderzoek

Het ontwikkelen van een indicatorenset moet zorgvuldig gebeuren en met raadpleging van verschillende bronnen en partijen. In dit hoofdstuk wordt de uitvoering van de verschillende fasen van het project geschetst. Deze fasen zijn:

Fase 1. Inventarisatie

- a. Nationale inventarisatie van indicatoren en kwaliteitsdocumenten (zie paragraaf 3.1)
- b. Internationale inventarisatie door systematische literatuurstudie (zie paragraaf 3.2)

Fase 2. Ontwikkelen en tussentijdse toetsing concept-set

- a. Ontwikkelen van diverse concept-versies (zie paragraaf 3.3)
- b. Expertraadpleging (zie paragraaf 3.4)
- c. Focusgroepsgesprekken en individuele interviews (zie paragraaf 3.5)
- d. Toetsen van diverse concept-versies bij begeleidingscommissie (zie paragraaf 3.6)

Fase 3. Praktijktoets

- a. metingen (zie paragraaf 3.7)
- b. evaluatie (zie paragraaf 3.8)

Fase 4. Laatste aanpassingen (zie paragraaf 3.9)

De resultaten in paragraaf 3.1 en 3.2 beantwoorden onderzoeksvraag 1: Welke bestaande indicatoren zijn in Nederland en internationaal gezien reeds ontwikkeld voor toetsing van de kwaliteit van palliatieve zorg?

Onderzoeksvraag 2, in hoeverre moeten bestaande indicatoren aangepast worden, dan wel nieuwe indicatoren ontwikkeld worden, ten einde te komen tot een set indicatoren die relevant is voor de praktijk?, wordt in de paragrafen 3.4, 3.5, en 3.6 beantwoord.

In paragraaf 3.7 en 3.8 wordt onderzoeksvraag 3, hoe haalbaar en bruikbaar is de uiteindelijke set indicatoren bij toepassing in de praktijk, beantwoord.

3.1 Nationale inventarisatie van indicatoren en kwaliteitsdocumenten

In eerste instantie is nagegaan welke indicatoren ten aanzien van palliatieve zorg in Nederland al bestaan en is gezocht naar kwaliteitsdocumenten die geschikt zijn om indicatoren uit af te leiden.

Onder *kwaliteitsdocumenten* worden in dit project verstaan: *documenten over indicatoren, richtlijnen, kwaliteitscriteria, normen dan wel meetinstrumenten die betrekking hebben op kwaliteit van (palliatieve) zorg.*

Om relevante indicatoren dan wel kwaliteitsdocumenten waar die indicatoren uit af zijn te leiden te inventariseren, gebruikten we verschillende bronnen: Nederlandse websites, NIVEL bibliotheekcatalogus, documenten aangedragen door begeleidingscommissie,

leden van de projectgroep zelf of door de programmacommissie-Palliatieve Zorg van ZonMw. Hierna gaan we in op elk van die bronnen.

Nederlandse websites

Op relevante Nederlandse websites is gericht gezocht naar het thema palliatieve zorg in relatie tot documenten die verwijzen naar indicatoren, richtlijnen, (kwaliteits)criteria, normen of meetinstrumenten. In bijlage 1 is een overzicht gegeven van de bezochte websites.

Nivel bibliotheekcatalogus

In de geautomatiseerde bibliotheekcatalogus van het NIVEL is gezocht met de verschillende (combinaties) van trefwoorden, onder andere kwaliteitsindicatoren, richtlijnen, meetinstrumenten, palliatieve en terminale zorg. In bijlage 2 is de uitgewerkte zoekgeschiedenis te zien en het aantal “treffers” per zoekactie te zien.

Documenten aangedragen door leden van projectgroep, begeleidingscommissie en ZonMw

Op basis van de aanwezige kennis binnen de projectgroep, de begeleidingcommissie en de ZonMw-programmacommissie zijn daarnaast nog 19 documenten bekeken. Daarbij ging het niet uitsluitend om kwaliteitsdocumenten over palliatieve zorg, maar ook om bijvoorbeeld het algemene Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg voor de VVT-sector.

Selectie- en inclusieproces

Na ontdebelling van de opgespoorde referenties en documenten bleven in eerste instantie 94 documenten over (stap 1: zie figuur 1). Deze 94 documenten zijn aan de hand van de volgende inclusiecriteria door de eerste auteur beoordeeld op basis van titel en/of samenvatting (stap 2: zie figuur 1).

Inclusiecriteria:

- 1) Het betreft indicatoren of kwaliteitsdocumenten zoals aangedragen door ZonMw in de offertebrief aan het NIVEL van 23 juni 2006

OF

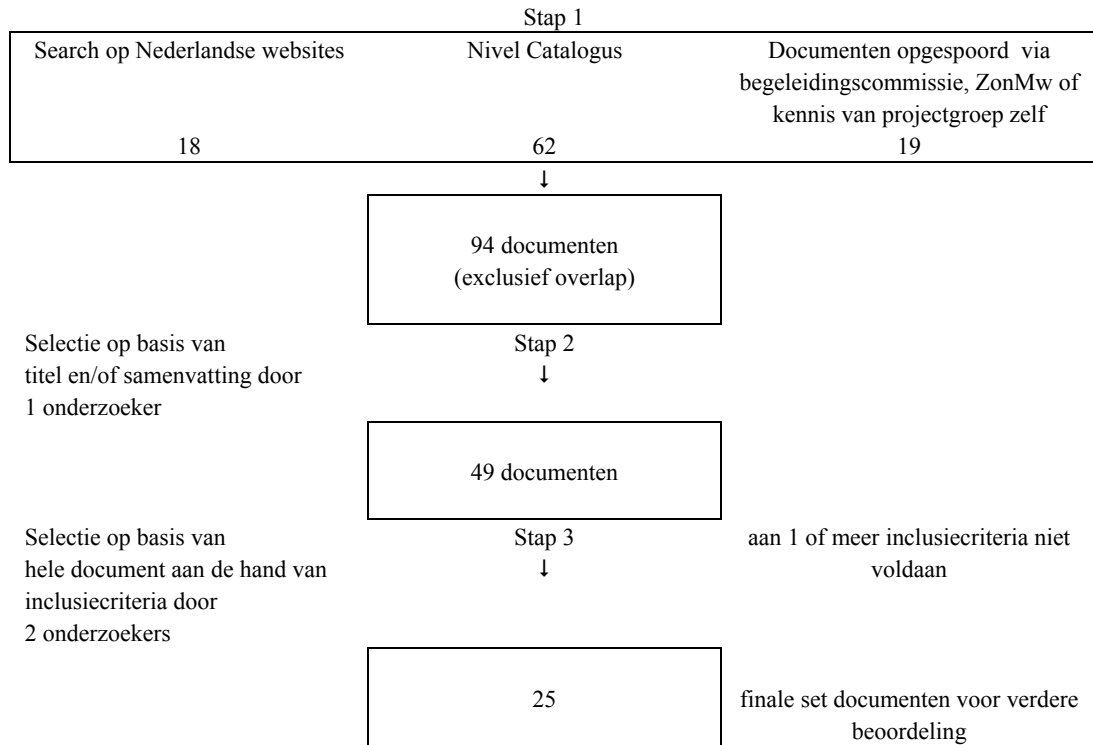
- 2) Het betreft Nederlandstalige indicatoren of kwaliteitsdocumenten die beantwoorden aan de volgende criteria:
 - 2a. niet ouder dan 6 jaar (vanaf 2001), tenzij het een toetsingskader of meetinstrument betreft (dan geen tijdslimiet)
 - 2b. beschrijft aspecten van palliatieve zorg (lichamelijk, psychosociaal, spiritueel)
 - 2c. de beschreven aspecten van palliatieve zorg zijn in de vorm van een indicator, criterium, norm of meetinstrumentitem weergegeven.

Na deze selectie op basis van titel en/of samenvatting bleven 49 documenten over. Deze documenten zijn door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, op basis van de gehele inhoud en aan de hand van de inclusiecriteria geselecteerd (stap 3: zie figuur 3.1). Dit leverde voor de nationale inventarisatie een finale set van 25 nader te beoordelen documenten op (bijlage 3).

De finale set bevatte slechts één document met uitgewerkte indicatoren, namelijk het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg (2007). Daarnaast zaten er in de finale set vooral

algemene kwaliteitsdocumenten, meetinstrumenten, documenten met kwaliteitscriteria en richtlijnen over palliatieve zorg. Voor een volledig overzicht, zie bijlage 3.

Figuur 3.1 Overzicht van selectie- en inclusieproces in nationale inventarisatie



De finale set van 25 documenten is systematisch geanalyseerd met behulp van een aantal beoordelvingsvragen, die beoordeeld werden aan de hand van de door de projectuitvoerders ontwikkelde inhoudelijke vragen (zie bijlage 4).

Wanneer kwaliteitsdocumenten uitgewerkte indicatoren bevatten, werden deze daarnaast ook beoordeeld aan de hand van het AIRE Instrument (Appraisal of Indicators through Research and Evaluation – instrument van de Koning e.a., 2007). Het AIRE instrument is een methodologische checklist ter beoordeling van de methodologische kwaliteit van indicatoren. Het instrument bestaat uit een twintigtal stellingen (te beantwoorden op schaal van 1 tot 4). De stellingen zijn opgebouwd uit een viertal onderdelen: doel, relevantie en organisatorisch verband, betrokkenheid van belanghebbenden, wetenschappelijk bewijs en verdere onderbouwing over formulering en gebruik.

Beoordeling van kwaliteitsdocumenten met de inhoudelijke vragen

Uit de inhoudelijke analyse van de kwaliteitsdocumenten bleek dat er in Nederland medio 2007 nog geen uitgewerkte indicatoren waren voor specifiek palliatieve zorg (het hierna genoemde Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg in de VVT-sector is algemeen van karakter en heeft die specificiteit ook niet). Wel waren er heel veel kwaliteitsdocumenten met onderwerpen die voor te ontwikkelen kwaliteitsindicatoren relevant zijn. Naar verhouding ging veel kwaliteitsliteratuur over lichamelijke, psychosociale en generieke aspecten van palliatieve zorg. Lichamelijke aspecten gingen vooral over bestrijding van pijn en andere symptomen. Psychosociale aspecten betroffen bijvoorbeeld het omgaan

met angst of somberheid in de palliatieve fase. Generieke aspecten hebben bijvoorbeeld betrekking op communicatie of coördinatie in de palliatieve zorg. Daarentegen bleek er in bestaande Nederlandse kwaliteitsdocumenten relatief weinig aandacht te zijn voor de kwaliteit van spirituele zorg in de palliatieve fase. Daarnaast bleek dat de kwaliteitsdocumenten vaak niet “generiek” zijn, maar specifieke settings bestrijken: ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, hospices, thuiszorg, palliatieve units, huisartsenpraktijken, vrijwilligers terminale zorg, teams transmurale zorg, netwerkzorg. Twee van de beoordeelde documenten hadden betrekking op specifieke groepen patiënten, namelijk mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking.

Beoordeling met AIRE Instrument

Ten tijde van onze nationale inventarisatie (medio 2007) bleek het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg in de VVT-sector het enige document dat èn aan onze inclusiecriteria voldeed èn dat uitgewerkte kwaliteitsindicatoren had. Daarmee was dit kwaliteitskader ook het enige document in de nationale inventarisatie dat voor beoordeling aan de hand van het AIRE-instrument in aanmerking kwam.

De conclusie uit deze beoordeling was dat de methodologische kwaliteit van de indicatoren uit het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg over 3 van de 4 te beoordelen domeinen van het AIRE-instrument redelijk tot goed is. Bij een maximale score van 100% was de score over domein 1 (Doel, relevantie en organisatorisch verband waarop de indicator betrekking heeft): 73-93%; over domein 2 (Betrokkenheid van belanghebbenden): 56% en over domein 4 (Verdere onderbouwing, formulering en gebruik): 59-70%. Domein 3 (Wetenschappelijk bewijs) scoorde het laagst (11-33%).

3.2 Internationale inventarisatie door systematische literatuurstudie

Voor de inventarisatie van relevante internationale indicatoren is een systematische literatuurstudie uitgevoerd. Bij de internationale indicatoren is onder meer gekeken om welk type indicator het gaat (uitkomst- proces- structuurindicatoren) en is in alle gevallen met behulp van het voornoemde AIRE Instrument de methodologische kwaliteit van de indicatoren bepaald.

Hierna zullen we de methoden en uitkomsten van de internationale inventarisatie kort samenvatten. Voor een meer gedetailleerde weergave van de methoden van de systematisch internationale literatuurstudie (onder andere voor wat betreft scores op het AIRE Instrument), verwijzen wij naar het artikel over de systematische literatuurstudie dat in the Journal of Pain and Symptom Management is verschenen (Pasmaan e.a., 2009).

Searches

Voor de internationale inventarisatie is systematisch gezocht in verschillende databases: Pubmed, PsycINFO, EMBASE en CINAHL. Voor het zoeken zijn ‘keywords’ en ‘medical subject headings’ voor palliatieve zorg gecombineerd met ‘keywords’ en ‘medical subject headings’ voor kwaliteitsindicatoren. De specifieke zoekgeschiedenis in Pubmed is weergegeven in bijlage 2b. De zoekgeschiedenissen in de overige

internationale bestanden zijn aan te vragen bij de derde auteur van dit rapport (Pasmaan).

Selectie- en inclusieproces

Bij deze internationale inventarisatie hanteerden we wat strengere inclusiecriteria dan bij de nationale inventarisatie, mede vanuit de verwachting dat er internationaal gezien relatief veel indicatoren specifiek voor palliatieve zorg ontwikkeld zouden zijn.

Publicaties werden in de internationale systematische review geïncludeerd als:

1. de focus lag op de beschrijving of ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor specifiek palliatieve zorg.
2. de indicatoren met een teller en noemer gedefinieerd waren, *of* de teller en noemer uit de beschrijving van de indicator afgeleid konden worden, *of* bij de indicator een streefnorm bepaald was.

De mogelijk relevante referenties uit de verschillende databases werden door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, in twee selectiefasen geselecteerd:

1. er heeft een eerste selectie plaatsgevonden op basis van titel/ en of samenvatting met behulp van de inclusiecriteria
2. vervolgens is van de geselecteerde referenties het hele document doorgelezen en definitief geëxcludeerd of geïncludeerd op basis van de inclusiecriteria.

Resultaten inventarisatie van internationale indicatoren

In de searches zijn in totaal 650 “treffers” in de verschillende databases gevonden (341 in Medline, 313 in PsycINFO, 59 in EMBASE and 150 in CINAHL).

In de eerste selectiefase daarna leken 33 referenties te voldoen aan de inclusiecriteria, zoals beoordeeld op basis van abstract en titel.

Na lezing van de hele publicatie (de tweede selectiefase) voldeden er uiteindelijk 16 publicaties aan de inclusiecriteria. Deze publicaties gingen in totaal over 142 indicatoren over palliatieve zorg. De indicatoren hadden voornamelijk betrekking op specifieke patiëntengroepen (bijv. met kanker of kwetsbare ouderen) of specifieke settings, zoals palliatieve zorg op intensive care units, in verpleeghuizen, in ziekenhuizen of in de thuiszorg. In de volgende tabel zijn voorbeelden van dergelijke indicatoren gegeven.

Tabel 3.1 Voorbeelden van indicatoren gevonden in de internationale inventarisatie

Specifieke patiëntengroep	Indicator
Kankerpatiënten in palliatieve fase	Het deel van de patiënten dat chemotherapie heeft gekregen in de laatste 14 dagen voor overlijden (Earle, 2003, Earle, 2005, Grunfeld, 2006)
Kwetsbare ouderen in palliatieve fase	Als een kwetsbare ouder benauwd is in de laatste 7 dagen en is verwacht overleden, dan moet in het dossier staan hoe de benauwdheid is behandeld en hoe de follow-up van de benauwdheid was (Lorenz, 2007)
Specifieke settings	Indicator
Palliatieve zorg op ICU	Aanwezigheid van protocol voor het toedienen van analgetica en sedativa als kunstmatige beademing wordt gestopt (Mularski, 2006)
Palliatieve zorg in ziekenhuis	Percentage patiënten waarvan de pijn verlicht of verminderd is (pijnscore van 3 of minder) binnen 48 uur van opname (Twaddle, 2007)

De 142 indicatoren zijn in acht domeinen van palliatieve zorg en naar type indicator ingedeeld. In onderstaande tabel 3.2 is een overzicht van de resultaten van deze indeling gegeven

Tabel 3.2 Aantal gevonden indicatoren* ingedeeld naar domein palliatieve zorg en type

	Type indicator			Totaal
	Uitkomst	Proces	Structuur	
Domeinen**				
1: Structuur en proces van palliatieve zorg Bijv. indicatoren over organiseren van trainingen en opleidingen voor professionals, zorg dragen voor continuïteit van zorg, patiënten in staat stellen goed geïnformeerde besluiten te nemen door goede voorlichting te geven	13	27		44
2: Lichamelijke aspecten* Bijv. indicatoren over meten en documenteren van pijn en andere symptomen, beoordelen en managen van symptomen en neveneffecten	26	20	0	44*
3: Psychologische/psychiatrische aspecten Bijv. indicatoren over meten, documenteren en beheersen van angst, depressie en andere algemene psychologische symptomen, beoordelen en beheersen psychologische reacties van patiënten/ familie, het aanbieden van een plan voor verdriet- en rouwverwerking	16	4	0	20
4: Sociale aspecten Bijv. indicatoren over regelmatig organiseren van overleggen met patiënt/ familie om informatie te geven, zorgdoelen te bespreken, steun aanbieden aan patiënt of familie, ontwikkelen en implementeren van een omvattend sociaal plan	2	4	0	6
5: Spirituele/religieuze/existentiële aspecten Bijv. indicatoren m.b.t. informatie geven over beschikbaarheid van spirituele zorgdiensten aan patiënt of familie	0	1	0	1
6: Culturele aspecten Bijv. indicatoren over culturele diversiteit in acht nemen, bijv. bij besluitvorming, voorkeuren van de patiënt of familie betreffende praten over het sterven, verschillen in taal en rituelen	0	0	0	0
7: Zorg aan patiënten die snel zullen overlijden Bijv. indicatoren over onderkennen en documenteren van de overgang naar de actieve stervensfase, nagaan en documenteren van de wensen van de patiënt/ familie ten aanzien van de plaats van overlijden en het implementeren van een nazorgplan	0	10	1	11
8. Ethische en wettelijke aspecten Bijv. indicatoren over documenteren van voorkeuren van de patiënt/ vertegenwoordiger ten aanzien van zorgdoelen, behandel mogelijkheden en zorgsetting, het maken van wilsverklaringen en stimuleren van anticiperend zorgbeleid	0	16	0	16
Totaal	57	82	5	142*

* Twee indicatoren betreffen zowel uitkomsten als proces van zorg

** Dit zijn domeinen van palliatieve zorg, gedefinieerd door de NCP (National Consensus Project for Quality Palliative Care), zie www.nationalconsensusproject.org

Resultaten met betrekking tot domeinen en typen indicatoren

Voor vijf van de acht domeinen uit de voorgaande tabel zijn relatief veel indicatoren ontwikkeld. De meeste indicatoren betreffen de structuur en het proces van palliatieve zorg of fysieke aspecten. Ook over psychologische/psychiatrische aspecten van palliatieve zorg, zorg aan patiënten die snel dreigen te overlijden, en ethische en wettelijke aspecten zijn relatief veel indicatoren gevonden. Ondervertegenwoordigd zijn indicatoren over sociale en spirituele/religieuze/existentiële aspecten van palliatieve zorg. Voor culturele aspecten van palliatieve zorg zijn helemaal geen indicatoren gevonden.

De meeste publicaties hebben betrekking op procesindicatoren (n=82) en uitkomstindicatoren (n=57), terwijl er veel minder structuurindicatoren (n=5) zijn gevonden.

Een compleet overzicht van de internationaal gevonden indicatoren is weergegeven in het artikel in the Journal of Pain and Symptom Management (Pasmaan e.a., 2009).

3.3 Ontwikkelen van diverse concept-versies

Mede op basis van de analyses van de hiervoor beschreven nationale en internationale inventarisaties is een eerste aanzet tot een concept-indicatorenset gemaakt. Dat hield in eerste instantie in dat er hoofdcategorieën en thema's van indicatoren werden geformuleerd. De hoofdcategorieën hadden betrekking op de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg. Daarnaast is er een categorie 'generiek' toegevoegd en zijn er categorieën die de begeleiding van naasten betroffen (zie ook hoofdstuk 4).

De in de voorgaande nationale en internationale inventarisaties gevonden indicatoren werden vervolgens onder de thema's binnen de verschillende hoofdcategorieën geplaatst. Niet voor alle thema's konden bestaande indicatoren gevonden worden. In de volgende deelfase konden experts mede daarom zowel commentaar geven op de bestaande indicatoren als met suggesties voor nieuwe indicatoren komen.

3.4 Expertraadpleging

We vonden het belangrijk om experts uit de werelden van praktijk, onderzoek en beleid te raadplegen, om op die manier de indicatoren-in-ontwikkeling zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de ervaringen in het veld en zo het draagvlak te vergroten. Hiervoor heeft in oktober 2007 een expertbijeenkomst plaatsgevonden, met daarna (december 2007) nog een schriftelijke ronde.

De expertgroep was samengesteld uit personen met expertise op het terrein van de palliatieve zorg en/of indicatorontwikkeling. Zij vertegenwoordigden relevante beleidspartijen en expertisecentra (o.a. Actiz, Agora, Expertisecentrum Informele Zorg & Vilans, IGZ, IKA, IKMN, IKN, Lindeboom Instituut, NAPC, NIVEL, VGN, VIKC, VPTZ, V&VN, VWS, ZonMw), patiënten- en mantelzorgorganisaties (LOC, NFK, NPV), zorgaanbieders (vertegenwoordigers van verpleeghuizen, ziekenhuizen, hospices,

huisartsen, zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking en van een GGZ-instelling) en wetenschappers. In bijlage 6 zijn de namen vermeld van de experts.

Expertbijeenkomst

Het doel van de expertbijeenkomst was tweeledig: (1) de betrokkenen experts te informeren over doelstelling en werkwijze van het project en (2) het bespreken van thema's en indicatoren die het meest relevant zijn voor een set van kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg.

In totaal hebben 36 van de 53 uitgenodigde experts deelgenomen aan de bijeenkomst. De onafhankelijke voorzitter van de expertbijeenkomst was van origine huisarts en hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit in Amsterdam.

Aan de experts was voorafgaande aan de bijeenkomst het indelingsschema, met de daaronder hangende indicatoren opgestuurd. Zij werden daarbij gevraagd

- (a) een prioritering van thema's te maken en
- (b) te bepalen welke bestaande indicatoren hen het meeste aanspreken rekening houdend met de bruikbaarheid en relevantie voor de Nederlandse situatie en
- (c) welke belangrijke (thema's van) indicatoren zij nog misten.

Deze punten stonden ook centraal in de discussies tijdens de expertmeeting.

In de volgende tabel staan de door de experts geprioriteerde thema's. Hierbij is ook aangegeven hoeveel experts een thema hebben geselecteerd.

Tabel 3.3 Geprioriteerde thema's door experts

Hoofdcategorie: Management van pijn en andere symptomen	Aantal experts die thema hebben gekozen (totale N=36)
Thema: Pijn	28
Thema: Vermoeidheid/ slapeloosheid	16
Thema: Dyspnoe, hoesten, reutelen	10
Thema: Misselijkheid en braken	6
Thema: Decubitus en andere huidproblemen	3
Thema: Obstipatie	1
Thema: Urogenitale problemen, fistels, loze aandrang	1
Thema: Klachten van de mond	1
Hoofdcategorie: Zorg voor lichamenlijk welbevinden	
Thema: Lichamenlijk comfort	28
Thema: Agressieve/ invasieve behandelingen in de terminale fase	16
Thema: Eten/ drinken/ vocht- en voedingstoediening	12
Thema: Lichamenlijke verzorging	6

- tabel 3.3 wordt vervolgd -

- Vervolg tabel 3.3 -

Hoofdcategorie: Management van pijn en andere symptomen	Aantal experts die thema hebben gekozen (totale N=36)
Hoofdcategorie: Zorg voor psychisch welbevinden	
Thema: Angst/ bezorgdheid bij patiënt en familie	21
Thema: Depressie/ somberheid bij patiënt en familie	10
Thema: Besef van situatie bij patiënt en familie	9
Thema: Communicatie over psychische problemen tussen hulpverlener en patiënt	9
Thema: Cognitie/ verwardheid bij patiënt	7
Thema: Support familie vóór en na overlijden	5
Thema: Zorg voor de zorgenden vóór en na overlijden	3
Thema: Dufheid/ sufheid	-
Hoofdcategorie: Zorg voor sociaal welbevinden	
Thema: Vervulling zorgwensen	15
Thema: Communicatie over sociale problemen tussen hulpverlener en patiënt	10
Thema: Woon- en leefomstandigheden	8
Hoofdcategorie: Zorg voor spiritueel welbevinden	
Thema: Support bij zingeingsvraagstukken bij patiënt en familie	26
Thema: Support bij religieuze of levensbeschouwelijke aspecten bij patiënt en familie	7
Hoofdcategorie: Generiek	
Thema: Continuïteit/ coördinatie van zorg	20
Thema: Adequaatheid van informatie en communicatie (mondeling of schriftelijk)	20
Thema: Regie over besluitvorming en toekomstige planning	15
Thema: Voldoende en bekwaam personeel	8
Thema: Complementaire zorg	4
Thema: Financiële vergoedingen (o.a. hulpmiddelen, vervoer, aanvullende zorg)	2
Thema: Budget van organisatie voor palliatieve zorg	1
Thema: Aanwezigheid van hulpmiddelen	-
Thema: Aanwezigheid van praktische hulp	-

In tabel 3.3 is te zien dat onder de hoofdcategorie ‘Management van pijn en andere symptomen’ de thema’s ‘pijn’ en ‘vermoeidheid/ slapeloosheid’ hoog scoorden. In de hoofdcategorie ‘Lichamelijk welbevinden’ scoorde het thema ‘lichamelijk comfort’ het hoogst. In de hoofdcategorie ‘Psychisch welbevinden’ scoorden de thema’s ‘angst/ bezorgdheid’ en ‘depressie/ somberheid’ bij patiënt en familie hoog. In de hoofdcategorie ‘Sociaal welbevinden’ waren de thema’s ‘vervulling zorgwensen’ en ‘communicatie over sociale problemen tussen hulpverlener en patiënt’ belangrijk. In de hoofdcategorie ‘Spiritueel welbevinden’ hoorden in dit (voorlopige) schema twee thema’s, waarvan het thema ‘support bij zingeingsvraagstukken bij patiënt en familie’ het hoogst scoorde. ‘Continuïteit/ coördinatie van zorg’, ‘adequaatheid van informatie en communicatie’ en

‘regie over besluitvorming en toekomstige planning’ werden in de hoofdcategorie ‘Generiek’ het meest geprioriteerd door de experts.

Ook gaven de experts adviezen gericht op aanvullende (thema’s van) indicatoren. Enkele voorbeelden van adviezen die uitgewerkt zouden worden in een volgende versie van de indicatorenset: er werd geadviseerd om voor de begeleiding van naasten na het overlijden (nazorg) aparte indicatoren te ontwikkelen. Ook werd geadviseerd om enkele indicatoren te ontwikkelen die niet één symptoom betreffen, maar een combinatie van symptomen. Tevens werd onder meer geadviseerd om een scheiding te maken tussen wat er gedaan wordt door zorgverleners en wat de uitkomst is. Bijvoorbeeld vermoeidheid is moeilijk te behandelen en het is dan ook van belang om niet alleen te kijken naar of patiënten vermoeid zijn, maar ook naar wat (er volgens de patiënt) gedaan wordt in het kader van zo’n probleem.

Schriftelijke ronde onder experts

Op basis van de uitkomsten van de expertbijeenkomst en de daarop volgende bespreking in de projectgroep, is de concept-indicatorset aangepast en voorgelegd aan 46 experts in een schriftelijke ronde via e.mail (voor een belangrijk deel waren dit ook experts die geparticipeerd hadden in de voorgaande expertbijeenkomst).

Omdat ook deze concept-set nog lang was en tegelijkertijd op veel onderdelen nog niet ingevuld, werd aan de experts gevraagd om (a) binnen elke hoofdcategorie, per thema, een keuze te maken van de indicator die hen het meest aanspreekt en (b) bij deze indicator aan te geven welke eventuele aanpassingen volgens hen nodig zijn, mede met het oog op de toepasbaarheid in de diverse zorgsettings voor palliatieve zorg. Tevens is aan hen gevraagd om aan te geven of zij bij een thema wellicht een betere of aanvullende indicator wisten.

In totaal hebben 24 van de 46 experts in deze fase de concept-indicatorset van schriftelijk commentaar voorzien. Van vertegenwoordigers van alle relevante sectoren is een reactie ontvangen: verpleeghuizen, verzorgingshuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, hospices, huisartsenzorg, gehandicaptenzorg en GGZ. Tevens hebben experts van de VPTZ, NPV, NAPC, Actiz en Expertisecentrum Informele Zorg & Vilans gereageerd. Na analyse van de reacties bleek dat experts vaak wel aan konden geven welke thema’s en indicatoren hun voorkeur hadden, maar dat velen ook aangaven dat de bestaande indicatoren vaak niet geheel pasten bij de Nederlandse situatie of te veel op 1 specifieke setting waren gericht (bijv. de ziekenhuissetting). Al tijdens deze fase bleek dat daarom bestaande indicatoren wel vaak als inspiratiebron konden dienen, maar vrijwel nooit letterlijk overgenomen konden worden naar latere versies van de indicatorenset.

3.5 Focusgroepsgesprekken en individuele interviews

Tevens zijn focusgroepsgesprekken georganiseerd voor zorgverleners en voor nabestaanden van mensen die onlangs overleden waren na een ziekbed. Bovendien zijn er individuele interviews gehouden met patiënten. De informatie uit de focusgroepsgesprekken is als bron van informatie gebruikt voor de te ontwikkelen CQ-index Palliatieve zorg (voor het rapport over de ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve

Zorg, zie Claessen e.a., 2009).

Deelnemers aan de focusgroepen met zorgverleners zijn geworven via al bestaande contacten van NIVEL en EMGO+en met medewerking van AGORA (landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg). In totaal hebben 18 zorgverleners meegedaan, verdeeld over twee focusgroepen. De 18 zorgverleners die deelnamen aan de focusgroepen vertegenwoordigden veel verschillende settings: de zorg thuis, hospices en bijna-thuis-huizen, palliatieve units, verpleeghuizen en (academische en perifere) ziekenhuizen.

De deelnemende zorgverleners betroffen verpleegkundigen (10x), coördinatoren van vrijwilligers (2x), vrijwilligers (2x), een verzorgende, een groepswerker in de psychiatrie, een geestelijk verzorger en een arts werkzaam op een palliatieve unit in een ziekenhuis. Huisartsen waren wel uitgenodigd, maar bleken zich moeilijk (onder andere vanwege hun reeds geplande spreekuren) vrij te kunnen maken.

Ook is een focusgroep gehouden met nabestaanden. De nabestaanden zijn geworven via de Landelijke Stichting Rouwbegeleiding en via drie coördinatoren van netwerken palliatieve zorg. Uiteindelijk hebben drie nabestaanden deelgenomen aan een focusgroep en is er met één andere nabestaande een diepte interview gehouden omdat de datum waarop de focusgroep gehouden werd niet schikte. De deelnemers waren allen vrouw en de leeftijden varieerden tussen de 23 en 56 jaar.

Ook zijn drie individuele interviews gehouden met respectievelijk een patiënt thuis, in een zorgcentrum en in een hospice. De patiënten zijn eveneens geworven via drie coördinatoren van netwerken palliatieve zorg. De leeftijden van de patiënten waren 48 jaar, 68 jaar en onbekend.

De inzichten uit deze focusgroepen en interviews vormden een aanvulling op de inzichten uit interviews die NIVEL en EMGO-instituut enige jaren geleden met ruim 40 patiënten en naasten over hun zorgbehoeften en de kwaliteit van palliatieve zorg hadden gehouden (Francke en Willems, 2000).

De focusgroepsgesprekken en individuele interviews kenden een ‘open’ benadering waarbij aan de deelnemers gevraagd werd wat zij goede en slechte aspecten vonden van de kwaliteit van de palliatieve zorg. Tevens werd gevraagd wat verbeterpunten waren in de palliatieve zorg. Van de focusgroepsgesprekken en interviews zijn bandopnamen gemaakt die vervolgens zijn uitgetypt. De informatie uit de focusgroepen en interviews is gebruikt als inspiratiebron voor aanvullende concept-indicatoren en voor nadere selectie van de concept-indicatoren.

Een belangrijke bevinding was dat in de focusgroepen en interviews het thema ‘autonomie’ herhaaldelijk terugkwam. Een andere belangrijke conclusie van de focusgroepen en interviews was dat de afstemming van zorg door verschillende zorgverleners belangrijk is in de palliatieve zorg waar men juist te maken heeft met een multidisciplinaire aanpak. Tot dan toe waren deze thema’s nog wat onderbelicht in de concept-indicatorenset, wat aanleiding was voor enige aanpassingen.

3.6 Toetsen van diverse concept-versies bij begeleidingscommissie

In overleg met ZonMw was een begeleidingscommissie geformeerd met vertegenwoordigers van (koepels van) zorgaanbieders, zorggebruikers, AGORA, Ministerie van VWS, ZonMw en IGZ.

De begeleidingscommissie was ingesteld voor advisering op inhoud en uitwerking van het onderzoeksproject en ook voor het draagvlak creëren voor de ontwikkeling en toekomstig gebruik van de indicatorenset.

In de eerste bijeenkomst werd in hoofdzaak de te volgen methode van het onderzoek besproken. In de tweede bijeenkomst werd een concept-versie van de indicatorenset en de uitkomsten van de expertmeeting besproken. In de derde en vierde bijeenkomst werd de voortgang van het project besproken en de stand van zaken omtrent de praktijktoets. In de vijfde bijeenkomst stond de bespreking van de concept-versie van dit rapport – inclusief de laatste versie van de indicatorenset – centraal.

Eén van de aandachtspunten die herhaaldelijk door de begeleidingscommissie is verwoord was dat er ruime aandacht moest zijn voor het meten van indicatoren vanuit het patiëntenperspectief. Ook is er veelvuldig vanuit de begeleidingscommissie op gewezen dat de belasting voor zowel patiënten, nabestaanden als de zorgaanbieders zelf goed in het oog gehouden moet worden.

Andere adviezen hadden betrekking op de prioritering van thema's die voor de palliatieve zorg van belang zijn. Voorts zijn er suggesties voor meetinstrumenten gedaan, waarmee indicatoren gemeten kunnen worden (bijvoorbeeld numerieke rating schalen als het gaat om symptomen)..

Naast het overleg met de begeleidingscommissie is er bilateraal overleg geweest over de inhoud van de indicatoren-in-ontwikkeling met twee adviseurs: een vertegenwoordiger uit de GGZ (een psychiater) en uit de verstandelijk gehandicaptensector voor (een arts gespecialiseerd in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking).

In bijlage 5 vindt u de namen van de begeleidingscommissie en adviseurs, in relatie tot de organisaties die zij vertegenwoordigen.

3.7 Praktijktoets: de metingen

Deelnemende locaties

In november/december 2008 heeft de praktijktoets plaatsgevonden. In deze praktijktoets is de concept-indicatorset op haalbaarheid en bruikbaarheid getoetst. Dat hield ook in dat het instrumentarium dat gebruikt werd om de indicatoren te meten (onder andere een conceptversie van de CQ-index Palliatieve Zorg) op haalbaarheid en bruikbaarheid werd getoetst.

Voor de werving was eerst aan de begeleidingscommissie en andere contactpersonen gevraagd of zij zorgaanbieders kenden die mogelijk interesse zouden hebben om aan de praktijktoets deel te nemen. De kandidaat-deelnemers werden middels een wervingsbrief

benaderd. De toezegging voor deelname van de benaderde zorgaanbieders verliep voorspoedig. Het overgrote deel wilde graag meewerken.

Ná toezegging zijn alle contactpersonen in de deelnemende zorginstellingen voor nader uitleg over het onderzoek bezocht. Er zijn afspraken gemaakt over bijvoorbeeld het organiseren van een algemene instructiebijeenkomst en wanneer de meetweken kunnen plaatsvinden. Uiteindelijk ging de praktijktoets op veertien locaties van start (zie tabel 3.5).

NB: we noemen hier uitsluitend de locaties die deelgenomen hebben aan de praktijktoets op haalbaarheid en bruikbaarheid van de *hele* indicatorenset. Voor de totale ontwikkeling van specifiek de CQ-index Palliatieve Zorg zijn daarnaast nog tientallen andere instellingen/huizen betrokken (daarover wordt gerapporteerd in het rapport van Claessen e.a., 2009).

We hebben er naar gestreefd om in ieder geval voor elke setting waar palliatieve zorg wordt één locatie bij de praktijktoets te betrekken. Het feit dat in sommige settings toch twee locaties deelnamen hangt samen met “spontane” aanmeldingen.

In voornoemd rijtje ontbreekt overigens een huisartsenpraktijk. Dit hangt samen met het feit dat een gemiddelde huisartsenpraktijk maar een paar palliatieve patiënten in zorg heeft (en dus niet de meest geschikte locatie is om patiënten of naasten te werven). Wel worden huisartsenpraktijken er indirect bij betrokken, doordat patiënten die via de thuiszorgorganisatie zijn geworven ook allemaal begeleid worden door een huisarts. De indicatoren die gemeten worden zijn niet hulpverlener-specifiek, maar hebben te maken met het totale pakket aan palliatieve zorg dat door diverse zorgverleners samen wordt geboden. Ook ontbreken in deze rij de kinderspices. Deze zorgaanbieders zijn niet bij de praktijktoets betrokken omdat palliatieve zorg voor kinderen waarschijnlijk zo specifiek is, dat sommige indicatoren niet geschikt zijn of in ieder geval uitgebreid zullen moeten worden met specifieke indicatoren voor die setting.

Inhoud getoetste concept-versie

In totaal is een concept-set van ruim 40 indicatoren getoetst, waarvan ongeveer de helft gemeten is met de conceptversie van de CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen e.a., 2009). Dergelijke indicatoren gaan over de zorgervaringen van patiënten of directe naasten en worden ook wel *cliëntgebonden indicatoren* genoemd. Bij intramurale patiënten is die CQ-index mondeling afgenomen en nabestaanden kregen deze opgestuurd. Echter thuiswonende patiënten konden kiezen tussen een mondelinge afname door een onderzoeker van het NIVEL of de vragenlijst zelf invullen.

De andere helft van de concept-set bestond uit indicatoren die gaan over zorginhoudelijke aspecten of de mate waarin symptomen voorkomen. Deze indicatoren worden ook wel *zorginhoudelijke indicatoren* genoemd. De volgende symptomen kwamen in deze indicatoren aan bod: de intensiteit van pijn, vermoeidheid, benauwdheid, obstipatie, angst en somberheid. Deze werden met een NRS-schaal (Numerieke Rating Scale) van 0-10 gemeten op drie opeenvolgende dagen (1 x per dag) gemeten. De patiënt zelf gaf daarbij zelf de scores op de NRS aan. Uitzondering op deze werkwijze was bij de instelling voor mensen met een verstandelijke beperking: daar is informatie over de symptomen middels observaties van de zorgverleners, die de patiënt goed kenden, verkregen. Voor het meten

van pijn is daarbij gebruik gemaakt van de REPOS (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale), een observatie-instrument dat in eerder onderzoek bruikbaar is gebleken voor het signaleren van pijn bij mensen met een cognitieve beperking (van Herk, 2008).

Inclusiecriteria

Contactpersonen van de deelnemende locaties zijn gevraagd om ten behoeve van de praktijktoets patiënten te selecteren op basis van de volgende inclusiecriteria.

- er is sprake is van een maximale levensverwachting van 6 maanden
OF
de patiënt doorloopt momenteel een palliatief behandeltraject (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie, palliatieve chirurgie of palliatieve dagbehandeling).
- de patiënt is *cognitief en fysiek* in staat om mondeling of schriftelijk de CQ-index in te vullen.

Nabestaanden moesten geïnccludeerd worden indien

- de patiënt na een ziekbed is overleden en
- het overlijden van de patiënt niet korter dan 6 weken en ook niet langer dan 6 maanden geleden is geweest.
- Nabestaanden van patiënten die onverwachts (niet na een ziekbed) zijn overleden kwamen niet in aanmerking.

Werkwijze praktijktoets

Voor de praktijktoets zijn globaal de volgende stappen uitgevoerd, vanaf het moment van werving tot en met terugkoppeling.

- instructiebijeenkomst of individuele instructies voor contactpersonen (meestal leidinggevende zorgverleners) van de deelnemende locaties.
- coördinatie van de praktijktoets op de locaties door 1 á 2 contactpersonen van de betreffende locaties.
- selectie van patiënten en nabestaanden op basis van bovenvermelde inclusiecriteria.
- mondelinge afname van de CQ-index Palliatieve Zorg voor intramurale patiënten (of thuisverblijvende patiënten die een voorkeur hebben voor mondelinge afname)¹. De afname van deze CQ-index gebeurde in het kader van de meting van de eerder genoemde “cliëntgebonden indicatoren”.
- verzending van schriftelijke versie van de CQ-index aan nabestaanden en aan thuis verblijvende patiënten. Afhankelijk van wat er met de instelling is afgesproken, is de CQ-index vragenlijst voor nabestaanden door de contactpersoon van de zorgaanbieders of door het NIVEL (die dan fungeerde als ‘mailhouse’ van de zorgaanbieder) verstuurd.
- Metingen van een aantal indicatoren over symptomen (bijvoorbeeld pijn, angst, somberheid e.a.). Afhankelijk van wat er met de zorgaanbieder is afgesproken, zijn de numerieke schalen door zorgverleners zelf of door een onderzoeker van het NIVEL afgenomen. Op twee van de deelnemende locaties zijn de betreffende schalen door

¹ In de instelling voor mensen met een verstandelijke beperking is de patiëntenversie niet afgenomen, maar de nabestaandenversie van de CQ-Palliatieve zorg wel.

onderzoekers van het NIVEL afgenomen. Op de andere 13 locaties is dit door zorgverleners zelf gedaan.

- na afloop van de meetweken schriftelijke, geanonimiseerde terugkoppeling door het NIVEL (per locatie) van de resultaten van de diverse metingen.

Tabel 3.5 Aantal patiënten en nabestaanden die hebben meegedaan aan de praktijktoets

Setting	Patiënten waarbij CQ-index (patiëntenversie) is afgenomen in praktijktoets	Nabestaanden waarbij CQ-index (nabestaandenversie) is afgenomen in praktijktoets	Patiënten waarbij symtoommelingen plaatsvonden in praktijktoets (in kader van zorginhoudelijke indicatoren)
2 hospices	8	25	8
1 bijna-thuis-huis	0**	3	0**
1 palliatieve unit in een ziekenhuis	3	3	3
1 palliatieve unit in verpleeghuis	4	17	3
1 palliatieve unit in verzorgingshuis	2	7	0
2 afdelingen in een ziekenhuis (Medische Oncologie en Hematologie)	8	0	3
1 verzorgingshuis	0**	4	0**
1 verpleeghuis	3	7	3
1 thuiszorgorganisatie	11	14	14
2 instellingen GGZ	1	1	1
1 instelling voor mensen met een verstandelijke beperking	0*	4	10
Totaal	40	85	45

* In deze sector zijn geen CQ-index vragenlijsten bij patiënten zelf afgenomen vanwege de cognitieve beperkingen van de doelgroep

** Op deze locaties waren in de afgesproken meetweken geen patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden. Wel konden op deze locaties nabestaanden ondervraagd worden.

Tabel 3.5 geeft een overzicht van de afgenomen/ ontvangen CQ-index vragenlijsten voor patiënten, respectievelijk nabestaanden en de NRS-schalen per setting.

Zoals ook uit de voorgaande tabel blijkt, is op de locaties uit de praktijktoets bij 40 patiënten de CQ-index Palliatieve Zorg afgenomen. De mondelinge afname duurde gemiddeld ongeveer 45 minuten (inclusief de kennismaking, en de verhalen die de patiënt daar omheen vertelde).

Van nabestaanden kregen we 85 vragenlijsten (deels of geheel) ingevuld terug. De meeste vragenlijsten bleken volledig ingevuld te zijn en voor analyse in aanmerking te komen. Soms was een vragenlijst onterecht ingevuld, daar de nabestaanden niet aan de inclusiecriteria voldeden, bijvoorbeeld als de patiënt al langer dan 6 maanden geleden overleden.

NB: in het voorgaande noemen we uitsluitend de aantallen CQ-vragenlijsten die teruggestuurd zijn vanuit de locaties die deelgenomen hebben aan de praktijktoets

(waarbij zowel de indicatoren gemeten met de CQ-index als zorginhoudelijke indicatoren zijn gemeten). De aantallen CQ-indexen die *buiten* de locaties van de praktijktoets zijn ingevuld laten we hier buiten beschouwing, daarover wordt wel gerapporteerd in het rapport over de ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen e.a., 2009)

3.8 Evaluatie van de praktijktoets

Vragenlijsten en evaluatie-interviews met contactpersonen

De evaluatie van de praktijktoets bestond in de eerste plaats uit het toesturen van een korte vragenlijst (zie Bijlage 8) naar de centrale contactpersonen van de deelnemende locaties. In de tweede plaats bestond de evaluatie uit afsluitende (individuele) mondelinge interviews met de contactpersonen. In zowel vragenlijsten als interviews wordt onder meer gevraagd naar:

- of er moeilijkheden waren in verband met het toepassen van de inclusiecriteria,
- of zij de indruk hadden dat de patiënten de metingen belastend vonden,
- hoe de tijdsinvestering voor het meten van de numerieke schalen werden ervaren,
- hoe het achterhalen van de adressen voor de nabestaanden was gegaan.

Wat betreft de haalbaarheid en bruikbaarheid van de indicatoren (voor zowel patiënten als nabestaanden) bleek, dat de indicatoren bruikbaar zijn en de symptoommetingen en de afname van de CQ-vragenlijsten in de praktijk haalbaar is. De symptoommetingen leverden geen problemen op (behalve in de verstandelijk gehandicaptensector gebeurden deze metingen door afname van Numerieke Rating Schalen). De patiënten konden veelal goed een score bepalen. Het tijdsinterval waartussen de drie opeenvolgende symptoommetingen moesten plaatsvinden, vonden de contactpersonen veelal ook haalbaar, zeker als dat rondom de lichamelijke verzorging georganiseerd kon worden. Echter voor de contactpersonen van de deelnemende thuiszorgorganisatie lag dit wat moeilijk, omdat zij meestal niet iedere dag met een patiënt contact hebben. Door deze contactpersonen werd geopperd ook dan een soort dagboekje bij de patiënt achter te laten, waarin de patiënt zelf de symptomen kon scoren.

Ook hadden de contactpersonen van hun patiënten begrepen dat de afname van de CQ-indexen goed was gegaan. Sommige patiënten hadden wel aangegeven de gebruikte concept-CQ lijst nog te lang te vinden. Op één locatie werd ook genoemd dat sommige patiënten behoefte hadden gehad om erover na te praten met een eigen verpleegkundige, omdat de CQ-vragen over hun zorgervaringen en behoeften emoties oproepen. Daarnaast kwamen er uit de vragenlijsten en evaluatie-interviews met de contactpersonen ook enkele bevorderende en belemmerde factoren naar voren, die ook van belang zijn met het oog op toekomstige implementatie van de indicatorenset.

Bevorderende factoren voor het slagen van de praktijktoets bleken:

- goede instructies bij zorgverleners over het doel van de metingen en hoe indicatoren afgenomen dienen te worden
- 1 contactpersoon binnen de instelling die goed te bereiken is (bij afwezigheid van de eerste contactpersoon een vervanger aanwijzen)
- duidelijke afspraken met de contactpersoon (zowel mondeling als schriftelijk)

- goed op orde hebben van een adressenbestand van nabestaanden voor het opsturen van CQ-index vragenlijsten

Belemmerende factoren bleken:

- de beperkte belastbaarheid van sommige patiënten, bijvoorbeeld vanwege vermoeidheid
- afgebakende meetweken. In sommige instellingen (zie tabel 3.5) waren er in de afgesproken meetweken geen patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden. Bij kleinschalige zorgaanbieders (bijv. bijna-thuis-huizen met een paar bedden) of zorgaanbieders met weinig patiënten in de palliatieve fase (bijvoorbeeld in de GGZ) zou daarom continue monitoring op zijn plaats zijn als men inzicht wil krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg.
- tijdsgebrek zorgverleners. In tijden van grote drukte komt het includeren van patiënten en het organiseren en/of uitvoeren van metingen vaak slecht uit voor de betrokken zorgverleners.

Uit de praktijktoets blijkt ook dat het meten van indicatoren bij de groep mensen met een verstandelijke beperking bijzondere aandacht verdient, maar zeker wel mogelijk is. Niet in de laatste plaats doordat een aantal indicatoren gemeten kunnen worden via observaties van zorgverleners die de patiënt goed kennen, maar ook doordat er veelal wel nabestaanden zijn bij wie de nabestaandenversie van de CQ-index palliatieve Zorg afgenomen kan worden.

“Koploperbijeenkomst” met contactpersonen van de praktijktoets

In het kader van de evaluatie van de praktijktoets is er aan het eind van het project ook nog een bijeenkomst gehouden waarvoor alle contactpersonen van de praktijktoets uitgenodigd werden, evenals vertegenwoordigers van ZonMw, VWS, AGORA en VIKC. Doel was: (1) nader inzicht krijgen in de ervaringen van de contactpersonen, die als een soort “koplopers” de eersten zijn die gewerkt hebben met de indicatorenset en (2) deze ervaringen te delen met andere contactpersonen en de voornoemde partijen die zich moeten buigen over toekomstige implementatie.

Uit de levendige discussie tijdens deze bijeenkomst bleek dat de contactpersonen positief tegenover het gebruik van indicatoren staan: het geeft hen als zorgaanbieders meer inzicht in de kwaliteit van de verleende zorg.

Wel gaven sommigen aan dat een beperking is dat de kwaliteitsindicatoren iets zeggen over het totale pakket aan (multidisciplinaire) zorg en dat daardoor bij patiënten die met meerdere zorgverleners of instellingen te maken hebben soms niet duidelijk zal zijn waar eventuele slechte scores precies aan te wijten zijn. Daar waar er indicaties zijn van slechte zorg zal daarom alsnog meer gericht gekeken moeten worden waar het mis gaat in de zorgketen.

3.9 Laatste aanpassingen van indicatorenset

Naar aanleiding van de uitkomsten van de praktijktoets zijn, waar nodig, opnieuw aanpassingen in indicatoren gedaan.

Op basis van de formulieren die door de onderzoekers ná het interview werden ingevuld

en de informatie van de contactpersonen, heeft de projectgroep indicatoren, waar nodig, nog aangepast. Een belangrijke reden voor aanpassing van de set was als indicatoren bij nader inzien te algemeen waren geformuleerd en daardoor te weinig van toepassing op palliatieve zorg.

Het instrument om de cliëntgebonden indicatoren te meten - de CQ-index Palliatieve Zorg - werd ook waar nodig aangepast en ingekort, echter niet alleen op basis van de ervaringen van de praktijktoets maar ook op grond van psychometrische analyses (zie daarvoor Claessen e.a., 2009)

4 Indicatorenset Palliatieve Zorg

4.1 Indeling van de indicatoren

Zoals gezegd sluiten we in dit project aan bij de visie op ‘goede kwaliteit van palliatieve zorg’ zoals die besloten ligt in de definitie en de visiedocumenten van de WHO (2004 a,b). Deze visie ligt ook ten grondslag aan de volgende indeling in de set met kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg:

Indicatoren over palliatieve zorg aan patiënten

- A. Management van pijn én andere symptomen
- B. Zorg voor psychosociaal welbevinden
- C. Zorg voor spiritueel welbevinden
- D. Generiek

Indicatoren over begeleiding van naasten

- E. Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden
- F. Generiek
- G. Nazorg

4.2 Typen indicatoren

In de indicatorenset zijn grofweg twee typen indicatoren te onderscheiden:

1. indicatoren die gaan over zorginhoudelijke aspecten of de mate waarin bepaalde symptomen of problemen bij zorgvragers voorkomen. De informatie over deze indicatoren, ook wel *zorginhoudelijke indicatoren* genoemd, verzamelt de zorgaanbieder zelf. De informatiebron voor deze indicatoren is meestal de patiënt. In veel gevallen moet de patiënt daarvoor een score geven op een Numerieke Rating Schaal (NRS).
2. *cliëntgebonden indicatoren*. Bij deze indicatoren worden patiënten of nabestaanden gevraagd naar hun ervaringen met de zorgverlening door middel van de zogenaamde CQ-index Palliatieve Zorg. De afname moet bij toekomstig gebruik van de indicatoren bij voorkeur gebeuren door een onafhankelijk meetbureau (zie ook Francke e.a., 2009).

De volgende indicatoren uit de indicatorenset zijn zorginhoudelijke indicatoren: A1 t/m A4, B1, B2, D8

Cliëntgebonden indicatoren zijn: A5, A6, B3 t/m B8, C1 t/m C8, D1 t/m D7, D9 t/m D11, E1 t/m E4, F1 t/m F3, G1 t/m G3

4.3 Weergegeven onderdelen binnen de indicatoren

De wijze waarop de indicatoren qua onderdelen worden weergegeven, is analoog aan de wijze waarop dat bij de algemene landelijke kwaliteitskaders (onder meer Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg in de VVT-sector) is gedaan. Dat impliceert dat indicatoren die

betrekking hebben op zorgproblemen of symptomen meestal uitgedrukt worden als “Het percentage patiënten dat ...etc.....”, met daaraan verbonden tellers en noemers. Tevens impliceert die aansluiting (qua opbouw van de indicatoren) bij algemene landelijke kwaliteitskaders dat indicatoren gemeten met de CQ-index veelal uitgedrukt worden in “De mate waarin patiëntenetc. .”, waarna de betreffende CQ-index vragen letterlijk worden genoemd.

Bij de indicatoren gemeten met de CQ-index worden meestal *geen* tellers en noemers gepresenteerd, wat samenhangt met het feit dat scores op die indicatoren in de meeste gevallen niet in percentages, maar in gemiddeldes worden uitgedrukt.

Bij de huidige versie van de set met indicatoren ontbreken nog de “normen”. Ook bij verdere uitwerking van deze indicatoren, zullen we geen ‘absolute’ normen gaan hanteren. Het is de bedoeling dat op basis van toekomstig, grootschalig gebruik van de indicatorenset, uiteindelijk (per specifieke setting van palliatieve zorg) ‘best practice normen’ geformuleerd gaan worden (zie ook paragraaf 2.5). Zolang er nog geen best practice normen ontwikkeld zijn, is het belangrijk dat de zorgaanbieder zelf – binnen de eigen organisatie – bepaalt wat de normen zijn die men voor ogen houdt: welke scores streeft men na en – bij herhaalde metingen – welke verbeteringen in scores wil men zien?

4.4 Indicatoren over palliatieve zorg aan patiënten

A Management van pijn en andere lichamelijke symptomen

A1. Percentage patiënten met matige tot ernstige pijn	
Waarom indicator	Pijn is een veel voorkomend symptoom in de palliatieve fase. De kwaliteit van zowel farmacologische als niet-farmacologische interventies is mede bepalend voor de mate waarin iemand pijn heeft
Teller	Het aantal patiënten met een pijnscore van groter of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over 3 dagen)
Noemer	Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	Comateuze en diep gesedeerde patiënten.
Registratiebron: patiënten, d.m.v. hun scores op de hiernaast beschreven NRS	Deze indicator dient op <u>3 opeenvolgende dagen (1 x per dag)</u> met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zoveel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijv. voor de dagelijkse verzorging). De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor pijn? <i>NB: de patiënt moet zelf de score bepalen. Als de gezondheidssituatie van de patiënt het toelaat moet deze bij voorkeur ook zelf de pen hanteren. Eventueel kan een scorelijstje met NRS-schalen bij de patiënt achtergelaten worden. Dit is vooral van belang bij (bijvoorbeeld thuisverblijvende) patiënten die niet dagelijks contact hebben met een zorgverlener. Dit geldt ook voor andere, hierna genoemde indicatoren die gemeten worden met een NRS</i>
Registratie bij mensen met cognitieve beperkingen (bijv. op PG-afdelingen of in de VG-sector):	Bij mensen met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen kan pijn wel gemeten worden, echter niet met de NRS. Daarbij kan een pijnobservatie-instrument gebruikt worden dat speciaal ontwikkeld is voor afname bij mensen met cognitieve beperkingen, namelijk de REPOS (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale; zie Van Herk, 2008). Metingen met dit instrument dienen op <u>3 opeenvolgende dagen (1 x per dag)</u> gedaan te worden, zoveel mogelijk op vaste tijdstippen (bijv. voor de dagelijkse verzorging).

A2. Percentage patiënten dat vermoeid is	
Waarom indicator	Vermoeidheid is één van de meest voorkomende symptomen bij kankerpatiënten. Zowel farmacologische als niet-farmacologische interventies (b.v. ontspanningstherapie) zijn toepasbaar voor de behandeling ervan .
Teller	Het aantal patiënten met een vermoeidheidscore van groter of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over 3 dagen)
Noemer	Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	Comateuze en diep gesedeerde patiënten.
Registratiebron: patiënten, d.m.v. hun scores op de hiernaast beschreven NRS	Deze indicator dient op <u>3 opeenvolgende dagen (1 x per dag)</u> met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zoveel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijv. voor de dagelijkse verzorging). De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor vermoeidheid?
Registratie bij mensen met cognitieve beperkingen	Ook bij patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen kan vermoeidheid een belangrijk symptoom zijn, maar moeilijk te herkennen en niet te meten met de relatief specifieke scores op de NRS. Een alternatief is dat een zorgverlener die de patiënt goed kent, beoordeelt of er sprake is van vermoeidheid met de volgende vraag en antwoordcategorieën. Is er sprake van vermoeidheid? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> mogelijk <input type="checkbox"/> ja Dit dient op <u>3 opeenvolgende dagen (1 x per dag)</u> gemeten te worden, zoveel mogelijk op vaste tijdstippen (bijv. voor de dagelijkse verzorging).

A3. Percentage patiënten dat benauwd is	
Waarom indicator	Benauwdheid komt veel voor in de palliatieve fase en is voor een deel te beïnvloeden door farmacologische (b.v. antibiotica, anticoagulantia) en niet-farmacologische interventies (b.v. toedienen van zuurstof, uitzuigen) .
Teller	Het aantal patiënten met een benauwdheidscore van groter of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over 3 dagen)
Noemer	Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	Comateuze of diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten, d.m.v. hun scores op de hiernaast beschreven NRS	Deze indicator dient op <u>3 opeenvolgende dagen (1 x per dag)</u> met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zoveel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijv. voor de dagelijkse verzorging). De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor benauwdheid?
Registratie bij mensen met cognitieve beperkingen	Bij patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen kan benauwdheid een belangrijk symptoom zijn, maar moeilijk te herkennen en niet te meten met de relatief specifieke scores op de NRS. Een alternatief is dat een zorgverlener die de patiënt goed kent, beoordeelt of er sprake is van benauwdheid met de volgende vraag en antwoordcategorieën. Is er sprake van benauwdheid? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> mogelijk <input type="checkbox"/> ja Dit dient op <u>3 opeenvolgende dagen (1 x per dag)</u> gemeten te worden, zoveel mogelijk op vaste tijdstippen (bijv. voor de dagelijkse verzorging).

A4. Percentage patiënten dat obstipatie heeft	
Waarom indicator	Obstipatie is een frequent en belastend probleem in de palliatieve fase en te beïnvloeden door vooral farmacologische interventies (b.v. laxantia) .
Teller	Het aantal patiënten met een obstipatiescore van groter of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over 3 dagen).
Noemer	Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	Comateuze of diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten, d.m.v. hun scores op de hiernaast beschreven NRS	Deze indicator dient op 3 opeenvolgende dagen (1 x per dag) met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zoveel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijv. voor de dagelijkse verzorging). De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor obstipatie?
Registratie bij mensen met cognitieve beperkingen	De NRS kan bij mensen met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, bij comateuze of diep gesedeerde patiënten niet rechtstreeks worden afgenomen. Een alternatief is dat een zorgverlener die de patiënt goed kent, beoordeelt of er sprake is van obstipatie met de volgende vraag en antwoordcategorieën. Is er sprake van obstipatie (verstopping)? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> mogelijk <input type="checkbox"/> ja Dit dient op 3 opeenvolgende dagen (1 x per dag) gemeten te worden, zoveel mogelijk op vaste tijdstippen (bijv. voor de dagelijkse verzorging).

A5. Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren	
Waarom indicator	Pijn, vermoeidheid, benauwdheid en obstipatie zijn veel voorkomende symptomen in de palliatieve fase. De kwaliteit van zowel farmacologische als niet-farmacologische interventies is mede bepalend voor de mate waarin iemand lichamelijke symptomen heeft
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Krijgt u begeleiding bij pijn? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik heb geen pijn) Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik ben niet vermoeid) Krijgt u begeleiding bij benauwdheid? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik heb geen benauwdheid)

	<p>Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p><input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik heb geen obstipatie)</p> <p><i>NB: bij afname van deze CQ-index wordt aangegeven dat het woord "begeleiding" ruim opgevat moet worden: het kan soms gaan om de aandacht van zorgverleners die iemand krijgt, maar het kan soms ook gaan om behandeling met medicatie</i></p>
--	---

A6. Mate waarin patiënten hulp bij de lichamelijke verzorging ervaren	
Waarom indicator	De patiënt mag rekenen op een schoon en naar wens verzorgd lichaam (Arcares e.a., 2006)
Niet meten bij	n.v.t.
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	<p>Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p><input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik heb geen hulp daarbij nodig)</p>

B Zorg voor psychosociaal welbevinden van patiënten

B1. Percentage patiënten dat zich angstig voelt	
Waarom indicator	Angst is een symptoom dat bij veel patiënten in de palliatieve fase voorkomt als reactie op ziek zijn en het vooruitzicht op de naderende dood. Door farmacologische en niet-farmacologische interventies (bijv. psychosociale begeleiding) kan angst beïnvloed worden .
Teller	Het aantal patiënten met een angstscore van groter of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over 3 dagen).
Noemer	Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, psychiatrische en/of verwarde patiënten, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten, d.m.v. hun scores op de hiernaast beschreven NRS	Deze indicator dient op 3 opeenvolgende dagen (1 x per dag) met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zoveel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijv. voor de dagelijkse verzorging). De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor angst?

B2. Percentage patiënten dat zich somber voelt	
Waarom indicator	Somberheid komt veelvuldig voor in de palliatieve fase en is te beïnvloeden door met name niet-farmacologische interventies (luisterend oor) en in mindere mate met farmacologische interventies (antidepressiva) .
Teller	Het aantal patiënten met een somberheidscore van groter of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over 3 dagen).
Noemer	Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, psychiatrische en/of verwarde patiënten, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten

Registratiebron: patiënten, d.m.v. hun scores op de hiernaast beschreven NRS	Deze indicator dient op 3 opeenvolgende dagen (1 x per dag) met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zoveel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijv. voor de dagelijkse verzorging). De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor somberheid?
---	---

B3. Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren	
Waarom indicator	Zie bij vorige twee indicatoren
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, psychiatrische en/of verwarde patiënten, evenals comateuze en diep geseedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	<p>Krijgt u begeleiding bij angst?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p><input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik heb geen angst)</p> <p>Krijgt u begeleiding bij somberheid?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p><input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik ben niet somber)</p> <p><i>NB: bij afname van deze CQ-index wordt aangegeven dat het woord "begeleiding" ruim opgevat moet worden: het kan soms gaan om de aandacht van zorgverleners die iemand krijgt, maar het kan soms ook gaan om behandeling met medicatie</i></p>

B4. Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren	
Waarom indicator	De patiënt mag rekenen op aandacht voor diens persoonlijke situatie en voor zorgen en psychische problemen
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, comateuze en diep geseedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	<p>Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p> <p>Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p> <p>Geven uw zorgverleners 'warme aandacht'?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p>

	<p>Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p> <p>Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p>Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p>
--	---

B5. Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten “beleefdheid” en “serieus genomen worden”	
Waarom indicator	Zorgverleners moeten aandacht hebben voor een goede bejegening, in de zin dat zij beleefd zijn en de patiënt serieus nemen.
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	<p>Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p> <p>Nemen uw zorgverleners u serieus?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p>

B6. Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren	
Waarom indicator	De patiënt mag rekenen op respect van zorgverleners voor zijn autonomie
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	<p>Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p><input type="checkbox"/> niet van toepassing</p> <p>Kan u meebeslissen over uw zorg?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p>

	Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen? <input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal
--	--

B7. Mate waarin patiënten respect voor privacy ervaren	
Waarom indicator	Iedere patiënt mag rekenen op voldoende mogelijkheden voor privacy
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing

B8. Mate waarin directe naasten vonden dat de patiënt gelegenheid had om alleen te zijn	
Waarom indicator	Zie vorige indicator.
Niet meten bij	--
Registratiebron: Nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/ zij dat wilde? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing

C Zorg voor spiritueel welbevinden van patiënten

C1. Mate waarin patiënten aangeven dat zorgverleners respect hebben voor hun levensovertuiging	
Waarom indicator	Bij goede palliatieve zorg moet ook aandacht besteed worden aan spirituele behoeften (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/), waaronder zingevingsvraagstukken en levensbeschouwelijke aspecten
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging? <input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal <input type="checkbox"/> niet van toepassing

C2. Mate waarin patiënten aangeven dat ze terecht kunnen bij een geestelijk verzorger	
Waarom indicator	Zie item hiervoor.
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Kunt u bij een geestelijk verzorger terecht (bijv. een dominee, pastor, humanistisch raadsman/vrouw)? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing

C3. Mate waarin directe naasten aangeven dat de patiënt terecht kon bij een geestelijk verzorger	
Waarom indicator	Zie indicator hierboven.
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Kon uw naaste bij een geestelijk verzorger terecht (bijv. een dominee, pastor, humanistisch raadsman/vrouw)? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing

C4. Mate waarin directe naasten aangeven dat de patiënt steun kreeg bij de voorbereiding op het afscheid nemen	
Waarom indicator	Zie indicator hiervoor.
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing

C5. Mate waarin patiënten aangeven dat ze het leven de moeite waard vinden	
Waarom indicator	Als patiënten aangeven dat ze het leven de moeite waard vinden, kan dat er op wijzen dat in de palliatieve zorg voldoende aandacht is geweest voor zingevingsvraagstukken
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten en psychiatrische patiënten
Registratiebron: patiënten, d.m.v. het hiernaast genoemde item (uit vragenlijst van Hearn & Higginson, 1999)	Heeft u de afgelopen drie dagen het gevoel gehad dat het leven de moeite waard is? <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet <input type="checkbox"/> zelden <input type="checkbox"/> af en toe <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> ja, de hele tijd

C6. Percentage directe naasten dat aangeeft dat de patiënt rustig is gestorven	
Waarom indicator	Als patiënten rustig sterven, kan dat in de richting wijzen dat in dit opzicht aan hun spirituele behoeften is voldaan
Teller	Het aantal nabestaanden dat aangeeft dat hun naaste rustig is gestorven
Noemer	Het totale aantal nabestaanden waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden, CQ-index PZ	Is uw naaste rustig gestorven? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> weet ik niet

C7. Percentage directe naasten dat aangeeft dat de patiënt het naderende overlijden had geaccepteerd	
Waarom indicator	Als patiënten hun naderende overlijden accepteren, kan dat in de richting wijzen dat aan hun spirituele behoeften is voldaan
Teller	Het aantal nabestaanden dat aangeeft dat hun naaste het overlijden had geaccepteerd
Noemer	Het totale aantal nabestaanden waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	---
Registratiebron: nabestaanden CQ-index PZ	Heeft uw naaste het naderende overlijden kunnen accepteren? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> weet ik niet

C8. Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt	
Waarom indicator	Goede palliatieve zorg impliceert ook aandacht en respect voor spirituele en psychosociale behoeften
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	<p>Toonden zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal <input type="checkbox"/> niet van toepassing</p> <p>Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal <input type="checkbox"/> niet van toepassing</p> <p>Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal</p>

	Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste? <input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal
--	---

D GENERIEK (bij zorg voor patiënten)

D1. Mate waarin patiënten in de laatste maand voor overlijden op plaats van voorkeur verbleven	
Waarom indicator	In de laatste fase van het leven moeten patiënten zo veel mogelijk op de plaats van hun voorkeur verzorgd worden
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> weet ik niet <i>NB: Soms zullen nabestaanden zich daarbij moeten baseren op vermoedens en eigen inschattingen, bijvoorbeeld als het gaat om de plaats van voorkeur van mensen met (zeer) ernstige cognitieve beperkingen</i>

D2. Percentage patiënten dat is overleden op de plaats van voorkeur	
Waarom indicator	Patiënten moeten op de door hen gewenste plek kunnen overlijden. De wens van de patiënt is daarbij de norm
Teller	Het aantal nabestaanden dat aangeeft dat hun naaste op plaats van voorkeur is gestorven
Noemer	Het totale aantal nabestaanden waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> weet ik niet <i>NB: Soms zullen nabestaanden zich daarbij moeten baseren op vermoedens en eigen inschattingen, bijvoorbeeld als het gaat om de plaats van voorkeur van mensen met (zeer) ernstige cognitieve beperkingen</i>

D3. Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg	
Waarom indicator	Bij palliatieve zorg wordt gewerkt vanuit een multidisciplinaire benadering (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/), waarbij het belangrijk is dat duidelijkheid wordt verschaft over wie aanspreekpunt in de zorg is
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Weet u wie het aanspreekpunt is voor de zorg? <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> grotendeels <input type="checkbox"/> ja, helemaal

D4. Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop	
Waarom indicator	Patiënten moeten informatie krijgen over bijv. ziektebeloop
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Krijgt u informatie over het te verwachten ziektebeloop? <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> grotendeels <input type="checkbox"/> ja, helemaal

D5. Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen	
Waarom indicator	Patiënten moeten informatie krijgen over bijv. voor- en nadelen van behandelingen
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen? <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> grotendeels <input type="checkbox"/> ja, helemaal

D6. Mate waarin patiënten aangeven begrijpelijke uitleg te krijgen	
Waarom indicator	Begrijpelijke uitleg is cruciaal in de zorg
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep geseedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd

D7. Mate waarin patiënten aangeven tegenstrijdige informatie te krijgen	
Waarom indicator	Eenduidige informatie is cruciaal in de ervaren kwaliteit van zorg
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep geseedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Geven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd

D8. Aanwezigheid van documentatie t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde	
Waarom indicator	De wensen van de patiënt met betrekking tot de zorg en behandeling rond het levenseinde moeten worden gedocumenteerd
Teller	Het aantal patiënten waarover documentatie aanwezig is over de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde
Noemer	Totaal aantal geraadpleegde dossiers van patiënten
Niet meten bij	--
Registratiebron: zorgverlener, d.m.v. de hiernaast genoemde	Aan de verantwoordelijke zorgverlener wordt gevraagd of er in het zorgdossier documentatie aanwezig is t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde van de patiënt. Daarbij wordt specifiek gevraagd naar schriftelijke

registratievraag	<p>wilsverklaringen (zoals schriftelijke levenswensverklaringen, euthanasieverklaringen, niet-reanimatie- verklaringen). De vraag aan de zorgverlener is:</p> <p>Is er in het zorgdossier/medisch dossier documentatie aanwezig t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde van de patiënt?</p> <p><input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja</p> <p>Indien ja, om wat voor documentatie gaat het?</p>
------------------	--

D9. Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde	
Waarom indicator	De wensen en opvattingen van de patiënt met betrekking tot de zorg en behandeling moeten goed worden geïnventariseerd, bijv. als het gaat over beslissingen rondom het levenseinde
Niet meten bij	(Nabestaanden van) patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	<p>Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)</p> <p><input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> weet ik niet</p> <p>Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie?</p> <p><input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> weet ik niet</p>

D10. Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren	
Waarom indicator	Deskundigheid van zorgverleners en continuïteit in de zorg zijn belangrijke aspecten van kwaliteit van zorg)
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	<p>Zijn uw zorgverleners deskundig?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal</p> <p>Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd</p> <p>Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd</p>

	Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing
--	--

D11. Percentage patiënten dat tijdig hulpmiddelen krijgt	
Waarom indicator	Tijdig krijgen van hulpmiddelen is een belangrijk kwaliteitsaspect in de palliatieve zorg
Teller	Het aantal patiënten dat aangeeft dat men tijdig hulpmiddelen krijgt
Noemer	Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten
Niet meten bij	Patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen, jonge kinderen, evenals comateuze en diep gesedeerde patiënten
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Krijgt u tijdig hulpmiddelen? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> n.v.t. (want ik heb geen hulpmiddelen nodig)

4.5 Indicatoren over begeleiding van naasten

Met naasten worden in dit geval de “directe” naasten van de patiënt bedoeld, die zelf betrokken zijn geweest bij de zorg voor de patiënt. Dit kan een ouder, partner, (schoon)dochter, (schoon)zoon, of vriend zijn. Een aantal indicatoren kan pas na het overlijden gemeten worden. Om deze reden en ook omdat we naasten niet op meerdere momenten met vragen willen belasten, is ervoor gekozen om naasten uitsluitend (tussen de zes weken en zes maanden) ná het overlijden te bevragen. In de omschrijving van de nu volgende indicatoren wordt daarom veelal de term nabestaanden gebruikt.

E Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van naasten

E1. Mate waarin volgens directe naasten aandacht was voor het psychosociaal en spiritueel welbevinden van henzelf	
Waarom indicator	Bij palliatieve zorg moet ook aandacht zijn voor psychosociale en spirituele behoeften van naasten
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik had geen angst)
	Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing (want ik was niet somber)

	<p>Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p><input type="checkbox"/> niet van toepassing</p> <p>Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p> <p><input type="checkbox"/> niet van toepassing</p>
--	--

E2. Mate waarin directe naasten zich goed bejegend voelden door zorgverleners	
Waarom indicator	Van zorgverleners mag worden verwacht dat zij oog hebben voor goede bejegening van de familie en andere direct betrokken naasten
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	<p>Waren de zorgverleners beleefd tegen u?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p> <p>Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p> <p>Namen de zorgverleners u serieus?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p> <p>Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p>

E3. Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie	
Waarom indicator	Respect voor autonomie is een belangrijk kwaliteitsaspect in de palliatieve zorg
Niet meten bij	---
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	<p>Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p>

	<p>Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p>Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?</p> <p><input type="checkbox"/> geen van allen</p> <p><input type="checkbox"/> sommigen</p> <p><input type="checkbox"/> de meesten</p> <p><input type="checkbox"/> allemaal</p>
--	--

E4. Mate waarin directe naasten gelegenheid hadden om alleen te zijn met hun naaste	
Waarom indicator	Zowel patiënten als naasten mogen rekenen op voldoende mogelijkheden voor privacy
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	<p>Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p>

F GENERIEK (bij zorg voor naasten)

F1. Mate waarin directe naasten rondom het overlijden informatie hebben gekregen, die begrijpelijk en niet tegenstrijdig is	
Waarom indicator	Goede informatie aan de patiënt maar ook aan diens naasten is cruciaal in de ervaren kwaliteit van zorg
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	<p>Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p>Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie</p> <p><input type="checkbox"/> nooit</p> <p><input type="checkbox"/> soms</p> <p><input type="checkbox"/> meestal</p> <p><input type="checkbox"/> altijd</p> <p>Kreeg u informatie over het naderend sterven?</p> <p><input type="checkbox"/> nee, helemaal niet</p> <p><input type="checkbox"/> een beetje</p> <p><input type="checkbox"/> grotendeels</p> <p><input type="checkbox"/> ja, helemaal</p> <p>Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?</p> <p><input type="checkbox"/> nee, helemaal niet</p> <p><input type="checkbox"/> een beetje</p> <p><input type="checkbox"/> grotendeels</p> <p><input type="checkbox"/> ja, helemaal</p>

F2. Mate waarin directe naasten informatie hebben gekregen over voor- en nadelen van behandelingen	
Waarom indicator	Directe naasten moeten ook betrokken worden bij behandelingen en zorg
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van behandelingen? <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> grotendeels <input type="checkbox"/> ja, helemaal

F3. Mate waarin directe naasten zorgverleners deskundig vonden en continuïteit in de zorg hebben ervaren	
Waarom indicator	Deskundigheid en continuïteit zijn belangrijke kwaliteitsaspecten in de palliatieve zorg
Niet meten bij	--
Registratiebron: patiënten CQ-index Pall Zorg	Waren de zorgverleners deskundig? <input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> allemaal Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken had op elkaar aan? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden? <input type="checkbox"/> Nooit <input type="checkbox"/> soms, <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing

G Nazorg

G1. Mate waarin directe naasten zich door zorgverleners gesteund voelden door zorgverleners direct ná het overlijden van de patiënt	
Waarom indicator	Goede palliatieve zorg voorziet in ondersteuning bij verliesverwerking en nazorg
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct ná het overlijden van uw naaste? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> niet van toepassing

G2. Mate waarin directe naasten geweest zijn op de mogelijkheden van nazorg	
Waarom indicator	Zie indicator hiervoor
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja

G3. Mate waarin afscheids-of evaluatiegesprek over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn	
Waarom indicator	Zie indicator hiervoor
Niet meten bij	--
Registratiebron: nabestaanden CQ-index Pall Zorg	Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja

5 Conclusies, discussie en aanbevelingen

5.1 Conclusies en discussie

Aan het eind van het "ontwikkeltraject" ligt er nu een set met 33 kwaliteitsindicatoren voor patiënten en 10 voor nabestaanden.

De set met indicatoren bestrijkt alle aspecten van palliatieve zorg: lichamelijke, psychosociale en spirituele zorgaspecten, inclusief de begeleiding van naasten.

Bij het ontwikkelen van de indicatoren is veel gebruik gemaakt van ervaringen en adviezen van zorgverleners, patiënten, nabestaanden en (andere) experts op het gebied van palliatieve zorg. De expertbijeenkomst en ook de bijeenkomsten van de begeleidingscommissie waren levendig en over het algemeen goed bezocht. Dit geeft aan dat het onderwerp palliatieve zorg door de betrokken partijen een warm hart wordt toegedragen. Daarnaast hebben we veel gehad aan de ervaringen in de praktijktoets. De gefaseerde aanpak bij het ontwikkelen van indicatoren bleek zinvol en heeft het draagvlak voor implementatie vergroot. Dat neemt niet weg dat er gedurende het ontwikkeltraject veel discussies zijn geweest met veldpartijen (binnen en buiten de expertgroep en begeleidingscommissie) over wat de waarde, het nut en de belasting is van het meten van kwaliteitsindicatoren voor het "veld".

Als onderzoekers nemen we daarin een neutraal standpunt in en gaan we ervan uit dat het nut, waarde en belasting vooral uit daadwerkelijk gebruik in de praktijk zal moeten blijken. Eerste indicaties hebben we daarvan gekregen in de praktijktoets. Over het algemeen zijn de ervaringen positief. De huidige indicatorenset bleek in de praktijktoets grotendeels toepasbaar. Vrijwel alle contactpersonen van de betrokken locaties/instellingen gaven aan dat de tijdsinvestering voor henzelf goed te doen was. Uitzondering daarop vormden de contactpersonen van de betrokken GGZ-instellingen; in de meetperiode hadden zij nauwelijks of geen patiënten en nabestaanden die aan de inclusiecriteria voldeden en in dat licht gezien was de tijd die zij hadden moeten besteden aan overleg met/instructies van de onderzoekers niet evenredig. Ook gaf ongeveer de helft van de patiënten aan de CQ-index Palliatieve Zorg nog (een beetje) te lang te vinden. De lengte zal bij toekomstig gebruik minder een probleem vormen, omdat de laatste versie van deze CQ-index korter is (zie het separate rapport over de CQ-index Palliatieve Zorg van Claessen e.a., 2009).

Bij de terugkoppeling gaven de contactpersonen aan deelname aan de praktijktoets leerzaam te hebben gevonden. Sommigen gaven aan dat zij uit de terugkoppeling van de indicatoren door de onderzoeker verbeterpunten hadden kunnen afleiden (bijvoorbeeld op het gebied van nazorg van nabestaanden).

5.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

De indicatorenset is bruikbaar gebleken in diverse settings van palliatieve zorg. Inzicht in de toepasbaarheid in de GGZ is echter nog beperkt. Het aantal palliatieve patiënten en nabestaanden dat mee kon doen in de praktijktoets was in die sector erg laag. Dit vraagt verder onderzoek naar haalbaarheid en bruikbaarheid in de GGZ.

In één andere setting is de indicatorenset nog helemaal niet getoetst, namelijk in de kinderspices. Dit is bewust nog niet gedaan omdat palliatieve zorg voor kinderen waarschijnlijk zo specifiek is, dat sommige indicatoren niet geschikt zijn of in ieder geval uitgebreid zullen moeten worden met specifieke indicatoren voor die setting. Ook dat vraagt aanvullend onderzoek.

Voorts zal de nieuw ontwikkelde indicatorenset nader op zijn methodologische kwaliteit onderzocht moeten worden. Zo is er nog geen inzicht in het discriminerend vermogen (ook wel onderscheidend vermogen genoemd, wat inhoudt dat een daadwerkelijk verschil in de kwaliteit zich weerspiegelt in een verschil in het getal/percentage van de indicator).

Aanvullend onderzoek is ook nog nodig om na te gaan wat significante “case mix adjusters” zijn. Als in de toekomst deze indicatoren mogelijk gebruikt zouden gaan worden om verschillen tussen zorgaanbieders transparant te maken of voor openbare keuze-informatie, dan is inzicht in voor welke (verschillen in) achtergrondkenmerken van patiënten of nabestaanden statistisch gecorrigeerd moet worden essentieel.

Tevens moeten op basis van toekomstig grootschalig implementatie-onderzoek normen voor de indicatoren geformuleerd worden. Hierbij gaat de voorkeur uit naar ‘best practice normen’ en niet naar absolute streefnormen.

5.3 Aanbevelingen voor toekomstig gebruik en implementatie

De huidige set indicatoren, is los van de mogelijk verbetering via vervolgonderzoek, geschikt voor intern gebruik van zorgaanbieders. Het is een keuze van de zorgaanbieder zelf om met de set aan de slag te gaan en de verkregen informatie te gebruiken voor het eigen kwaliteitsbeleid. Bij toekomstig gebruik wordt aanbevolen rekening te houden met een aantal bevorderende en belemmerende factoren die uit de praktijktoets naar voren zijn gekomen.

Bevorderende factoren voor het slagen van de praktijktoets bleken:

- goede instructies bij zorgverleners over het doel van de metingen en hoe indicatoren afgenomen dienen te worden
- aanwezigheid van één goed te bereiken contactpersoon/aanspreekpunt binnen de instelling (dit zal vooral belangrijk zijn als er met een extern onderzoeksbureau wordt samengewerkt)
- duidelijke afspraken met die contactpersoon (zowel mondeling als schriftelijk)
- het goed op orde hebben van een adressenbestand van nabestaanden voor het opsturen van de CQ-index Palliatieve Zorg.

Belemmerende factoren bleken:

- de beperkte belastbaarheid van sommige patiënten, bijvoorbeeld vanwege vermoeidheid
- sterk afgebakende meetweken (op locaties met geen of weinig patiënten in de palliatieve fase zal het soms nodig zijn om continue te meten)
- tijdgebrek van zorgverleners.

Om gebruik door zorgaanbieders te stimuleren en te faciliteren is inmiddels een beknopte handleiding verschenen over de aard en doelen van de kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg en de wijze waarop die gemeten kunnen worden (Francke e.a., 2009). Het verdient aanbeveling om (naast publicaties in allerlei vakbladen) een groep enthousiaste koplopers in palliatief Nederland bij elkaar te brengen, die voortvarend aan de slag willen met hun interne kwaliteitsverbetering.

Naast intern gebruik op zorgaanbiedersniveau, worden indicatoren in andere sectoren vaak ook gebruikt om informatie te geven voor externe partijen (o.a. patiëntenorganisaties, IGZ, overheid). Vergelijkingen tussen zorgaanbieders of externe verantwoording door zorgaanbieders over de kwaliteit van de geleverde palliatieve zorg, zoals dit al in diverse andere sectoren plaatsvindt (zie www.kiesbeter.nl), is in ieder geval in dit stadium nog een brug te ver. Mede op basis van toekomstig onderzoek naar het discriminerend vermogen van de indicatoren zal gekeken moeten worden of de indicatoren uiteindelijk ook gebruikt kunnen worden voor vergelijkingsinformatie of openbare keuze-informatie.

Daarnaast zou deze set indicatoren op termijn als monitoringsinformatie (landelijk of regionaal) voor beleidmakers en onderzoekers kunnen dienen. Daarvoor is het allereerst van belang dat de huidige set, die nog steeds als een set-in-ontwikkeling moet worden beschouwd, verder wordt verfijnd. Uiteindelijk zou binnen de totale indicatorenset een “minimale dataset” onderscheiden moeten worden, die geschikt is voor toepassing in monitorstudies, kwaliteitsregistraties of kwaliteitverbetertrajecten.

Toekomstige implementatie van de indicatoren dient verder besproken te worden binnen het landelijke Platform Palliatieve Zorg en met de landelijke stuurgroepen die zich bezighouden met de invoering van algemene kwaliteitskaders (bijv. Kwaliteitskader VVT). De verdere ontwikkelingsslag naar een minimale dataset zou kunnen worden georganiseerd in samenwerking met de kenniscentra die onderdeel uitmaken van het voornoemde platform.

Literatuur

- Actiz e.a. Kwaliteitskader voor Verantwoorde zorg (VVT), 2007. www.zorgvoorbeter.nl.
- Arcares e.a. Normen voor Verantwoorde zorg thuis, 2006. www.sting.nl.
- Arcares e.a. Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg, 2005. www.zorgvoorbeter.nl.
- Arcares e.a. Toetsingskader voor Verantwoorde zorg, 2005. www.zorgvoorbeter.nl.
- Arcares. Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in en vanuit het verpleeghuis. Utrecht: 2002.
- Arcares. Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in het verzorgingshuis. Utrecht: 2002.
- CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg). Externe indicatoren voor pijn bij kanker. Utrecht, 2008.
- Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson A, Marshall MN. Improving the quality of health care. Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ*, 2003; 326(7393): p.816-819.
- Casarett DJ, Teno J, Higginson I. How should nations measure the quality of end-of-life care for older adults? Recommendations for an international minimum data set. *JAGS*, 2006; 54: 1765-1771.
- Claessen SJJ, Francke AL, Sixma HJ, Brandt HE, van der Putten MJA, Deliens L. Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. NIVEL/EMGO+, 2009.
- Colsen PJA, Casparie AF. Indicatorenregistratie. Een model ten behoeve van integrale kwaliteitszorg in een ziekenhuis. *Medisch Contact*, 1995, 50 (9): 297-299.
- Council of Europe. Aanbeveling Rec (2003) 24 van het Comité van ministers aan de lidstaten betreffende organisatie van de palliatieve zorg. CM (2003) 130.
- de Graeff A, Hesselmann GM, Krol RJA, Kuyper MB, Verhagen EH, Vollaard EJ. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht, 2006.
- Donabedian A. Exploration in quality assessment and monitoring volume 1. Definition of quality and approaches to its assessment. Ann Arbor, Health Administration Press, University of Michigan. Michigan: 1980.
- Earle CC, Neville BA, Landrum MB, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care*. 2005 Dec;17(6):505-9.
- Earle CC, Park ER, Lai B, et al. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol*. 2003 Mar 15;21(6):1133-8.
- Ellershaw J E.; Foster A.; Murphy D; Shea T; Overill S. Zorgpad voor de Stervensfase – Rotterdam (ZS-R) (Nederlandse vertaling van: Liverpool integrated Care Pathway for the dying phase (LCP) door IKR-supportteam. Rotterdam: 2003.
- Ferrell B, Connor SR, Cordes A, et al. National Consensus Project for Quality Palliative Care Task Force Members. The national agenda for quality palliative care: the National Consensus Project and the National Quality Forum. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jun;33(6):737-44.
- Ferrell BR. Overview of the domains of variables relevant to end-of-life care. *J Palliat Med*. 2005;8 Suppl 1:S22-9.

- Francke AL, Willems DL. Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000.
- Francke AL 2003, Palliative care for terminally patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. International Publication Series Health, Welfare and Sport NO 16. The Hague: Ministerie van VWS.
- Francke AL, Claessen SJJ, Deliëns L. Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. Praktische handleiding voor zorgaanbieders. Utrecht/Amsterdam: NIVEL/EMGO+, 2009. (hiervan bestaat uitsluitend een internetversie te downloaden op www.nivel.nl, tevens op te vragen bij de 1^e auteur).
- Grunfeld E, Lethbridge L, Dewar R, et al. Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology. *Palliat Med.* 2006 Dec;20(8):769-77.
- Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual. Health Care* 8 (4):219-227, 1999.
- Herk van, R. A closer look at pain in nursing home residents. Proefschrift. Erasmus Universiteit, Rotterdam 2008.
- IGZ e.a. Prestatie-indicatoren ziekenhuizen. Basisset 2008. www.snellerbeter.nl
- IGZ. Formulier Zorginhoudelijke Indicatoren Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis. IGZ, 2007 Arcades e.a. Normen voor Verantwoorde zorg thuis, 2006. www.sting.nl
- Keay TJ, Fredman L, Taler GA, Datta S, Levenson SA. Indicators of quality medical care for the terminally ill in nursing homes. *J Am Geriatr Soc.* 1994 Aug;42(8):853-60.
- Koning J de, Smulders A, Klazinga N. Appraisal of indicators through research and evaluation. Amsterdam: 2007.
- Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ). Handboek Kwaliteit Vrijwilligers Terminale Zorg. Bunnik, 2000.
- Lorenz KA, Rosenfeld K, Wenger N. Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc.* 2007 Oct;55 Suppl 2:S318-26.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Kwaliteitswet Zorginstellingen (1996). http://wetten.overheid.nl/BWBR0007850/geldigheidsdatum_19-07-2009.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer van der Staten Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 15 april 2008.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voortgang en verdere verbetering palliatieve zorg (CZ/EZ-2333612). Brief van staatssecretaris van VWS mw. C. Ross-van Dorp aan de voorzitter van de Tweede kamer der Staten Generaal, 21 november 2002. Den Haag: 2002.
- Mistiaen P, van Ruth S, Francke AL. Monitor palliatieve zorg: rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor. Utrecht: NIVEL, 2006.
- Mularski RA, Curtis JR, Billings JA, et al. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. *Crit Care Med.* 2006 Nov;34(11 Suppl):S404-11.
- NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organisation). Family evaluation of hospice care: Symptom management, 2006.
- NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie). Palliatieve zorg in de laatste levensfase. Utrecht, 2004.

- NPTN, Stichting Perspekt. Handleiding Audit & Registratie high care hospices. Bunnik, 2004.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care, 2004. Available at: www.nationalconsensusproject.org. Accessed April 2, 2008.
- National Quality Forum. National voluntary consensus standards for symptom management and end-of-life care in cancer patients. Washington DC: National Quality Forum. 2006 Available at: <http://www.qualityforum.org/pdf/cancer/txWEBSX-EOLReport-ALL.pdf> Accessed April 2, 2008
- Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care*. 2006 Aug;15(4):264-71.
- Pasman HRW, Brandt HE, Deliëns L, Francke AL. Quality-indicators for palliative care: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009 Jul;38(1):145-156.
- Peruselli C, Marinari M, Brivio B, et al. Evaluating a home palliative care service: development of indicators for a continuous quality improvement program. *J Palliat Care*. 1997 Autumn;13(3):34-42.
- Poot E. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg met behulp van indicatoren. *Handboek Zorgvernieuwing*, 2006.
- Poot EP, Bennema-Broos M, Heijnen-Kaales Y. Indicatoren voor verzorgenden en verpleegkundigen in verpleeg- en verzorgingshuizen. *Beschrijving en evaluatie van het ontwikkelproces*. Utrecht: 2006.
- Prof.dr.G.A.Lindeboom Instituut. Levensvragen in de stervensfase. *Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*. Ede, 2002.
- Saliba D, Solomon D, Rubenstein L, et al. Feasibility of quality indicators for the management of geriatric syndromes in nursing home residents. *J Am Med Dir Assoc*. 2004 Sep-Oct;5(5):310-9.
- Sixma HJ, Delnoij DMJ. *Handboek CQI Meetinstrumenten. Een handleiding voor de ontwikkeling en het gebruik van Consumer Quality Index (CQI) meetinstrumenten*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2007.
- Stichting Cliënt en Kwaliteit. *Kwaliteitscriteria voor palliatieve (netwerk)zorg vanuit patiënten/cliëntenperspectief*. Utrecht: 2001.
- Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector. *HKZ certificatieschema voor thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen en verzorgingshuizen*, 2006.
- Twaddle ML, Maxwell TL, Cassel JB, et al. Palliative care benchmarks from academic medical centers. *J Palliat Med*. 2007 Feb;10(1):86-98.
- Twaddle ML, Maxwell TL, Cassel JB, et al. Palliative care benchmarks from academic medical centers. *J Palliat Med*. 2007 Feb;10(1):86-98.
- van den Akker P, Luijkx K, van Wersch S. *Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen*. IVA, Tilburg: 2005.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland e.a. (VGN e.a). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg*, 2008.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland e.a. (VGN e.a.) . *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg*. Visiedocument. Utrecht: 2007.

- Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC, red. de Graeff A, Hesselman GM, Krol RJA, Kuiper MB, Verhagen EH, Vollaard H.) Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: VIKC, 2006.
- Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). Kwaliteitskader voor de organisatie van Netwerken en Consultatie in de Palliatieve Zorg. Utrecht: 2004.
- World Health Organization. Better Palliative Care for Older People. Copenhagen, Denmark: WHO, 2004.
- World Health Organization. Definition palliative care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- World Health Organization. Palliative Care: the solid Facts. Copenhagen, Denmark: WHO, 2004.
- Yabroff KR, Mandelblatt JS, Ingham J. The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. Palliat Med. 2004 Apr;18(3):202-16.
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN) e.a. Prestatie-indicatoren geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg. Basisset 2008. www.zorgvoorbeter.nl.

Bijlagen

Bijlage 1 Geraadpleegde websites in de nationale inventarisatie

Website (in alfabetische volgorde)

Geraadpleegd in de maanden december 2006, januari en februari 2007

Wel documenten opgeleverd die beantwoorden aan selectiecriteria	Geen documenten opgeleverd die beantwoorden aan selectiecriteria
www.arcares.nl	www.cbo.nl
www.avvv.nl	www.cg-raad
www.ikcnet.nl	www.loc.nl
www.ketens-netwerken	www.npcf
www.kiezenvzorg.nl	www.sting.nl
www.knmng.nl	www.trimbos.nl
www.levv.nl	www.verpleeghuis-artsen.nl
www.lvw.nl	
www.nhg.nl	
www.npvzorg.nl	
www.pallialine.nl	
www.palliatief.nl (= Agora)	
www.palliatievezorg gelderland.nl	
www.snellerbeter.nl	
www.vilans.nl	
www.zorgvoorbeter.nl	

Bijlage 2a Zoekgeschiedenis voor nationale inventarisatie van kwaliteitsdocumenten en indicatoren

In de geautomatiseerde NIVEL bibliotheekcatalogus is gezocht met de volgende combinaties van trefwoorden:

Set 1

trefwoord = "palliatieve zorg" OR trefwoord = "palliatieve sedatie" OR trefwoord = "terminale zorg" OR trefwoord = hospices

855 records

Set 2

trefwoord = indicatoren OR trefwoord = prestatie-indicatoren OR trefwoord = procesindicatoren OR trefwoord = uitkomstindicatoren OR trefwoord = outcome

575 records

Set 3

trefwoord = richtlijnen OR trefwoord = standaarden OR trefwoord = protocollen OR trefwoord = meetinstrumenten OR trefwoord = vragenlijsten OR trefwoord = benchmarking OR trefwoord = kwaliteitseisen OR trefwoord = kwazo*

6925 records

Set 4

Vrije tekst:

Risico OR risk

NOT trefwoord = risicogroepen NOT trefwoord = risicofactoren

1490 records

Opgeroepen in selectietaal: set 4

Set 5

set 2 OR set 3 OR set 4

8536 records

Set 6

jaar_van_uitgave >= 2001

12587 records

Set 7

set 1 AND set 5 AND set 6

64 records

Opgeslagen in Reference Manager:

Catalogus NIVEL Indicatoren Palliatieve Zorg

62 titels geïmporteerd na ontdebellen

Bijlage 2b Zoekgeschiedenis voor internationale literatuurstudie

De zoekgeschiedenis gebruikt in Pubmed staat hieronder. De zoekgeschiedenissen in de overige geraadpleegde internationale bestanden waren grotendeels vergelijkbaar, maar aangepast aan de specifieke eisen van die bestanden. Deze specifieke zoekgeschiedenissen zijn voor geïnteresseerden aan te vragen bij de auteurs.

Search strategy Pubmed

```
((((("Palliative Care"[MeSH] OR ((palliative[ti] OR terminal[ti] OR hospice[ti]) AND care[ti]) OR "Terminal Care"[MeSH:noexp] OR "Life Support Care"[MeSH] OR "Advance Care Planning"[MeSH] OR "Resuscitation Orders"[MeSH] OR "Withholding Treatment"[MeSH] OR "Hospice Care"[MeSH] OR "Hospices"[MeSH] OR "Terminally Ill"[MeSH]))) AND (("Quality Indicators, Health Care"[MeSH]))) OR (((("Palliative Care"[MeSH] OR ((palliative[ti] OR terminal[ti] OR hospice[ti]) AND care[ti]) OR "Terminal Care"[MeSH:noexp] OR "Life Support Care"[MeSH] OR "Advance Care Planning"[MeSH] OR "Resuscitation Orders"[MeSH] OR "Withholding Treatment"[MeSH] OR "Hospice Care"[MeSH] OR "Hospices"[MeSH] OR "Terminally Ill"[MeSH]))) AND ("quality measure" OR "quality measures" OR "quality criterium" OR "quality criteria" OR "quality assessment" OR ((Quality[ti] OR performance[ti] OR satisf*[ti]) AND (indicator*[tw] OR criteri*[tw] OR assess*[ti] OR measur*[ti] OR scale[ti] OR validat*[tw])))))) NOT (letter[pt] OR editorial[pt] OR comment[pt] OR case reports[pt])
```


Bijlage 3 Beoordeelde documenten in nationale inventarisatie

De volgende documenten beantwoorden aan de inclusiecriteria (zie hoofdstuk 3) en zijn nader geanalyseerd en beoordeeld:

1. Academisch Medisch Centrum Universiteit van Amsterdam. Palliatief-terminale zorg in het AMC. Amsterdam, 2004
2. Actiz, LOC, NVVA, Sting, V&VN, IGZ, VWS, ZN. Kwaliteitskader Verantwoorde zorg. Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis, 2007
3. Arcares. Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in en vanuit het verpleeghuis. Utrecht, 2002
4. Arcares. Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in het verzorgingshuis. Utrecht: 2002
5. AVVV, NVVA, and Sting. Zorgvuldige zorg rond het levenseinde. Een handreiking voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden. Amsterdam: 2006
6. Bokhoven FM van, Ooms ME, Ribbe MW, Wal G van der, Willems DL. Een plan voor de opzet van units voor kortdurende terminale zorg in of bij een verpleeghuis. Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde, 2000, 1: 13-16
7. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J.Palliat.Care 7 (2):6-9, 1991
8. Ellershaw J E.; Foster A.; Murphy D; Shea T; Overill S. Zorgpad voor de Stervensfase – Rotterdam (ZS-R) (Nederlandse vertaling van: Liverpool integrated Care Pathway for the dying phase (LCP) door IKR-supportteam. Rotterdam: 2003
9. Graeff A de, Hesselmann GM, Krol RJA, Kuyper MB, Verhagen EH, Vollaard EJ. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: 2006
10. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, Graeff A de, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MA, Bjorner JB. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. Eur.J.Cancer 42 (1):55-64, 2006
11. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Qual.Health Care 8 (4):219-227, 1999
12. Higginson IJ, McCarthy M. Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? Palliat.Med. 7 (3):219-228, 1993
13. IKC. Elektronische Zelfevaluatiegids Oncologische zorg, 2006
14. IKO (Integraal Kankercentrum Oost). Wegwijzer palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Nijmegen: 2006
15. Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg. Handboek Kwaliteit Vrijwilligers Terminale Zorg. Bunnik: 2000
16. Members of the interRAI. Minimum Data Set-Palliatieve zorg, 2005

17. NPTN, Stichting Perspekt. Handleiding Audit & Registratie high care hospices. Bunnik: 2004
18. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, Sobel K, Coyle N, Kemeny N, Norton L. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur.J.Cancer* 30A (9):1326-1336, 1994.
19. Prof.dr.G.A.Lindeboom Instituut. Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief. Ede: 2002
20. Proot I. Wat vindt u van de zorg?: een vragenlijst over de kwaliteit van zorg. Maastricht: 2004
21. Stichting Cliënt en Kwaliteit. Kwaliteitscriteria voor palliatieve (netwerk)zorg vanuit patiënten/cliëntenperspectief. Utrecht: 2001
22. Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector. HKZ certificatieschema voor thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Utrecht: 2006
23. Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). Kwaliteitskader voor de organisatie van Netwerken en Consultatie in de Palliatieve Zorg. Utrecht: 2004
24. Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis.Assoc.Disord.* 15 (4):194-200, 2001
25. Werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg. Palliatieve zorg in de laatste levensfase. Een handreiking vanuit patiënten/consumëntenperspectief. Utrecht: 2004

Bijlage 4 Inhoudelijke beoordelingsvragen

Naast de criteria en vragen uit het AIRE-instrument (de Koning e.a., 2007) hebben de onderzoekers nog een aantal inhoudelijke (zelf-ontwikkelde) vragen gehanteerd bij de beoordeling van kwaliteitsdocumenten. Deze beoordelingsvragen zijn onderverdeeld in:

- a. Specifieke vragen voor beoordeling van kwaliteitsdocumenten respectievelijk meetinstrumenten
- b. Selectievragen voor de onderbouwing van de keuze om het kwaliteitsdocument wel of niet verder te gebruiken

1 Inhoudelijke vragen		
Naam Kwaliteitsdocument / Meetinstrument:		
Bron: Referentie (bijv. auteur):		
Toelichting:		
a. Specifieke vragen voor beoordeling van kwaliteitsdocument respectievelijk meetinstrumenten Vraag 1 t/m 5		
1. Over wie zegt het kwaliteitsdocument iets/ bij welke personen worden gegevens gemeten? <i>(omcirkel)</i>		
a. (bij) de patiënt	Ja	Nee
b. (bij) de individuele hulpverlener	Ja	Nee
c. (bij) de naaste	Ja	Nee
2. Zegt het kwaliteitsdocument/ meetinstrument iets over: <i>(omcirkel)</i>	Ja	Nee
a. de gegeven kwaliteit van zorg door een individuele hulpverlener	Ja	Nee
b. de gegeven kwaliteit van zorg door een team	Ja	Nee
c. de gegeven kwaliteit van zorg door een organisatie	Ja	Nee
d. de gegeven kwaliteit van zorg door een netwerk	Ja	Nee
e. palliatieve zorg in het algemeen. Niet gekoppeld aan een hulpverlener/organisatie	Ja	Nee
3. Beschrijft het kwaliteitsdocument / Meet het instrument aspecten die betrekking hebben op de begeleiding van naaste(n)? <i>(omcirkel)</i> <i>(Deze vraag omvat niet de nazorg)</i>	Ja	Nee
4. Beschrijft het kwaliteitsdocument / Meet het instrument aspecten die betrekking hebben op de nazorg van naaste(n)? <i>(omcirkel)</i>	Ja	Nee
5. Welke aspecten van palliatieve zorg worden in het kwaliteitsdocument* beschreven/ met het instrument gemeten? <i>(omcirkel)</i> * Er worden alleen die aspecten bedoeld waarin in het document de nadruk op wordt gelegd. Dit geldt niet voor meetinstrumenten		
a. lichamenlijk	Ja	Nee
b. psychosociaal	Ja	Nee
c. spiritueel	Ja	Nee
d. generiek (bv bejegening, communicatie, deskundigheid)	Ja	Nee

b. Selectievragen voor de onderbouwing van de keuze van het kwaliteitsdocument		
Vraag 6 t/m 7		
6. Welke zorgsettingen worden in het kwaliteitsdocument beschreven/ In welke zorgsettingen kan het meetinstrument afgenomen worden? (omcirkel)		
a. Thuiszorg	Ja	Nee
b. Huisartsenpraktijk	Ja	Nee
c. Hospice	Ja	Nee
d. Bijna-thuis-huis	Ja	Nee
e. Verpleeghuis	Ja	Nee
f. Palliatieve unit in verpleeghuis	Ja	Nee
g. Verzorgingshuis	Ja	Nee
h. Palliatieve unit in verzorgingshuis	Ja	Nee
i. Ziekenhuis	ja	Nee
j. Palliatieve unit in ziekenhuis	Ja	Nee
k. GGZ- instelling	Ja	Nee
l. Instelling / voorziening voor mensen met een verstandelijke beperking	Ja	Nee
m. Nadere omschrijving van setting ontbreekt	Ja	Nee
7. Zou het kwaliteitsdocument op alle zorgsettingen betrekking kunnen hebben/In welke zorgsetting kan het meetinstrument afgenomen worden?	Ja, maar	Nee, omdat
Beschrijving		

Bijlage 5 Leden begeleidingscommissie en adviseurs

Mw drs. Y.C.M. van Gilse (directeur Landelijke Organisatie Cliëntenraden, plaatsvervangend directeur Dhr.drs. M. Laterveer)

Dhr. dr. A. de Graeff (internist-oncoloog/hospice arts, UMC Utrecht en hospice Demeter)

Dhr. drs. A.J. den Hartog (vertegenwoordiger van de NPV en Den Hartog Zorgadvies)

Mw. dr. M. Klinkenberg (programmameider palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Amsterdam)

Dhr. drs. P. Lensink (stafmedewerker, Bureau Zichtbare Zorg IGZ, tot 2009)

Mw. drs. S. Loonstra (senior beleidsmedewerker, Ministerie van VWS, tot 2009, opgevolgd door Mw. M.P Hink Msc.en Mw. mr. S.L.J. Bos)

Dhr. drs. A. Nederkoorn (beleidsmedewerker, Centrum Klantervaring Zorg)

Mw. dr. A.L. den Ouden (coördinerend inspecteur, Inspectie voor de Gezondheidszorg)

Mw. drs. G.J. Oudshoorn (adviseur kwaliteit oncologische zorg, Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, tot 2009)

Dhr. drs. A. Rhebergen (directeur, AGORA)

Dhr. prof. Dr. M.W. Ribbe (verpleeghuisarts en hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde EMGO+/Vrije Universiteit medisch centrum Amsterdam)

Dhr. mr. M. Slijper (programmasecretaris, ZonMw-programma Palliatieve Zorg)

Dhr. prof. dr. D.L. Willems (arts, hoogleraar medische ethiek, afdeling huisartsgeneeskunde AMC/UVA)

Adviseurs:

De heer dr. T. Kuipers, psychiater en directeur zorg GGZ Nijmegen

Mevrouw drs. A.M.A. Wagemans, arts voor verstandelijk gehandicapten, Koraal Groep Maasveld

Bijlage 6 Leden expertgroep

In onderstaand overzicht staan de experts die wij hebben geraadpleegd. Voor het grootste deel gaat het daarbij om personen die tijdens de expertbijeenkomst aanwezig zijn geweest, voor een ander deel betreft het personen die niet aanwezig konden zijn, maar wel schriftelijk adviezen hebben gegeven.

Mevrouw drs. C. van den Akker, hoofd Palliatieve zorg, IKN (Integraal Kankercentrum Noord-Nederland), Groningen

Mevrouw drs. L. Van den Block, onderzoeker, Vrije Universiteit Brussel, België

De heer drs. W. Blokland, humanistisch geestelijk raadsman, UMC Utrecht, Utrecht

Mevrouw drs. M.E.A. Blom, beleidsmedewerker, VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland), Utrecht

Mevrouw C.E.I.M. van Dierendonck-Ferwerda, bestuurslid, NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten verenigingen), Utrecht

Mevrouw drs. I.H. Dingemans, programmaleider kwaliteitszorg, IKA (Integraal Kankercentrum Amsterdam), Amsterdam

Mevrouw dr. Y. Engels, senior beleidsmedewerker onderzoek, UMC St. Radboud, Nijmegen

De heer dr. D.H.M. Frijters, senior onderzoeker, Prismant, Utrecht

Mevrouw drs. Y.C.M. van Gilse, LOC (Landelijke Organisatie Cliëntenraden) directeur

De heer H. van der Graaf, coördinator, Hospice Issoria, Leiden

De heer dr. A. de Graeff, UMC Utrecht, internist-oncoloog / hospice arts

Mevrouw J. van Harteveld, coördinator, Hospice Issoria, Leiden

De heer drs. A.J. den Hartog, NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging), Den Hartog Zorgadvies

Mevrouw dr. A. van der Heide, UHD, Erasmus MC, Rotterdam

De heer drs. W.J.J. Jansen, beleidsmedewerker, AGORA Ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg, Bunnik

De heer prof. dr. ir. H. Jochemsen, directeur, Prof.dr.G.A. Lindeboom Instituut, Centrum voor Medische Ethiek, Ede

Mevrouw dr. M. Klinkenberg, IKA (Integraal Kankercentrum Amsterdam), programmaleider palliatieve zorg

Mevrouw J. van Koningswoud-ten Hove, verpleegkundige, vertegenwoordiger vanuit V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), Dirksland

De heer dr. T. Kuipers, directeur zorg, GGZ Nijmegen, Nijmegen

Mevrouw drs. S. Loonstra, VWS (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport), senior beleidsmedewerker (per 1.1.2009 opgevolgd door [Margret Hink](#))

Mevrouw dr. M.A. Maaskant, onderzoekscoördinator, Stichting Peppijn en Paulus, Echt

Mevrouw M.L. van Meggelen, oncologieverpleegkundige, Aveant, Utrecht

De heer dr. M.E.W. Melchior, IGZ (Inspectie voor de Gezondheidszorg), coördinerend inspecteur,

Mevrouw drs. M. Middelburg, beleidsmedewerker Palliatieve zorg, VIKC (Vereniging van Integrale Kankercentra), Utrecht

Mevrouw dr. M.E.T.C. van den Muijsenbergh, huisarts/senioronderzoeker afd. huisartsgeneeskunde/vrouwenstudies medische wetenschappen, UMC St. Radboud, Nijmegen

Mevrouw dr. A.L. den Ouden, IGZ (Inspectie voor de Gezondheidszorg), Coördinerend inspecteur

Mevrouw drs. G.J. Oudshoorn, IKMN (Integraal Kankercentrum Midden-Nederland), adviseur kwaliteit oncologische zorg

Dhr. drs. J. Poppegaai, verpleeghuisarts, AxionContinu Groep/ verpleeghuis Isselwaerde, IJsselstein

De heer drs. A. Rhebergen, AGORA (Landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg), directeur

De heer prof. dr. M.W. Ribbe, hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde, afdelingshoofd Verpleeghuisgeneeskunde EMGO Instituut van het Vumc, Amsterdam

Mevrouw drs. H.A. Schreuder-Cats, projectmedewerker IKMN en consulent palliatieve zorg, UMC Utrecht, Utrecht

De heer mr. M. Slijper, ZonMw (Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie), programmasecretaris

Mevrouw dr. M.J.E.H. Smits, Senior beleidsmedewerker team cliënt, kwaliteit en innovatie, ActiZ, Utrecht

De heer drs. F.M. van Soest, huisarts, consultant palliatieve zorg, secretaris NAPC (Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulenten)

Mevrouw drs. J. Sterk-Blaauw, verpleeghuisarts en palliatief consultant, Verpleeghuis Slotervaart, Amsterdam

Mevrouw dr. S. Teunissen, clusterhoofd zorg van medische oncologie en hematologie, UMC Utrecht, Utrecht

Mevrouw C. van Tol-Verhagen, directeur Hospice Kuria, Amsterdam

Mevrouw drs. I.H. Versteeg, beleidsmedewerker VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg)

Mevrouw drs. G. Visser, adviseur/onderzoeker, Expertisecentrum Informele Zorg, Utrecht

De heer prof. dr. K. Vissers, hoogleraar palliatieve zorg, UMC St. Radboud, Nijmegen

Mevrouw drs. A.M.A. Wagemans, arts voor verstandelijk gehandicapten, Koraal Groep, Maasveld

Mevrouw dr. C. Wagner, Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg), programmaleider Kwaliteit en organisatie in de cure en care

Mevrouw drs. W. Wesselink, behandelaar en opleider, Symfora Groep, Amersfoort

De heer prof. dr. D. L. Willems, AMC (Academisch Medisch Centrum), hoogleraar medische ethiek, afdeling huisartsgeneeskunde AMC/UVA

Mevrouw dr. C. van Zuijlen, internist-oncoloog, Erasmus MC, Rotterdam

De heer prof. dr. W. Zuurmond, hoogleraar palliatieve zorg en pijnbestrijding, Vumc, Amsterdam

Bijlage 7 Zorgaanbieders die deelgenomen hebben aan praktijktoets

Aveant, Utrecht

De Geestgronden, Bennebroek

Hospice Bardo, Hoofddorp

Hospice Demeter, De Bilt

ThamerThuis, De Kwakel

UMCU, afdeling Medische Oncologie (kliniek en dagbehandeling), unit vroeg-klinisch
onderzoek, afdeling Maag-Darm Leverziekten, Utrecht

Verpleeghuis Oostergouw, Zaandam

Verpleeghuis Vrijthof, Tiel

VUmc, afdeling Geneeskundige Oncologie, Amsterdam

Zon & Schild, Amersfoort

Zorgcentrum De Wetering, Vlaardingen

Zorgcentrum De Tweemaster, Maassluis

Zorginstelling Maasveld, Maastricht; Koraal Groep

Bijlage 8 Vragenlijst voor contactpersonen van praktijktoets

Vond u de tijdsinvestering voor de praktijktoets goed haalbaar? (omcirkel)
1. Ja, de tijdsinvestering was goed haalbaar 2. Nee, de tijdsinvestering was te groot
Eventuele toelichting: <hr/> <hr/> <hr/>

Waren de inclusiecriteria voor de patiënt (maximale levensverwachting van 6 maanden OF palliatief behandeltraject) voor u helder en bruikbaar?
1. Ja, deze waren helder en bruikbaar 2. Nee, deze waren niet (geheel) helder en bruikbaar
Eventuele toelichting: <hr/> <hr/> <hr/>

Was het voor u <u>helder omschreven</u> hoe de symptomen pijn, vermoeidheid, benauwdheid, obstipatie, angst, somberheid gemeten dienden te worden? (omcirkel)
1. Ja 2. Nee 3. Weet niet
Eventuele toelichting: <hr/> <hr/> <hr/>

Vindt u het in de praktijk <u>haalbaar</u> dat de symptomen pijn, vermoeidheid, benauwdheid, obstipatie, angst en somberheid 3 keer achter elkaar gemeten worden? (omcirkel)
1. Ja 2. Nee 3. Weet niet 4. Er waren geen patiënten in de betreffende meetweken.
Eventuele toelichting: <hr/> <hr/> <hr/>

Vonden patiënten het moeilijk om een <u>score</u> te geven bij de symptomen (pijn, vermoeidheid, benauwdheid, obstipatie, angst, somberheid) die met een numerieke schaal werden gemeten? Deze vraag alleen invullen indien er patiënten in de betreffende meetweken waren.
<hr/> <hr/> <hr/>

Denkt u dat het meten van (intensiteit van) symptomen zoals pijn, vermoeidheid, benauwdheid, obstipatie, angst, somberheid een indicatie kan geven over de kwaliteit van de palliatieve zorg (omcirkel)?
1. Ja 2. Nee 3. Weet niet
Eventuele toelichting: <hr/> <hr/> <hr/>

Hoe verliep het achterhalen van documentatie over zorg en behandeling rond het levenseinde in het zorgdossier/medisch dossier? Deze vraag alleen invullen indien er patiënten in de betreffende meetweken waren.
<hr/> <hr/> <hr/>

Hebben patiënten de praktijktoets als belastend ervaren?
1. Ja 2. Nee 3. Weet niet 4. Er waren geen patiënten in de betreffende meetweken.
Eventuele toelichting: <hr/> <hr/> <hr/>

Nabestaanden

Waren voor u de **inclusiecriteria** voor de nabestaanden (naaste van een patiënt die tussen 6 weken en 6 maanden geleden overleden is na een ziekbed, dus niet onverwacht) helder en bruikbaar?

1. Ja, deze waren helder en bruikbaar
2. Nee, deze waren niet (geheel) helder en bruikbaar

Eventuele toelichting:

Verliep het achterhalen van adressen en persoonlijke gegevens (geslacht, leeftijd, relatie tot overledene) van nabestaanden makkelijk?

1. Ja, dat verliep makkelijk
2. Nee, dat verliep (niet in alle opzichten) makkelijk

Eventuele toelichting:
