

Postprint Version	1.0
Journal website	
Pubmed link	
DOI	

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

De stem van de gebruiker: CQ-index Palliatieve Zorg meet de kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief

Drs. Susanne Claessen is arts-onderzoeker bij het VU medisch centrum/EMGO Instituut, afdeling Sociale Geneeskunde.

Prof. dr. Anneke Francke is programmaleider Verpleging en Verzorging bij het NIVEL en bijzonder hoogleraar bij het VU

medisch centrum/EMGO Instituut, afdeling Sociale Geneeskunde.

Drs. Marianne van der Putten is inspecteur Thuiszorg bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Prof. dr. Luc Deliëns is bijzonder hoogleraar Publieke Gezondheidszorg en Palliatieve Zorg bij het VU medisch centrum/

EMGO Instituut, afdeling Sociale Geneeskunde.

Een Consumer Quality Index meet de kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief. Er is ook een CQ-index voor de palliatieve zorg (CQ-index PZ). In dit artikel de belangrijkste conclusies uit een onderzoek met de CQ-index PZ: wat gaat goed en wat kan beter in de palliatieve zorg?

Het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) heeft samen met het EMGO-instituut van de Vrije Universiteit medisch centrum en de Inspectie voor de Gezondheidszorg een CQ-index voor de palliatieve zorg (CQ-index PZ) ontwikkeld. De subsidie kwam vanuit het ZonMw-programma Palliatieve Zorg.

WAT IS EEN CQ-INDEX?

Het begrip CQ-index staat voor Consumer Quality Index. Het is een gestructureerde vragenlijst die de kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief meet. De antwoorden geven onder meer inzicht in verbeterpunten. Er zijn inmiddels voor diverse doelgroepen CQ-indexen ontwikkeld (zie www.centrumklantervaringzorg.nl).

Bij CQ-indexen wordt gevraagd naar wat zorggebruikers belangrijk vinden in de zorgverlening en wat hun feitelijke zorgervaringen zijn. Een ervaringsvraag is bijvoorbeeld: Kunt u meebeslissen over uw zorg? (antwoorden mogelijk van 'nooit' tot 'altijd'). Een vraag naar wat men belangrijk vindt in de zorgverlening is bijvoorbeeld: Vindt u het belangrijk dat u mee kunt beslissen over uw zorg? (antwoorden mogelijk van 'niet belangrijk' tot 'heel erg belangrijk'). CQ-indexen vragen nooit rechtstreeks naar tevredenheid over de zorg omdat dit sociaal wenselijke antwoorden in de hand werkt.

CQ-INDEX PALLIATIEVE ZORG

De inhoud van de CQ-index PZ is bepaald op grond van bestudering van literatuur, focusgroepsinterviews met zorgverleners en nabestaanden en individuele interviews met patiënten.¹ De CQ-index PZ bestaat uit twee versies: één voor patiënten en één voor nabestaanden. Deze CQ-index is geschikt voor alle settings waar palliatieve zorg aan volwassen patiënten wordt verleend. Eind 2008/begin 2009 is een eerste versie van de CQ-index PZ in grootschalig onderzoek getest.

ONDERZOEK IN EEN NOTENDOP

Patiënten konden meedoen aan het onderzoek als ze een levensverwachting van maximaal een half jaar hadden of als ze bezig waren met een palliatie behandeltraject (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie of palliatieve chirurgie).

Ook moesten patiënten lichamelijk en geestelijk in staat zijn om de vragen uit de CQ-index PZ te beantwoorden. Patiënten in de stervensfase zijn niet ondervraagd.

Nabestaanden die direct betrokken waren geweest bij de zorg voor de patiënt, konden meedoen als het overlijden tussen de zes weken en maximaal een half jaar geleden was. Het overlijden mocht niet onverwacht zijn geweest.

De vragenlijst werd bij intramurale patiënten en in hospices of bijna-thuis-huizen mondeling afgenomen door onderzoekers van het NIVEL of door interviewers van meetbureau Facit. Zowel patiënten die thuis verbleven als nabestaanden vulden de vragenlijst schriftelijk in. Bij 35 zorgorganisaties is de CQ-index PZ uitgetest. In de meetperiode van 2,5 maand waren er 133 patiënten die aan de selectiecriteria voldeden. De respons was hoog (netto 64 procent), wat betekent dat 85 vragenlijsten (patiëntenversie) bruikbaar waren voor analyse. De betreffende 85 patiënten verbleven voor het grootste deel (35,3 procent) thuis. De rest verbleef in een ziekenhuis (18,8 procent), verpleeg- of verzorgingshuis (9,4 procent), in een hospice of bijna-thuis-huis (21,2 procent), ontving dagbehandeling in een ziekenhuis (14,1 procent) of verbleef in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg (1,2 procent). Er bleken 395 nabestaanden te zijn die aan de selectiecriteria voldeden in de periode van 2,5 maand. Uiteindelijk waren 204 vragenlijsten van nabestaanden bruikbaar voor analyse (netto respons 52 procent). De meeste nabestaanden hadden rondom het overlijden te maken met zorg thuis (27,9 procent), in een verpleeghuis (27,4 procent), een hospice of bijna-thuis-huis (23,5 procent) of een verzorgingshuis (17,2 procent). Een zeer klein deel van de nabestaanden (n=5) had te maken met palliatieve zorg in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg of de verstandelijk gehandicaptenzorg.

VERBETERPUNTEN VANUIT PERSPECTIEF PATIËNTEN

We hebben verbeterscores berekend (zie kader 1), met als doel om te kijken wat er goed gaat in de palliatieve zorg, maar ook wat er nog beter kan. De top 3 van de hoogste verbeterscores (meeste noodzaak voor verbetering) bij de patiëntenversie waren te zien bij:

- begeleiding bij somberheid (belangscore 3,04; negatieve ervaring 45,9 procent; verbeterscore 1,395)
- begeleiding bij angst (belangscore 3,25; negatieve ervaring 41,7 procent; verbeterscore 1,355)
- begeleiding bij benauwdheid (belangscore 3,36; negatieve ervaring 39,4 procent; verbeterscore 1,324).

De relatief hoge verbeterscores geven een indicatie dat palliatieve zorgverleners de meeste aandacht moeten schenken aan deze drie aspecten als ze hun zorg nog verder willen verbeteren. Bijvoorbeeld bij de begeleiding bij somberheid drukt de negatieve ervaringsscore van 45,9 procent uit dat bijna de helft van de patiënten heeft aangegeven dat men nooit of soms begeleiding van zorgverleners krijgt bij somberheid (indien van toepassing). Terwijl de belangscore van 3,04 aangeeft dat patiënten begeleiding bij somberheid belangrijk tot heel erg belangrijk vinden.

De laagste verbeterscores (minste noodzaak om nog een verbeterslag te maken) zien we bij de patiëntenversie van de CQ-index PZ bij de volgende aspecten van zorg: beleefdheid van zorgverleners, respect voor de levensovertuiging en het tijdig krijgen van hulpmiddelen.

Dit zijn aspecten waar volgens de scores uit de patiëntenlijst minder 'winst' op valt te behalen als men nog een nadere verbeterslag in de kwaliteit van zorg wil maken.

VERBETERPUNTEN VANUIT PERSPECTIEF NABESTAANDEN

De top 3 van de hoogste verbeterscores bij nabestaanden waren:

- wijzen op mogelijkheden van nazorg (belangscore 2,74; negatieve ervaring 58,3 procent; verbeterscore 1,597)
- afscheids- of evaluatiegesprek waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling (belangscore 2,72; negatieve ervaring 53,1 procent; verbeterscore 1,444)
- informeren naar wensen over euthanasie (belangscore 3,18; negatieve ervaring 42,3 procent; verbeterscore 1,345).

De laagste verbeterscores (minste noodzaak tot verbetering) bij de nabestaandenversie waren: beleefdheid van zorgverleners, respect voor de levensovertuiging van de patiënt en gelegenheid om alleen te zijn met patiënt.

AANBEVELING ZORGVERLENERS

We hebben ook gevraagd of respondenten hun zorgverleners zouden aanbevelen bij andere mensen in een vergelijkbare situatie. De meerderheid van de patiënten (84 procent) zou deze zorgverleners beslist aanbevelen. Slechts 2,5 procent van de patiënten zou deze zorgverleners beslist niet aanbevelen.

Ook een ruime meerderheid van de nabestaanden (72 procent) zou de zorgverleners waar zij mee te maken hadden, beslist aanbevelen. Slechts 3,6 procent zou dat beslist niet doen.

TOEKOMSTIG ONDERZOEK

Zorgverleners die de kwaliteit van zorg in hun eigen organisatie vanuit het perspectief van patiënten of nabestaanden op een betrouwbare manier in kaart willen brengen, kunnen de CQ-index PZ hiervoor gebruiken. De vragenlijsten zijn te downloaden via www.centrumklantervaringzorg.nl.

In principe mag iedereen de ontwikkelde CQ-index PZ gebruiken. Maar als men de 'merknaam' CQindex wil gebruiken, moet een gecertificeerd meetbureau de metingen verzorgen (zie www.centrumklantervaringzorg.nl). Een belangrijk voordeel van het inzetten van een extern meetbureau, is dat zorggebruikers zich vrijer voelen om over hun zorgervaringen te vertellen tegen mensen die zelf niet die zorg verleend hebben. Een ander voordeel is dat een meetbureau ervaring heeft met statistische analyses van CQ-index gegevens.

Voor zorgaanbieders die aan de slag willen met de CQ-index PZ, is er een praktische handleiding ontwikkeld die te downloaden is via www.nivel.nl.²

(Zie: www.nivel.nl/pdf/Handleiding-Kwaliteitsindicatorenpalliatief-zorgconcept.pdf). In deze handleiding wordt ook ingegaan op andere (zorginhoudelijke) kwaliteitsindicatoren die niet met een CQindex, maar met numerieke symptoomschalen door zorgverleners zelf kunnen worden gemeten. •

LITERATUUR

1. Claessen SJJ, Francke AL, Sixma H, Brandt HE, van der Putten MJA, Veer AJE de, Deliëns L. Op weg naar een CQindex Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. NIVEL/EMGO+, 2009. (te downloaden via www.nivel.nl).
2. Francke AL, Claessen SJJ, Deliëns L. Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. Praktische handleiding voor zorgaanbieders. Utrecht/Amsterdam: NIVEL/EMGO+ 2009.