

Postprint Version	1.0
Journal website	<a href="http://www.lemma-tijdschriften.nl/framework/frontend.toonartikel.php?product=pz&amp;docnaam=pz-10-2-claessen.xml">http://www.lemma-tijdschriften.nl/framework/frontend.toonartikel.php?product=pz&amp;docnaam=pz-10-2-claessen.xml</a>
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

## Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg

S.J.J. CLAESSEN<sup>1,2</sup>, A.L. FRANCKE<sup>1,2</sup>, H.E. BRANDT<sup>2</sup>, H.R.W. PASMANN<sup>1</sup>, M.J.A. VAN DER PUTTEN<sup>3</sup>, L. DELIËNS<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup> Vrije Universiteit Medisch Centrum, Afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO Instituut

<sup>2</sup> NIVEL (Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)

<sup>3</sup> Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)

<sup>4</sup> Vrije Universiteit Brussel onderzoeksgroep Zorg rond het levenseinde, Brussel, België

### SAMENVATTING

Dit artikel beschrijft de ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg. Fase 1 bestond uit de inventarisatie van bestaande relevante kwaliteitsindicatoren en -documenten. In Nederland bleken nog geen uitgewerkte kwaliteitsindicatoren specifiek over de palliatieve zorg te bestaan. Internationaal (voornamelijk in de VS) waren er wel al kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg, maar deze bestreken meestal maar één specifieke setting of doelgroep.

In fase 2 hebben focusgroepsgesprekken met professionele zorgverleners en vrijwilligers, evenals interviews met patiënten en nabestaanden, aanvullende bouwstenen gegeven voor de ontwikkeling van de indicatoren. Verschillende conceptversies van de indicatorenset zijn onder toezicht van experts en een begeleidingscommissie getoetst.

In fase 3 is een concept-indicatorset op haalbaarheid en bruikbaarheid uitgetest bij patiënten en nabestaanden op veertien locaties. De bruikbaarheid en haalbaarheid bleken over het algemeen goed te zijn.

In fase 4 is de indicatorenset nogmaals aangepast. Uiteindelijk ligt er nu een set kwaliteitsindicatoren die gebruikt kan worden in meerdere sectoren. Het grootste deel (33 indicatoren) gaat over de zorg aan patiënten zelf en een wat kleiner deel (10 indicatoren) over de begeleiding en nazorg aan naasten.

### INLEIDING

In Nederland heeft de palliatieve zorg in de afgelopen vijftien jaar een belangrijke ontwikkeling doorgemaakt. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat landelijke partijen en aanbieders van palliatieve zorg de laatste jaren diverse activiteiten voor kwaliteitsverbetering hebben ontplooid. Er is hard gewerkt aan allerlei kwaliteitsdocumenten en kwaliteitsinstrumenten.<sup>1-3</sup> 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 hecht aan kwaliteitsindicatoren die een indicatie geven van de kwaliteit van palliatieve zorg.<sup>4</sup> VWS heeft daarom in het kader van het ZonMw-programma Palliatieve Zorg de opdracht gegeven tot de ontwikkeling van dergelijke kwaliteitsindicatoren. NIVEL en het EMGO Instituut van VUmc hebben in samenwerking met de Inspectie voor de Gezondheidszorg in een tweejarig onderzoeksproject deze opdracht uitgewerkt.

Dit artikel beschrijft de ontwikkeling van deze kwaliteitsindicatoren. Colson en Casparie (1995) definiëren een kwaliteitsindicator als: 'Een meetbaar fenomeen dat een signalerende functie heeft met betrekking tot de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van de organisatie'.<sup>5</sup>

Kwaliteitsindicatoren kunnen de structuur, het proces of de uitkomsten van zorg betreffen. Structuurindicatoren gaan over hoe de zorg georganiseerd is. Procesindicatoren gaan bijvoorbeeld over het wel of niet werken volgens richtlijnen. Een uitkomstindicator is bijvoorbeeld het percentage patiënten met pijn of andere veelvoorkomende problemen. Ook de oordelen van patiënten of naasten over de verleende zorg zijn uitkomstindicatoren.

In de gepresenteerde indicatorenset gaat het (op verzoek van ZonMw) voornamelijk om uitkomstindicatoren die iets zeggen over de uitkomsten van zorg. De gedachte hierachter is dat niet tot in detail moet worden vastgelegd hoe zorgaanbieders de zorg moeten verlenen, maar dat het vooral gaat om de uitkomsten en zorgervaringen bij de zorggebruikers.

De volgende onderzoeksvragen stonden in het project centraal:

Welke bestaande indicatoren zijn in Nederland en internationaal gezien al ontwikkeld voor toetsing van de kwaliteit van palliatieve zorg?

In hoeverre moeten bestaande indicatoren worden aangepast dan wel moeten nieuwe indicatoren worden ontwikkeld om te komen tot een set indicatoren die relevant is voor de praktijk in Nederland?

Hoe haalbaar en bruikbaar is de uiteindelijke set indicatoren bij toepassing in de praktijk in Nederland?

Bij de ontwikkeling van de set met kwaliteitsindicatoren gingen we ervan uit dat palliatieve zorg zich zowel moet richten op lichamelijke zorgbehoeften als op psychosociale en spirituele behoeften van patiënten, evenals op de (na)zorg voor naasten. Deze visie sluit aan bij de bekende definitie van palliatieve zorg ([www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)) en de achterliggende visiedocumenten van de WHO.<sup>6,7</sup> Deze visie ligt ook ten grondslag aan de gehanteerde hoofdcategorieën in de indicatorenset (zie 'Beschrijving van de indicatorenset').

## FASEN IN DE ONTWIKKELING VAN DE INDICATORENSET

In tabel 1 zijn de fasen van het ontwikkelingstraject weergegeven. Hierna lichten we die fasen toe.

### [TABEL 1]

#### Fase 1: inventarisatie

##### *Nationale inventarisatie*

Om relevante indicatoren dan wel kwaliteitsdocumenten waar die indicatoren uit af zijn te leiden te inventariseren, gebruikten we verschillende bronnen: Nederlandse websites over palliatieve zorg, de geautomatiseerde NIVEL-bibliotheekcatalogus en documenten aangedragen door de begeleidingscommissie, ZonMw of andere experts.

Deze zoektocht leverde 94 documenten op die voldeden aan de volgende inclusiecriteria:

- indicatorensets of kwaliteitsdocumenten aangedragen in de opdrachtbrief van ZonMw (zie bijlage 3 in rapport van Brandt et al.<sup>8</sup>)

of

-Nederlandstalige indicatorensets of kwaliteitsdocumenten

-die na 2000 zijn verschenen en

-die aspecten van palliatieve zorg beschrijven (lichamelijk, psychosociaal, spiritueel) en

-die aspecten van palliatieve zorg in de vorm van een indicator, criterium, norm of meetinstrument weergegeven.

De hoofdconclusie uit de nationale inventarisatie was dat er in Nederland wel al veel richtlijnen en andere kwaliteitsdocumenten zijn over palliatieve zorg, maar dat deze nog niet hadden geresulteerd in uitgewerkte kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. Daarnaast waren er ook enkele algemene indicatorensets (zoals het Kwaliteitskader voor de VV&T-sector ontwikkeld door Actiz e.a.), maar die waren niet specifiek voor de palliatieve fase.<sup>1</sup>

##### *Internationale systematische literatuurstudie*

Voor de internationale inventarisatie werd 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 (voor de gedetailleerde searches, zie Pasman et al., 2009).

Bij deze internationale inventarisatie werden strengere inclusiecriteria gehanteerd dan bij de nationale inventarisatie, omdat de verwachting was dat er internationaal wel al indicatoren specifiek voor palliatieve zorg ontwikkeld zouden zijn. De inclusiecriteria waren als volgt:

- De focus ligt in de betreffende literatuur op de beschrijving of ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor specifiek palliatieve zorg.

- De indicatoren hebben een teller en noemer, of de teller en noemer kunnen worden afgeleid uit de beschrijving van de indicator, of bij de indicator is een streefnorm bepaald.

De 650 referenties die uit de searches in de verschillende databases naar voren kwamen, werden door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, aan nadere selectie onderworpen. Een eerste selectie vond plaats door op basis van titel en/of samenvatting na te gaan of de literatuur (mogelijk) aan de inclusiecriteria voldeed.

Vervolgens werden in de tweede selectiestap de hele documenten of publicaties doorgelezen en definitief geëxcludeerd of geïnccludeerd op basis van de inclusiecriteria.

De selectiefasen leverden uiteindelijk 16 publicaties op (voornamelijk uit de VS) die voldeden aan de inclusiecriteria. In totaal beschreven die publicaties 142 kwaliteitsindicatoren. In de analyses werd gekeken wat voor soort kwaliteitsindicatoren (uitkomst-, proces- of structuurindicatoren) dit waren en op welke domeinen van palliatieve zorg ze betrekking hadden. Ook vond een methodologische beoordeling plaats aan de hand van het AIRE-instrument (Appraisal of Indicators through Research and Evaluation).<sup>10</sup> Het AIRE-instrument bestaat uit twintig stellingen over de kwaliteit van indicatoren die binnen vier domeinen zijn weergegeven:

- doel, relevantie en organisatorisch verband;
- betrokkenheid van belanghebbenden;
- wetenschappelijk bewijs;
- verdere onderbouwing, formulering en gebruik.

Uit de internationale literatuurstudie kwamen vooral uitkomst- of procesindicatoren naar voren die gingen over lichamelijke aspecten van palliatieve zorg. Ook voor psychologische/psychiatrische aspecten, zorg aan patiënten die op zeer korte termijn zullen overlijden en ethische en wettelijke aspecten zijn relatief veel indicatoren gevonden. Ondervertegenwoordigd waren indicatoren voor sociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg.

Bij de beoordeling met het AIRE-instrument viel op dat de methodologische kwaliteit wisselend was. Zo waren sommige, maar zeker niet alle, indicatoren getest in de dagelijkse praktijk. Meer in detail zijn de methoden en uitkomsten van de systematische literatuurstudie beschreven in een artikel in het *Journal of Pain and Symptom Management*.<sup>9</sup>

## **Fase 2: ontwikkeling en toetsing van conceptversies**

### *Expertraadpleging*

In de tweede fase vond een expertbijeenkomst en (daarna) een schriftelijke expertraadpleging plaats. De geraadpleegde experts waren personen met expertise op het terrein van de palliatieve zorg en/of indicatorontwikkeling uit verschillende sectoren.

Aan de experts was ter voorbereiding, voorafgaande aan de bijeenkomst, een overzicht gestuurd van thema's en bestaande indicatoren die uit de inventarisaties uit fase 1 naar voren waren gekomen. Zij werden daarbij gevraagd thema's voor indicatoren te prioriteren en te bepalen welke bestaande indicatoren hen het meest aanspraken. Daarbij moesten ze rekening houden met de bruikbaarheid en relevantie voor de Nederlandse situatie. Ook konden ze aangeven welke indicatoren ze nog misten.

Na de expertbijeenkomst, die door 36 van de 53 uitgenodigde experts werd bijgewoond, hebben de onderzoekers een eerste versie van een concept-indicatorenset ontwikkeld. Deze werd vervolgens in een schriftelijke ronde (via e-mail) voorgelegd aan de experts. Zij kregen daarbij de gelegenheid nogmaals aan te geven welke concept-indicatoren zij belangrijk vonden en welke belangrijke (thema's van) indicatoren zij nog misten. In totaal hebben 24 experts in deze ronde de concept-indicatorenset van commentaar voorzien.

Zowel uit de expertbijeenkomst als uit de daaropvolgende schriftelijke ronde bleek onder meer dat bij de hoofdcategorie 'Management van pijn en andere symptomen' de thema's 'pijn' en 'vermoeidheid' belangrijk werden gevonden. In de hoofdcategorie 'Zorg voor psychisch welbevinden' scoorden de thema's 'angst/bezorgdheid' en 'somberheid/depressie' erg hoog. Daarnaast werden ook nog vele thema's en indicatoren genoemd, maar was er lang niet altijd sprake van eenduidigheid tussen de experts over wat ze (het meest) belangrijk vonden.

#### *Focusgroepen en interviews*

Daarnaast werden twee focusgroeps gesprekken georganiseerd voor zorgverleners. Ook is er één focusgroep gehouden met nabestaanden van mensen die onlangs overleden waren na een ziekbed. Verder werden er individuele interviews gehouden met patiënten en een nabestaande. De focusgroeps gesprekken 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 zij als verbeterpunten in de palliatieve zorg zagen. De informatie uit de focusgroepen en interviews, in combinatie met de inzichten uit interviews gehouden in een eerdere studie van NIVEL en het EMGO-instituut,<sup>11</sup> werden gebruikt als inspiratiebronnen voor aanvullende indicatoren.

In de focusgroepen en de interviews was 'autonomie' een punt dat herhaaldelijk terugkwam. Een andere belangrijke conclusie van de focusgroepen en interviews was dat de afstemming van zorg door verschillende zorgverleners in de palliatieve zorg extra belangrijk is vanwege de multidisciplinaire aanpak. Tot dan toe waren deze thema's nog wat onderbelicht in de concept-indicatorenset, wat aanleiding was voor enige aanpassingen.

#### *Toetsing van verschillende conceptversies door begeleidingscommissie*

In overleg met ZonMw is een begeleidingscommissie geformeerd met onder meer vertegenwoordigers van (koepels van) zorgaanbieders, zorggebruikers, AGORA, ministerie van VWS, ZonMw en IGZ.

Een van de aandachtspunten die de begeleidingscommissie herhaaldelijk noemde, is dat er ruime aandacht moet 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.

### **Fase 3: praktijktoets**

#### *Metingen van de indicatoren*

In de praktijktoets werden, verspreid over twee maanden, indicatoren gemeten in diverse settings. Het uitgangspunt was dat voor elke setting van palliatieve zorg (behalve kinderspices) minimaal één setting bij de praktijktoets betrokken moest worden. In totaal werd de indicatorenset op veertien locaties getoetst. De volgende settings waren vertegenwoordigd: hospices, een bijna-thuishuis, palliatieve units, ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, de zorg thuis, de GGZ en de verstandelijk-gehandicaptensector.

Patiënten werden (via een contactpersoon van de deelnemende locaties) gevraagd aan de praktijktoets mee te doen als ze een maximale levensverwachting van zes maanden hadden of een palliatief behandeltraject doorliepen. Nabestaanden werden bij de praktijktoets betrokken als ze nabestaande waren van een patiënt die na een ziekbed (dus niet plotseling) was overleden, tussen de zes weken en zes maanden geleden.

Meer dan de helft van de 43 indicatoren betrof zorgervaringen vanuit het perspectief van patiënten of nabestaanden. Hiervoor werd de concept-CQ-index Palliatieve Zorg (met een patiëntenversie en een nabestaandenversie) gebruikt. Dit is een vragenlijst waarin gevraagd wordt naar ervaringen van patiënten of nabestaanden met palliatieve zorg en daarnaast hoe belangrijk patiënten of nabestaanden bepaalde zorgaspecten vinden. Bij intramurale patiënten werd de concept-CQ-index Palliatieve Zorg mondeling afgenomen door de onderzoeksmedewerkers (van NIVEL of meetbureau Facit). Extramurale patiënten, evenals nabestaanden, vulden deze vragenlijst in principe schriftelijk in. Meer informatie over deze vragenlijst is te vinden in het rapport 'Op weg naar een CQ-index Palliatieve zorg'.<sup>12</sup>

Andere indicatoren betroffen de mate waarin patiënten pijn, vermoeidheid, benauwdheid, obstipatie, angst of somberheid ervoeren. Deze indicatoren werden meestal met Numerieke Rating Schalen (NRS-schalen) van 0 tot 10 gemeten. NRS-schalen zijn schalen waarop patiënten voor een bepaald symptoom

(bijvoorbeeld pijn) een score kunnen geven tussen 0 en 10, waarbij 0 geen pijn is en 10 erge pijn.<sup>13</sup> Deze metingen werden geregistreerd door een van de zorgverleners, op grond van de scores die de patiënt zelf aan de voornoemde symptomen toekende. In de verstandelijk-gehandicaptensector werden geen NRS-schalen gebruikt maar andere observatieschalen, die beter toepasbaar zijn bij mensen met een cognitieve beperking. Voor het meten van pijn werd bijvoorbeeld in die sector gebruikgemaakt van de Rotterdam Elderly Pain Observation Scale REPOS.<sup>14</sup> Dit is een observatie-instrument dat in eerder onderzoek bruikbaar is gebleken voor het signaleren van pijn bij mensen met een cognitieve beperking.

In totaal is bij 40 patiënten op locaties uit de praktijktoets de CQ-index Palliatieve Zorg afgenomen en bij 45 patiënten vonden symptoommetingen plaats in de praktijktoets. Aan de praktijktoets van de hele indicatorenset deden 85 nabestaanden mee. (Voor wat betreft het psychometrisch onderzoek rondom de CQ-index Palliatieve Zorg zijn daarnaast nog andere patiënten en nabestaanden ondervraagd, zie daarvoor Claessen et al., 2009<sup>12</sup>). De meeste patiënten (ongeveer een kwart) die meegedaan hebben, kregen de palliatieve zorg thuis. De meeste nabestaanden (ongeveer een derde) waren naasten van patiënten overleden in een hospice.

#### *Evaluatie van de praktijktoets*

Het doel van de evaluatie was in de eerste plaats om meer zicht te krijgen op de haalbaarheid en de bruikbaarheid van de indicatoren. Haalbaarheid heeft onder andere betrekking op de tijdsinvestering van de betrokken partijen, maar ook op de beschikbaarheid en bereidheid van in dit geval nabestaanden en patiënten om metingen te doen. Onder bruikbaarheid wordt verstaan of een zorgaanbieder vindt dat de uitkomsten van de indicatoren bruikbaar zijn als verbeterinformatie voor de eigen organisatie.

Na een schriftelijke terugkoppeling van de uitkomsten van de metingen door de onderzoekers vulden de contactpersonen van de locaties een evaluatievragenlijst in. Kort daarna vond nog een afsluitend mondeling interview plaats. In zowel de evaluatievragenlijst als het interview werd gevraagd naar aspecten van haalbaarheid en bruikbaarheid.

Vrijwel alle contactpersonen gaven aan dat de tijdsinvestering voor hen zelf goed haalbaar was. Sommige contactpersonen gaven ook aan dat zij uit de schriftelijke terugkoppeling verbeterpunten hadden kunnen afleiden. Die verbeterpunten betroffen meestal de nazorg van nabestaanden. Nabestaanden bleken niet altijd gewezen te worden op de mogelijkheden van nazorg na het overlijden van een naaste.

Een ander aspect van de evaluatie was dat we bij de afname ook aan patiënten en nabestaanden vroegen wat ze van de lengte van de CQ-index Palliatieve Zorg vonden. Tijdens de praktijktoets gaf ongeveer de helft van de patiënten aan dat ze de gebruikte conceptversie van de CQ-index Palliatieve Zorg nog te lang vonden.

Ten slotte is in het kader van de evaluatie aan het eind van het project nog een evaluatiebijeenkomst (de 'koploperbijeenkomst') gehouden, waarvoor alle contactpersonen van de praktijktoets uitgenodigd werden. Uit de levendige discussie tijdens deze bijeenkomst bleek dat vrijwel alle contactpersonen positief tegenover het gebruik van indicatoren staan: het geeft hun als zorgaanbieders meer inzicht in de kwaliteit van de verleende zorg.

Wel gaven sommigen aan dat de kwaliteitsindicatoren voornamelijk iets zeggen over het totale pakket van (multidisciplinaire) zorg. Daardoor zal bij patiënten die met meerdere zorgverleners of instellingen te maken hebben soms niet duidelijk 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 misgaat in de zorgketen.

#### **Fase 4: laatste aanpassingen van de indicatorenset**

Mede naar aanleiding van bevindingen uit de praktijktoets hebben nogmaals enkele aanpassingen van de indicatorenset plaatsgevonden. Redenen om indicatoren aan te passen waren bijvoorbeeld dat de indicator te algemeen van karakter was en niet specifiek van toepassing was op palliatieve zorg. Uiteindelijk ligt er nu een set kwaliteitsindicatoren waarvan het grootste deel (33 indicatoren) gaat over de zorg aan patiënten zelf en een kleiner deel (10 indicatoren) over de begeleiding van en nazorg aan naasten. Hierna volgt een beschrijving van de indicatorenset, aan de hand van enkele voorbeelden.

#### *Beschrijving van de indicatorenset*

De set met kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg is in de volgende categorieën ingedeeld:



Indicatoren voor palliatieve zorg aan patiënten:

Management van pijn en andere lichamelijke symptomen

Zorg voor psychosociaal welbevinden

Zorg voor spiritueel welbevinden

Generiek

Indicatoren voor zorg aan en aandacht voor naasten:

Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van naasten

Generiek

Nazorg

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.<sup>1</sup> Dat impliceert dat indicatoren die betrekking hebben op zorgproblemen of symptomen, meestal worden uitgedrukt als: 'Het percentage patiënten dat ... etc. ...', met daaraan verbonden tellers en noemers. Tevens impliceert die aansluiting bij algemene landelijke kwaliteitskaders dat indicatoren gemeten met de CQ-index veelal worden uitgedrukt in 'De mate waarin patiënten ... etc. ...', waarna de betreffende CQ-indexvragen letterlijk worden genoemd.

In de tabellen 2 en 3 zijn twee voorbeelden van indicatoren uitgewerkt.

#### [TABEL 2][TABLE 3]

Deze twee voorbeelden geven inzicht in de onderdelen van een indicator. Voor dit artikel gaat het te ver om alle 43 indicatoren helemaal (dus inclusief eventuele tellers, noemers, registratiebronnen en registratievragen) te presenteren. Wel staat in de tabellen 4 en 5 een totaaloverzicht van de namen van de indicatoren, onderverdeeld naar indicatoren voor palliatieve zorg aan patiënten en indicatoren voor zorg aan en aandacht voor naasten. De volledige indicatorenset is te vinden in het rapport van Brandt et al.<sup>8</sup> en in een handleiding voor zorgaanbieders.<sup>15</sup>

#### [TABEL 4][TABEL 5]

### DISCUSSIE

De bedoeling van dit project was te komen tot een generieke indicatorenset, toepasbaar in alle settings van palliatieve zorg (exclusief palliatieve zorg voor kinderen). In de praktijktoets bleek de concept-indicatorset grotendeels haalbaar en bruikbaar voor het interne kwaliteitsbeleid. Wel moet voorzichtigheid in acht worden genomen wat betreft de bruikbaarheid en haalbaarheid in de GGZ-sector. Het aantal patiënten en nabestaanden dat mee kon doen aan de praktijktoets, was in de twee deelnemende GGZ-instellingen erg laag (namelijk één patiënt en één nabestaande).

De huidige set kwaliteitsindicatoren achten we – mede op basis van de positieve uitkomsten van de praktijktoets – geschikt voor interne verbeterinformatie van zorgaanbieders. Het is een keuze van de zorgaanbieder om wel of niet met de set aan de slag te gaan. In dit kader kan men gebruikmaken van een praktische handleiding, met aanwijzingen over hoe de indicatorenset te gebruiken is.<sup>15</sup>

Voor openbare verantwoordings-, keuze- of vergelijkingsinformatie (zie bijvoorbeeld [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)) is de indicatorenset in ieder geval in dit stadium niet bedoeld. Mede op basis van toekomstig onderzoek naar het discriminerend (onderscheidend) vermogen van de indicatoren zal moeten worden gekeken of de indicatoren uiteindelijk ook kunnen worden gebruikt voor vergelijkingen tussen zorgaanbieders. Daarbij zal ook rekening worden gehouden met verschillen tussen zorgaanbieders en settings.

Dit ontwikkelproject is nu afgerond, maar een kenmerk van indicatorensets is dat zij altijd bijgesteld moeten kunnen worden op basis van toekomstig gebruik en onderzoek. Plannen voor implementatie en verder onderzoek zullen in overleg met bijvoorbeeld de partijen uit het Platform Palliatieve Zorg en met de landelijke stuurgroepen van bestaande landelijke (algemene) kwaliteitskaders worden gemaakt.

### CONCLUSIE

Aan het eind van het ontwikkeltraject ligt er nu een set met 33 kwaliteitsindicatoren voor patiënten en 10 kwaliteitsindicatoren voor nabestaanden. De set met indicatoren bestrijkt alle aspecten van palliatieve

zorg: lichamelijke, psychosociale en spirituele zorgaspecten, inclusief de begeleiding van naasten. De set is geschikt voor interne verbeterinformatie van zorgaanbieders.

**TABEL 1**

<b>Tabel 1. Onderzoekstraject</b>	
<b>Fase 1: inventarisatie</b>	
Nationale inventarisatie van bestaande indicatoren en kwaliteitsdocumenten	
Internationale systematische literatuurstudie	
<b>Fase 2: ontwikkeling en tussentijdse toetsing van conceptset</b>	
Expertraadpleging	Bespreking van thema's en mogelijke indicatoren voor concept-indicatorenset op expertbijeenkomst
	Becommentariëring van eerste versie van concept-indicatorenset in schriftelijke ronde (via e-mail) door experts
Focusgroepen en/of individuele interviews met zorgverleners, patiënten en nabestaanden	
Toetsing verschillende conceptversies door begeleidingscommissie	
<b>Fase 3: praktijktoets</b>	
Metingen van de indicatoren in diverse settings waar palliatieve zorg wordt verleend	
Evaluatie van de praktijktoets door vragenlijst, interview en 'koplouperbijeenkomst'	
<b>Fase 4: laatste aanpassingen van indicatorenset</b>	

**TABEL 2**

Tabel 2. Percentage patiënten met matige tot ernstige pijn	
Waarom indicator?	Pijn is een veelvoorkomend 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 groter dan of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over drie 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	<p>Deze indicator dient op <i>drie opeenvolgende dagen (één keer per dag)</i> met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zo veel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijvoorbeeld voor de dagelijkse verzorging). De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor pijn?</p> <p><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.</i></p> <p><i>Eventueel kan een scorelijstje met NRS-schalen bij de patiënt achtergelaten worden. Dit is vooral van belang bij (bijvoorbeeld thuis verblijvende) patiënten die niet dagelijks contact hebben met een zorgverlener. Dit geldt ook voor andere, hierna genoemde indicatoren die gemeten worden met een NRS.</i></p>
Registratie bij mensen met cognitieve beperkingen (bijvoorbeeld op PG-afdelingen of in VG-sector)	<p>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 et al., 2008<sup>14</sup>).</p> <p>Metingen met dit instrument dienen op <i>drie opeenvolgende dagen (één keer per dag)</i> gedaan te worden, zo veel mogelijk op vaste tijdstippen (bijvoorbeeld voor de dagelijkse verzorging).</p>



**TABEL 3**

<b>Tabel 3. Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren</b>	
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 Palliatieve Zorg	<p>Krijgt u begeleiding bij pijn?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nooit</li> <li>- soms</li> <li>- meestal</li> <li>- altijd</li> <li>- niet van toepassing (want ik heb geen pijn)</li> </ul> <p>Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nooit</li> <li>- soms</li> <li>- meestal</li> <li>- altijd</li> <li>- niet van toepassing (want ik ben niet vermoeid)</li> </ul> <p>Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nooit</li> <li>- soms</li> <li>- meestal</li> <li>- altijd</li> <li>- niet van toepassing (want ik heb geen benauwdheid)</li> </ul> <p>Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nooit</li> <li>- soms</li> <li>- meestal</li> <li>- altijd</li> <li>- niet van toepassing (want ik heb geen obstipatie)</li> </ul> <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 soms ook om behandeling met medicatie.</i></p>

**TABEL 4**

Tabel 4. Overzicht van categorieën en namen van indicatoren voor palliatieve zorg aan patiënten	
Categorie	Naam indicator
A. Management van pijn en andere lichamelijke symptomen	<p>A1. Percentage patiënten met matige tot ernstige pijn</p> <p>A2. Percentage patiënten dat vermoeid is</p> <p>A3. Percentage patiënten dat benauwd is</p> <p>A4. Percentage patiënten dat obstipatie heeft</p> <p>A5. Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen (pijn, vermoeidheid, benauwdheid en obstipatie) ervaren</p> <p>A6. Mate waarin patiënten hulp bij de lichamelijke verzorging ervaren</p>
B. Zorg voor psychosociaal welbevinden	<p>B1. Percentage patiënten dat zich angstig voelt</p> <p>B2. Percentage patiënten dat zich somber voelt</p> <p>B3. Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren</p> <p>B4. Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aandachtig luisteren</li> <li>- belangstelling tonen voor de persoonlijke situatie</li> <li>- 'warme aandacht' geven</li> <li>- genoeg tijd hebben</li> <li>- gelegenheid om te praten over hoe men zich voelt</li> <li>- aandacht voor naaste(n)</li> </ul> <p>B5. Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten 'beleefdheid' en 'serius genomen worden'</p> <p>B6. Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ruimte om de dag in te delen</li> <li>- mee beslissen over de zorg</li> <li>- rekening houden met persoonlijke wensen</li> </ul> <p>B7. Mate waarin patiënten respect voor privacy ervaren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- gelegenheid om alleen te zijn</li> <li>- gelegenheid om iemand ongestoord te spreken</li> </ul> <p>B8. Mate waarin directe naasten vonden dat de patiënt gelegenheid had om alleen te zijn</p>
C. Zorg voor spiritueel welbevinden	<p>C1. Mate waarin patiënten aangeven dat zorgverleners respect hebben voor hun levensovertuiging</p> <p>C2. Mate waarin patiënten aangeven dat ze terecht kunnen bij een geestelijk verzorger</p> <p>C3. Mate waarin directe naasten aangeven dat de patiënt terecht kan bij een geestelijk verzorger</p> <p>C4. Mate waarin directe naasten aangeven dat de patiënt steun kreeg bij de voorbereiding op het afscheid nemen</p> <p>C5. Mate waarin patiënten aangeven dat ze het leven de moeite waard vinden</p> <p>C6. Percentage directe naasten dat aangeeft dat de patiënt rustig is gestorven</p> <p>C7. Percentage directe naasten dat aangeeft dat de patiënt het naderende overlijden had geaccepteerd</p> <p>C8. Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- respect voor de levensovertuiging</li> <li>- openstaan voor gesprekken over aankijken tegen de afronding van het leven</li> <li>- aandacht voor de naaste</li> <li>- rekening houden met persoonlijke wensen van de naaste</li> </ul>
D. Generiek	<p>D1. Mate waarin patiënten in de laatste maand voor overlijden op plaats van voorkeur verbleven</p> <p>D2. Percentage patiënten dat is overleden op de plaats van voorkeur</p> <p>D3. Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg</p> <p>D4. Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop</p> <p>D5. Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen</p> <p>D6. Mate waarin patiënten aangeven begrijpelijke uitleg te krijgen</p> <p>D7. Mate waarin patiënten aangeven tegenstrijdige informatie te krijgen</p> <p>D8. Aanwezigheid van documentatie t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde</p> <p>D9. Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde</p> <p>D10. Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- deskundigheid zorgverleners</li> <li>- aansluiten van de zorg van de verschillende zorgverleners</li> <li>- tijdig geholpen worden</li> <li>- in acute situaties snel geholpen worden</li> </ul> <p>D11. Percentage patiënten dat tijdig hulpmiddelen krijgt</p>

**TABEL 5**

Tabel 5. Overzicht van indicatoren voor palliatieve zorg aan naasten	
Categorie	Naam indicator
E. Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van naasten	<p>E1. Mate waarin er volgens directe naasten aandacht was voor het psychosociaal en spiritueel welbevinden van henzelf:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aandacht voor angst</li> <li>- aandacht voor somberheid</li> <li>- praten over wat het betekende om voor de zieke naaste te zorgen</li> <li>- respect voor de levensovertuiging</li> </ul> <p>E2. Mate waarin directe naasten zich goed bejegend voelen door zorgverleners:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- beleefd zijn</li> <li>- aandachtig luisteren</li> <li>- serieus nemen</li> <li>- genoeg tijd hebben</li> </ul> <p>E3. Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- betrekken bij besluiten over de zorg voor de zieke naaste</li> <li>- zelf bepalen wat de taak was in de zorg voor de zieke naaste</li> <li>- rekening houden met de persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor de naaste</li> </ul> <p>E4. Mate waarin directe naasten gelegenheid hadden alleen te zijn met hun naaste</p>
F. Generiek	<p>F1. Mate waarin directe naasten rondom het overlijden informatie hebben gekregen die begrijpelijk en niet tegenstrijdig is:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dingen op een begrijpelijke manier uitleggen</li> <li>- tegenstrijdige informatie geven</li> <li>- informatie over het naderende sterven</li> <li>- informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart</li> </ul> <p>F2. Mate waarin directe naasten informatie hebben gekregen over voor- en nadelen van behandelingen</p> <p>F3. Mate waarin directe naasten zorgverleners deskundig vonden en continuïteit in de zorg hebben ervaren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- deskundigheid zorgverleners</li> <li>- aansluiten van de zorg van de verschillende zorgverleners</li> <li>- in acute situaties snel genoeg hulp geboden</li> </ul>
G. Nazorg	<p>G1. Mate waarin directe naasten zich door zorgverleners gesteund voelden direct ná het overlijden van de patiënt</p> <p>G2. Mate waarin directe naasten gewezen zijn op de mogelijkheden van nazorg</p> <p>G3. Mate waarin afscheids- of evaluatiegesprek over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn</p>

## LITERATUUR

- Actiz. Kwaliteitskader Verantwoorde zorg (VVT); 2007; [www.1zorgvoorbeter.nl](http://www.1zorgvoorbeter.nl).
- Stichting Cliënt en Kwaliteit. Kwaliteitscriteria voor palliatieve (netwerk)zorg vanuit patiënten/cliëntenperspectief; 2001.
- Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). 3 Kwaliteitskader voor de organisatie van Netwerken en Consultatie in de Palliatieve Zorg; 2004.
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010. Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van WVS; 15 april 2008.
- Colsen PJA, Casparie AF. Indicatorregistratie. Een model ten behoeve van integrale kwaliteitszorg in een ziekenhuis. *Medisch Contact* 1995;50(9):297-9.
- Davies E, Higginson IJ. World Health Organization. *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen, Denmark: WHO; 2004.
- Davies E, Higginson IJ. World Health Organization. *Palliative Care: The Solid Facts*. Copenhagen, Denmark: WHO; 2004.
- Brandt HE, Francke AL, Pasman HRW, Claessen SJJ, van der Putten MJA, Deliëns L. Indicatoren voor palliatieve zorg: Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. NIVEL/EMGO+; 2009.
- Pasman HRW, Brandt HE, Deliëns L, Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2009;38(1):145-56.
- De Koning J, Smulders A, Klazinga NS. Appraisal of indicators through research and evaluation; 2007.
- Francke AL, Willems DL. *Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2000.
- Claessen SJJ, Francke AL, Sixma H, Brandt HE, van der Putten MJA, Aje de Veer, et al. Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. NIVEL/EMGO+; 2009.
- Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000 May 1;88(9):2164-71.
- Van Herk R, van Dijk M, Tibboel D, Baar FPM, de Wit R, Duivenvoorden HJ. The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS); a new behavioral pain scale for non-communicative adults and cognitively impaired elderly. *J Pain Manage* 2008;1(4).
- 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](http://www.nivel.nl), tevens op te vragen bij de eerste auteur).