



KWALITEITSINDICATOREN VOOR DE PALLIATIEVE ZORG

WAAR STAAN WE EN WAT IS DE TOEKOMST?

BELEIDSRAPPORT

DR KATHLEEN LEEMANS

PROF DR JOACHIM COHEN

BENJAMIN WERREBROUCK

[ENDOFLIFECARE.BE/KWALITEITSINDICATOREN](https://endoflifecare.be/kwaliteitsindicatoren)

INHOUD

Woord vooraf	3
Over de uitvoerders van het project	3
Financiering van het project	4
1 Kwaliteitsindicatoren set voor de palliatieve zorg: een korte voorstelling	4
2 Wijze van meting en rapportering aan de palliatieve zorgvoorzieningen	5
3 Resultaten van de implementatie van de kwaliteitsindicatoren in Vlaanderen	8
Resultaat 1 – een vrij succesvolle implementatie beoordeeld via het RE-AIM framework	8
Resultaat 2 - 29% van alle palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen werken momenteel met de kwaliteitsindicatoren	9
Resultaat 3 – gegevens over de kwaliteit van palliatieve zorg in Vlaanderen (ruimte voor verbetering?)	10
Resultaat 4 - gegevens om de voorzieningen correct en systematisch met elkaar te vergelijken	11
Resultaat 5 - 5 tools om de palliatieve zorgverleners te ondersteunen in hun metingen	16
4 Implementatiestrategie voor de toekomst	17
Wat zijn onze beleidsaanbevelingen voor een verder gebruik van de kwaliteitsindicatoren?	17

WOORD VOORAF

In 2009 begon de VUB-UGent onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde, in samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, aan een ambitieus traject om **kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg in Vlaanderen** te ontwikkelen en implementeren. We startten zo goed als van nul. De vele positieve reacties die we tot nu kregen van de hulpverleners uit de palliatieve sector motiveerden ons dit project telkens een stapje verder te brengen. Op het moment van het schrijven van dit rapport hebben 37 teams de kwaliteitsindicatoren geïmplementeerd. Het werk is dus nog niet af. Met dit beleidsrapport willen we het kwaliteitsindicatoren programma en de behaalde resultaten voorstellen aan het beleid en aanbevelingen doen over hoe het programma kan worden bestendig in functie van een optimale monitoring van kwaliteit op maat van de sector en zijn hulpverleners.

OVER DE UITVOERDERS VAN HET PROJECT



Kathleen Leemans werkte als uitvoerend onderzoeker met hart en ziel aan het ontwikkelen en later implementeren van de kwaliteitsindicatoren. Zij stond de verschillende palliatieve zorgvoorzieningen bij in het opzetten van de nodige metingen en het terugvoeden en interpreteren van de resultaten. In 2014 promoveerde ze op een doctoraatsproefschrift over de kwaliteitsindicatoren.

Benjamin Werrebrouck is valorisatie- en implementatiemanager binnen de onderzoeksgroep en hielp mee het programma opvolgen in een aantal voorzieningen.



Prof Joachim Cohen is als docent verbonden aan de onderzoeksgroep en begeleidde als promotor de ontwikkeling en implementatie van de kwaliteitsindicatoren.

Het project is mede gerealiseerd door de intensieve betrokkenheid van en begeleiding door **prof Luc Deliens** (bijzonder hoogleraar en hoofd van de onderzoeksgroep), **prof Lieve Van den Block** (als hoofddocent verbonden aan de onderzoeksgroep) en **prof Robert Vander Stichele** (huisarts en als hoofddocent verbonden aan de onderzoeksgroep). Hun expertise en inzichten waren onontbeerlijk voor het project.

FINANCIERING VAN HET PROJECT

Het project werd mogelijk gemaakt door de financiële steun van het **Agentschap Innovatie door Wetenschap en Technologie, IWT** (ontwikkeling van de indicatoren), de **Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen** (finalisatie van de set) en **Kom Op Tegen Kanker** (implementatie van de indicatoren).



1. KWALITEITSINDICATOREN SET VOOR DE PALLIATIEVE ZORG: EEN KORTE VOORSTELLING

Palliatieve zorg is een benadering die zich richt op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken krijgen met een levensbedreigende aandoening, op zowel fysiek, psychosociaal als spiritueel vlak.

Deze zorg wordt voor een groot stuk gegeven door 'reguliere' zorgverstrekkers zoals de huisarts, de verpleegkundige, de specialist in het ziekenhuis of de mantelzorger. Men spreekt dan over *generalistische* palliatieve zorg. Daarnaast is door de beleidsmakers in België voorzien in een aantal gespecialiseerde zorgvoorzieningen die palliatieve ondersteuning bieden aan de reguliere zorgverstrekkers in het thuismilieu, het woonzorgcentrum, of het ziekenhuis. Het kwaliteitsindicatoren project richtte zich op deze formeel erkende *gespecialiseerde* palliatieve zorgvoorzieningen in het ziekenhuis en in het thuismilieu. Deze betreffen:

De gespecialiseerde eenheid voor palliatieve zorg in het ziekenhuis (PE)

Het is een kleine huiselijke eenheid voor ongeneeslijk zieke mensen die op relatief korte termijn zullen sterven. Patiënten die niet meer in een acuut ziekenhuis kunnen verblijven en ook thuis niet meer kunnen verzorgd worden, krijgen hier individuele totaalzorg door een multidisciplinair team.

Het mobiele team voor palliatieve zorg in het ziekenhuis (PST)

Dit team staat zelf niet in voor de palliatieve zorgverlening, maar geeft advies inzake palliatieve zorg aan de teams van de afdelingen waar de palliatieve patiënt verblijft. Het staat ook in voor de permanente opleiding en sensibilisering van het ziekenhuispersoneel over palliatieve zorg.

De multidisciplinaire equipe in de thuiszorg (MBE)

Dit team ondersteunt huisartsen, thuisverpleegkundigen en andere reguliere zorgverleners bij het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten thuis door hen informatie en advies te geven inzake palliatieve zorg. Ze nemen de zorg niet

over van deze zorgverleners maar een aantal aspecten van zorg, die meer gespecialiseerde palliatieve vaardigheden vereisen, voeren ze wel zelf uit.

Het project richtte zich op deze voorzieningen omdat het hen ontbrak aan manieren om overtuigend de kwaliteit van hun zorg na te gaan (en aan te duiden waar eventuele verbetering nodig of gewenst is). De palliatieve zorgvoorzieningen hebben naar eigen zeggen minder baat bij de bestaande kwantitatieve registraties, zoals de minimale verpleegkundige gegevens of de minimale klinische gegevens omdat ze geen rekening houden met het specifieke en multidimensionale karakter van palliatieve zorg.

Het resultaat van ons ontwikkelingsproject is een **specifiek instrument** dat wel in staat is deze verschillende dimensies van palliatieve zorg te evalueren. Het bestaat uit

- **Een kernset (de zogenaamde 'minimale indicatoren set') bestaande uit 31 indicatoren die processen en uitkomsten van zorg evalueren binnen 8 verschillende domeinen van zorg. Deze worden gemeten aan de hand van bevraging van de patiënt, de naaste, of de professionele zorgverstreker**
- **4 indicatoren van structuur**
- **3 optionele thematische kwaliteitsindicatoren modules die vrij door de palliatieve voorzieningen gebruikt kunnen worden om bepaalde aspecten van hun zorg uitgebreider in kaart te brengen.**

De volledige kwaliteitsindicatoren set (inclusief structuurindicatoren en optionele modules) met een beschrijving van hoe elke indicator moet worden berekend is te raadplegen op de website en in deel 3 van dit rapport.

2. WIJZE VAN METING EN RAPPORTERING AAN DE PALLIATIEVE ZORGVOORZIENINGEN

(Een uitgebreid overzicht van de meetprocedure en -instrumenten is te raadplegen op de website.)

□ **Wanneer wordt er gemeten?**

Er is gekozen voor een momentopname-benadering: de minimale indicatoren set wordt **elk half jaar** gemeten door de palliatieve zorgvoorzieningen. Zij kiezen hiervoor zelf een datum uit.

□ **Bij wie wordt er gemeten?**

Er worden 2 groepen van patiënten geselecteerd: patiënten die op het moment van de meting **begeleiding krijgen** van de palliatieve zorgvoorziening en zij die begeleiding kregen maar **reeds zijn overleden** in de voorbije 6 maanden tot 6 weken voor het moment van meting.

- Voor de patiënten in begeleiding wordt gemeten bij de patiënt zelf en de meest betrokken hulpverlener
- Voor de patiënten die reeds overleden wordt gemeten bij een nabestaande en bij de huisarts (indien thuis overleden) of bij de meest betrokken hulpverlener in het ziekenhuis (indien in het ziekenhuis overleden)

Door deze methode kan zowel de kwaliteit van zorg zoals ervaren door de patiënt als deze ervaren door de naaste in kaart worden gebracht en kunnen *kwaliteitsaspecten van de palliatieve zorg, de omstandigheden van het sterven* en de *nazorg* in kaart worden gebracht. Op die manier worden geen essentiële aspecten van palliatieve zorg over het hoofd gezien.

□ **Met welke instrumenten wordt er gemeten?**

Er wordt gemeten aan de hand van **4 vragenlijsten**:

- Vragenlijst bij de patiënt (of vertegenwoordiger) onder begeleiding
- Vragenlijst bij de hulpverlener van de patiënt onder begeleiding
- Vragenlijst bij de nabestaande na overlijden van de patiënt
- Vragenlijst de hulpverlener na overlijden van de patiënt

Deze vragenlijsten worden (vooralsnog) op papier ingevuld.

□ **Hoe worden de kwaliteitsindicatoren berekend?**

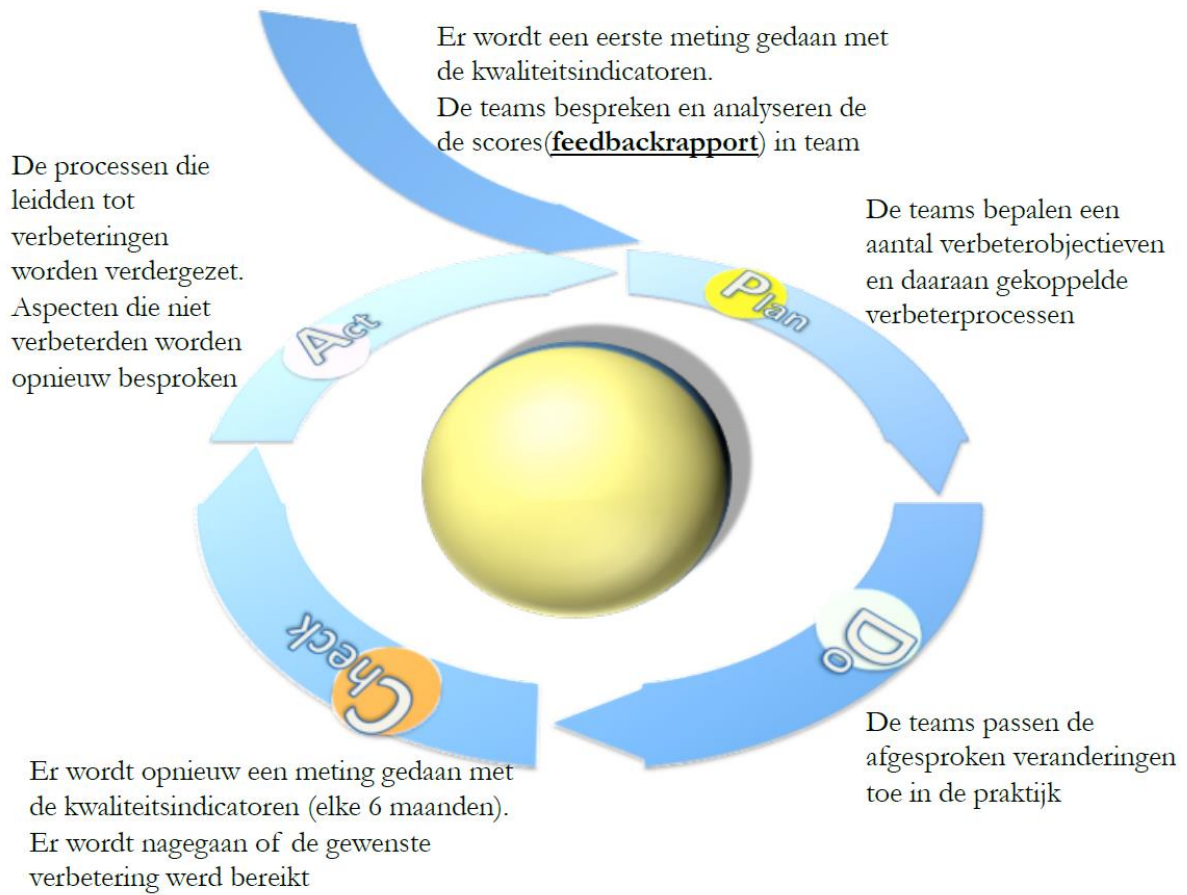
De kwaliteitsindicatoren worden berekend aan de hand van een **deels geautomatiseerd dataverwerkingssysteem** in Excel. De data uit de vragenlijsten worden handmatig ingegeven; de scores van de kwaliteitsindicatoren worden vervolgens voor elk team automatisch berekend.

□ **Hoe worden de kwaliteitsscores terug gevoed aan de palliatieve zorgvoorzieningen?**

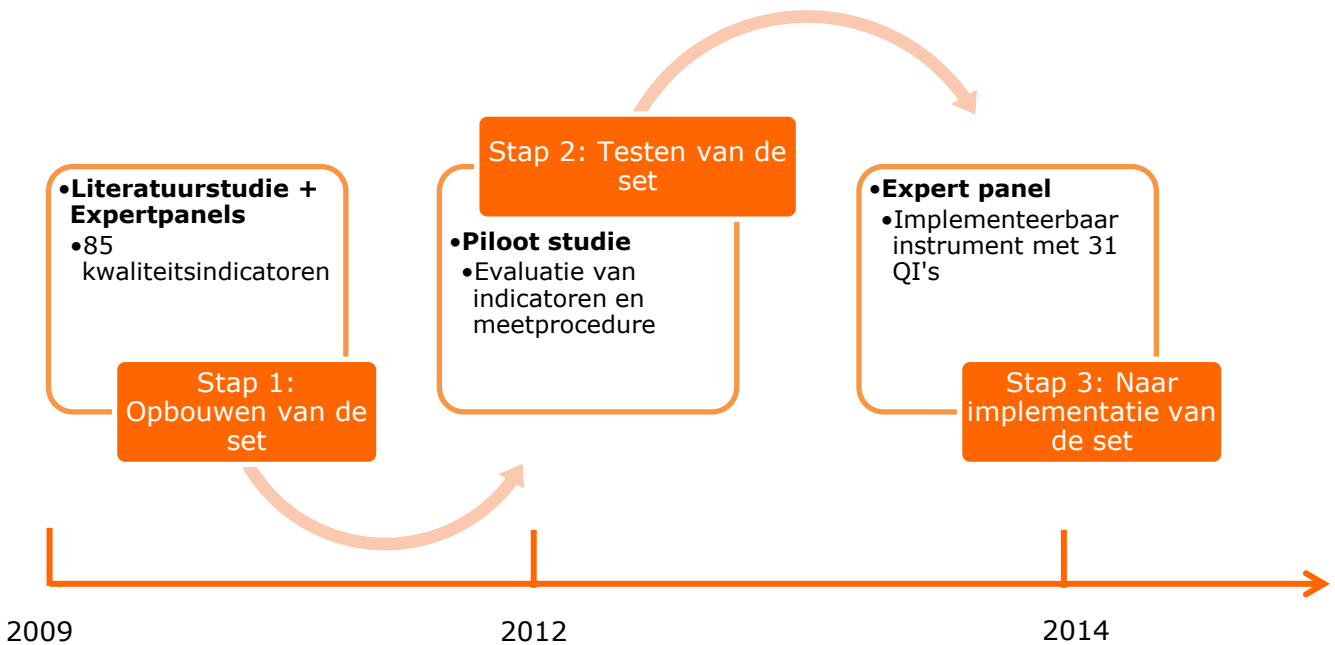
Door het geautomatiseerd dataverwerkingssysteem wordt, letterlijk met 1 druk op de knop, per palliatieve zorgvoorziening een **gepersonaliseerd feedback rapport** uitgedraaid met alle eigen scores van de voorbije 3 meetmoment en de spiegelscores van de gelijkaardige teams. Dit wordt bezorgd aan de teams. Het feedbackrapport geeft hulp bij het interpreteren van de scores.

□ **Hoe kunnen de zorgvoorzieningen de scores gebruiken ter verbetering van hun zorg?**

De palliatieve zorgvoorzieningen kunnen de metingen van de kwaliteitsindicatoren gebruiken en de resultaten uit het feedback rapport toepassen in een Plan-Do-Check-Act (PDCA)-cyclus ter verbetering van hun zorg.



□ **Hoe kwamen de kwaliteitsindicatoren tot stand?**



3. RESULTATEN VAN DE IMPLEMENTATIE VAN DE KWALITEITSINDICATOREN IN VLAANDEREN

- **RESULTAAT 1: een vrij succesvolle implementatie, beoordeeld aan de hand van het RE-AIM kader**

RE-AIM omvat een kader van 5 elementen die belangrijk zijn bij het evalueren van de implementatie van een nieuwe strategie, instrument of interventie.

Tabel 2 operationalisering van de RE-AIM dimensies ter evaluatie van de implementatie

Dimensie	Vooropgesteld doel	Wijze van evalueren van het vooropgesteld doel	Resultaat
Reach <i>doelpubliek bereiken</i>	Minstens 10 multidisciplinaire thusequipes, 15 palliatieve eenheden en 25 palliatieve support teams tonen interesse in het werken met kwaliteitsindicatoren	Oplijsting van de teams die interesse toonden in het instrument	Er toonden 9 multidisciplinaire thusequipes, 20 palliatieve eenheden en 19 palliatieve support teams interesse om mee te werken
Efficacy <i>behalen van gewenste outcomes</i>	De palliatieve zorginitiatieven hebben het gevoel dat ze door het meten van kwaliteitsindicatoren de zorg kunnen verbeteren.	Kwalitatieve interviews met hulpverleners	Tot nu toe weten we van 9 zorgvoorzieningen dat ze een concrete actie hebben ondernomen om de zorg te verbeteren. Navraag over eventuele ervaren verbetering doen we na afloop van het project.
Adoption <i>overnemen van het programma</i>	Minstens 5 multidisciplinaire thusequipes, 15 palliatieve eenheden en 20 palliatieve support teams hebben met de KI gewerkt	Oplijsting van de teams die de kwaliteitsindicatoren effectief geïmplementeerd hebben	4 multidisciplinaire thusequipes, 18 palliatieve eenheden en 15 palliatieve support teams implementeerden de indicatoren. Dit is iets minder dan vooropgesteld maar wel een mooi resultaat met 25% van alle palliatieve zorgvoorzieningen. (zie ook tabel 4 en figuur 1).
Implementation <i>implementeren van het programma</i>	De deelnemende teams hebben het instrument kwaliteitsvol geïmplementeerd	Checklist van 13 indicatoren van succesvolle implementatie, geëvalueerd tijdens interviews met hulpverleners	De belangrijkste componenten van implementatie werden door de meeste teams succesvol geïmplementeerd.

Maintenance
behoud van het programma

De teams blijven werken met de kwaliteitsindicatoren, ook na aflopen van het implementatieproject

Dit moet in de toekomst worden geëvalueerd. We stellen wel reeds randvoorwaarden en condities op structureel en beleidsniveau ahv kwalitatieve interviews met hulpverleners en vervolgens consultatie van experts (delphi methode)

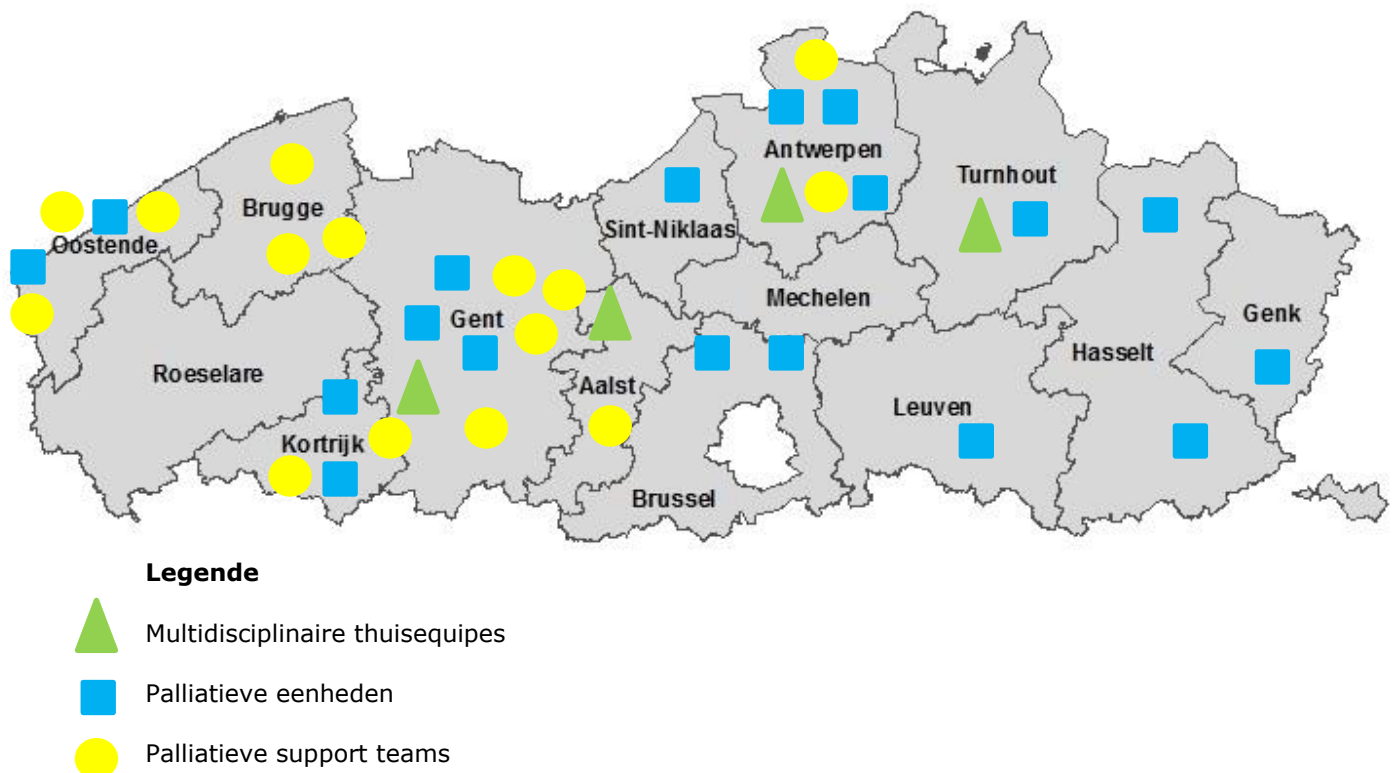
We stellen 14 aanbevelingen voor aan het beleid (zie deel 4 van dit rapport).

• **RESULTAAT 2: 29% van alle palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen werken met de kwaliteitsindicatoren (37 teams)**

Tabel 3: overzicht van alle teams die de indicatoren geïmplementeerd hebben per provincie (adoption)

Provincie	Mobiele thuissequipes	Palliatieve eenheden	Palliatieve support teams
West-Vlaanderen	0 van 4	3 van 5	7 van 17
Oost-Vlaanderen	2 van 4	6 van 7	6 van 17
Antwerpen	2 van 4	4 van 7	2 van 21
Limburg	0 van 1	3 van 4	0 van 17
Vlaams-Brabant	0 van 2	2 van 6	0 van 11
	4 van 15 (27%)	18 van 29 (62%)	15 van 83 (18%)

Figuur 1: verspreiding van de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen die de kwaliteitsindicatoren geïmplementeerd hebben



- **RESULTAAT 3: gegevens over de kwaliteit van palliatieve zorg in Vlaanderen (ruimte voor verbetering?)**

- **Gemiddelde scores per indicator voor Vlaanderen**

Tabel 4: gemiddelde scores op de kwaliteitsindicatoren voor de deelnemende palliatieve zorgvoorzieningen Vlaanderen*

Domein 1: Fysieke aspecten van de zorg		Respondent	PST	PE	MBE
1	Algemene symptoomlast werd nagegaan	Hulpverlener	43	54	4
2	Symptoomlast was onder controle	Hulpverlener	77	70	80
3	Pijn werd gemeten	Hulpverlener	71	62	6
4	Significante verbetering in pijn	Patiënt	59	80	56
5	Verlichting van kortademigheid	Hulpverlener	73	70	42
Domein 2: Psychosociale aspecten van de zorg		Respondent	PST	PE	MBE
6	Regelmatig peilen naar hoe de patiënt zich voelt	Patiënt	93	98	92
7	Kwaliteit van leven scoort 5 of meer op een schaal van 1 tot 10	Patiënt	60	65	51
8	Respect voor persoonlijke wensen	Patiënt	71	91	90
Domein 3: Informatie, communicatie en zorgplanning met de patiënt		Respondent	PST	PE	MBE
9	Voldoende informatie ontvangen over diagnose	Patiënt	79	81	83
10	Voldoende informatie ontvangen over ziekteverloop	Patiënt	76	77	80
11	Voldoende informatie ontvangen over palliatieve zorgopties	Patiënt	67	75	70
12	Duidelijke en niet tegenstrijdige informatie ontvangen	Patiënt	86	93	90
13	Zorgdoelen werden besproken	Hulpverlener	38	51	58
14	Levensende beslissingen werden besproken	Hulpverlener	81	89	94
15	Vraag naar behandel- of levensendebeslissing werd serieus genomen	Nabestaande	94	97	97
Domein 4: Informatie, communicatie en zorgplanning met familie		Respondent	PST	PE	MBE
16	Voldoende informatie ontvangen over de toestand van de patiënt	Nabestaande	61	72	67
17	Voldoende informatie ontvangen over het naderende sterven	Nabestaande	70	79	57
18	Gesprek met familie over de doelen van de zorg	Nabestaande	74	96	95
Domein 5: Informatie, communicatie en zorgplanning tussen hulpverleners onderling		Respondent	PST	PE	MBE
19	Herhaaldelijk multidisciplinair overleg	Hulpverlener	69	63	27
Domein 6: Type van zorg en omstandigheden rond overlijden		Respondent	PST	PE	MBE
20	Kwaliteit van sterven scoort 6 of meer op een schaal van 1 tot 10 volgens naasten	Nabestaande	83	91	86
21	Kwaliteit van sterven scoort 6 of meer op een schaal van 1 tot 10 volgens hulpverleners	Hulpverlener	88	91	93
22	Palliatieve zorg opgestart langer dan 2 weken voor overlijden	Hulpverlener	32	48	83
23	Geen opnames op spoed	Hulpverlener	88	95	77
24	Geen opnames op intensieve zorg	Hulpverlener	93	99	97
Domein 7: Coördinatie en continuïteit van zorg		Respondent	PST	PE	MBE
25	Zorgdoelen werden doorgegeven	Hulpverlener	65	69	22
26	Patiëntendossier up-to-date gehouden	Hulpverlener	18	40	13
27	Wekelijks contact met de huisarts	Hulpverlener	48	30	87
Domein 8: Zorg voor familie		Respondent	PST	PE	MBE
28	Regelmatig spreken over zorgen voor de naaste	Nabestaande	52	74	70
29	Peilen naar hoe de naaste zich voelt	Nabestaande	64	85	80
30	Voldoende gesteund na het overlijden	Nabestaande	24	45	53
31	Voldoende hulp bij het zorgproces	Nabestaande	67	92	86

* Deze scores zijn de gemiddeldes van metingen bij 34 teams over de eerste 4 meetmomenten:
 Meetmoment 1: november 2014 – 6 palliatieve eenheden – 7 palliatieve support teams
 Meetmoment 2: mei 2015 – 12 palliatieve eenheden – 11 palliatieve support teams – 1 thuiselijke

Meetmoment 3: november 2015 – 16 palliatieve eenheden – 12 palliatieve support teams – 1 thuiselijke

Meetmoment 4: mei 2016 – 17 palliatieve eenheden – 14 palliatieve support teams – 3 thuiselijke

In totaal zijn de scores gebaseerd op metingen door:

- 797 **patiënten** in begeleiding (respons = 70%)
- 1061 **hulpverleners** van patiënten in begeleiding (respons = 93%)
- 1617 **nabestaanden** van overleden patiënten (respons = 53%)
- 2732 **hulpverleners** van overleden patiënten (respons = 90%)

• **RESULTAAT 4: gegevens om de voorzieningen correct en systematisch met elkaar te vergelijken**

□ **Hoe kunnen we voorzieningen correct met elkaar vergelijken?**

Uitkomsten en processen van zorg worden door een veelheid van factoren beïnvloed: niet enkel door de kwaliteit van zorg, maar ook door patiëntenkenmerken of risicofactoren, of toeval. Om verschillende voorzieningen correct met elkaar te kunnen vergelijken streven we naar zogenaamde attributionele validiteit: de overtuiging dat waargenomen verschillen in de kwaliteitsindicatoren direct te maken hebben met de kwaliteit van zorg eerder dan met andere beïnvloedende factoren.

We willen met andere woorden rekening houden met de verschillen in de mix van patiënten die verschillende voorzieningen hebben om ze correcter met elkaar te kunnen vergelijken.

Dit proces noemt men **risicocorrectie**.

De risicofactoren waarvoor wij de konden corrigeren zijn weergegeven in onderstaande tabel:

QIs gemeten bij patiënten in begeleiding	QIs gemeten bij hulpverleners van patiënten in begeleiding	QIs gemeten bij nabestaanden van overleden patiënten (mantelzorgers)	QIs gemeten bij hulpverleners van overleden patiënten
<ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd patiënt • Geslacht patiënt • Diagnose patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd patiënt • Geslacht patiënt • Diagnose patiënt (kanker vs niet-kanker) • Kortadernigheid patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd patiënt • Geslacht patiënt • Diagnose patiënt (kanker vs niet-kanker) • Relatie van de mantelzorgertov de patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd patiënt • Geslacht patiënt • Diagnose patiënt (kanker vs niet-kanker)
<ul style="list-style-type: none"> • Cognitief functioneren 	<ul style="list-style-type: none"> • Kortadernigheid patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> • Relatie van de mantelzorgertov de patiënt 	
<ul style="list-style-type: none"> • Lengte van begeleiding • Type van palliatieve zorg voorziening 	<ul style="list-style-type: none"> • Lengte van begeleiding • Type van palliatieve zorg voorziening 	<ul style="list-style-type: none"> • Lengte van begeleiding • Type van palliatieve zorg voorziening 	<ul style="list-style-type: none"> • Lengte van begeleiding • Type van palliatieve zorg voorziening



OPGELET: er zijn wellicht verschillende andere risicofactoren die een invloed kunnen hebben op de uitkomsten en processen van zorg (bijvoorbeeld etniciteit, symptoomzwaarte). We konden ons echter slechts beperken tot de factoren die ook gemeten werden (ofwel via de vragenlijsten ofwel via de patiënteninformatie die anoniem werd gekoppeld aan de vragenlijsten). Een van onze aanbevelingen voor de toekomst is om grondig na te denken over welke risicofactoren nog best worden gemeten of geregistreerd opdat een correctere vergelijking mogelijk is.

□ Hoe worden vergelijkende scores of benchmarks berekend?

Voor elke kwaliteitsindicator wordt voor elke zorgvoorziening (team) die deelnam aan minstens 1 van de vier eerste metingen een geobserveerde score berekend.

Vervolgens wordt per indicator voor elk team ook een voorspelde score berekend. Dit gebeurt via een logistische regressie op basis van bovenstaand risicofactoren. Enkel de risicofactoren die een statistisch significante invloed hebben op de uitkomsten of processen van de indicatoren worden weerhouden voor de berekening van deze voorspelde score. De voorspelde score geeft met andere woorden de score weer die we zouden verwachten voor het team op basis van de patiëntenmix of het type van voorziening.

De **risico-gecorrigeerde waarde** voor elke kwaliteitsindicator wordt vervolgens berekend aan de hand van volgende formule:

Geobserveerde score/ voorspelde score * algemeen gemiddelde score (voor alle voorzieningen samen).

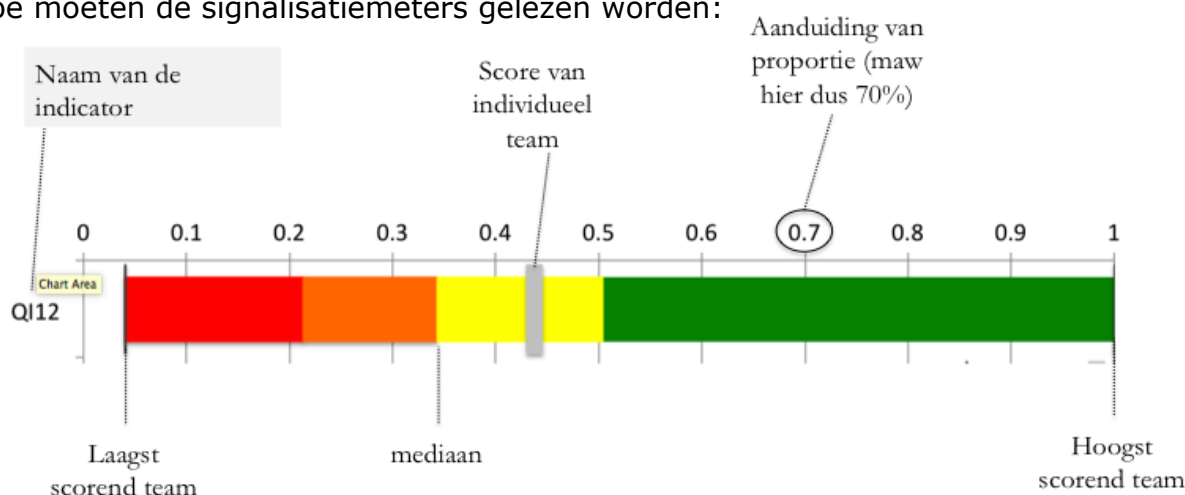
Teamscores die zijn gebaseerd op **minder dan 10 individuele metingen** (bv. als een KI-score voor een team gebaseerd is op 9 patiënten) worden niet berekend omdat we de aantallen als te laag beschouwen om een betrouwbare score te berekenen.

Met alle gecorrigeerde scores die we nu voor elk van de teams kunnen berekenen (obv de gegevens tem meetmoment 4) kunnen we een signalisatiemeter samenstellen met de spreiding van al deze scores.

□ Hoe kunnen teams hun scores vergelijken met de andere teams?

Om een signalisatiemeter te maken voor de teams, plaatsen we de teams met de 25% laagste scores (het eerste kwartiel) in een rode zone, deze in het 2e kwartiel in een oranje zone, deze in het derde kwartiel in een gele zone en de 25% hoogst scorende teams in een groene zone.

Hoe moeten de signalisatiemeters gelezen worden:



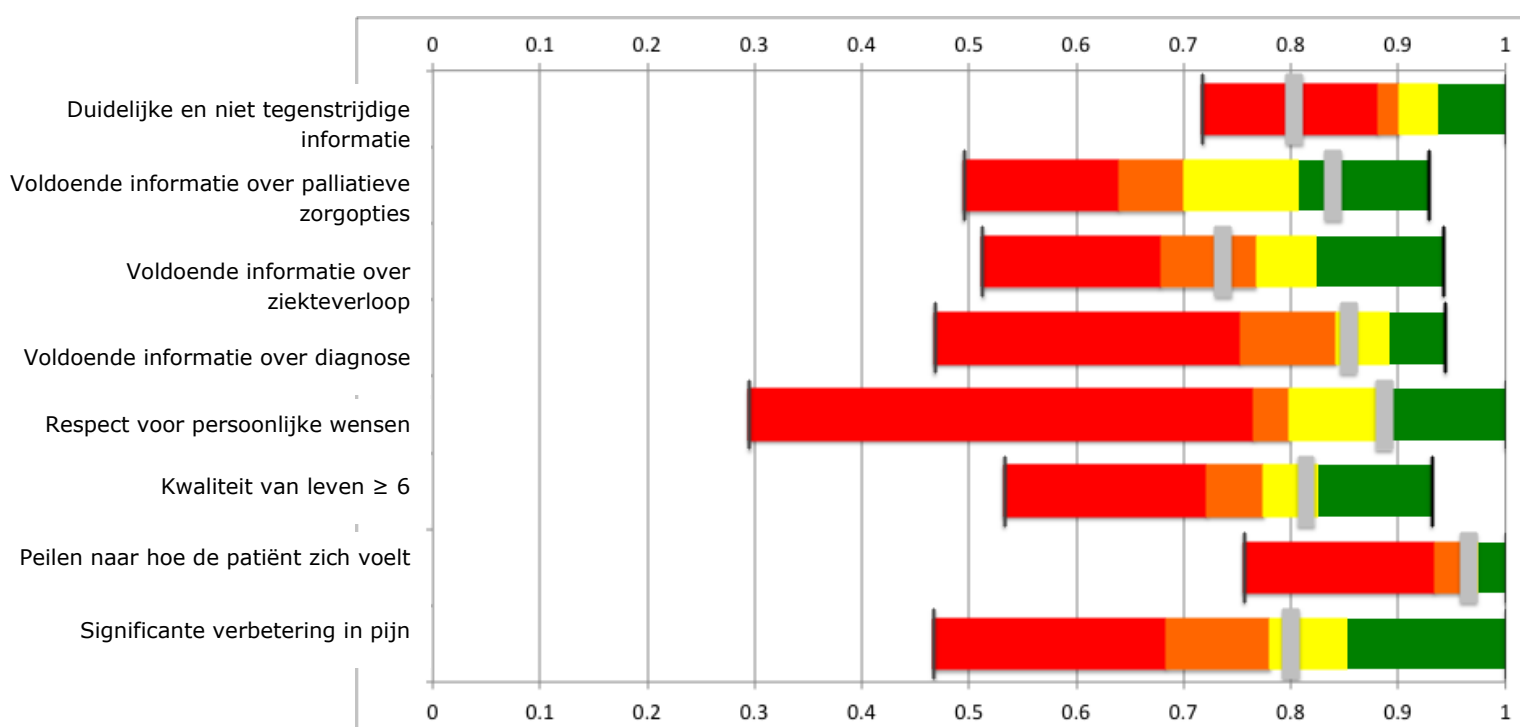
Wanneer het team zijn gepersonaliseerd rapport terugkrijgt, kan nu elke score per indicator afgebeeld worden op het dashboard en kunnen teams observeren

voor welke indicatoren ze goed scoren (groene en gele zone) en waar er nog kwaliteitsverbetering te doen valt (oranje en rode zone).

De vergelijkingsinformatie is geordend naargelang de informatiebron van de scores: bevraging van patiënt, hulpverlener van patiënt in begeleiding, nabestaande, hulpverlener van overleden patiënt.

De scores zijn gebaseerd op de gegevens van de **eerste 4 meetmomenten** (zie eerder)

Grafiek 1: presentatie van gecorrigeerde scores voor de kwaliteitsindicatoren gemeten via vragenlijst aan de patiënten

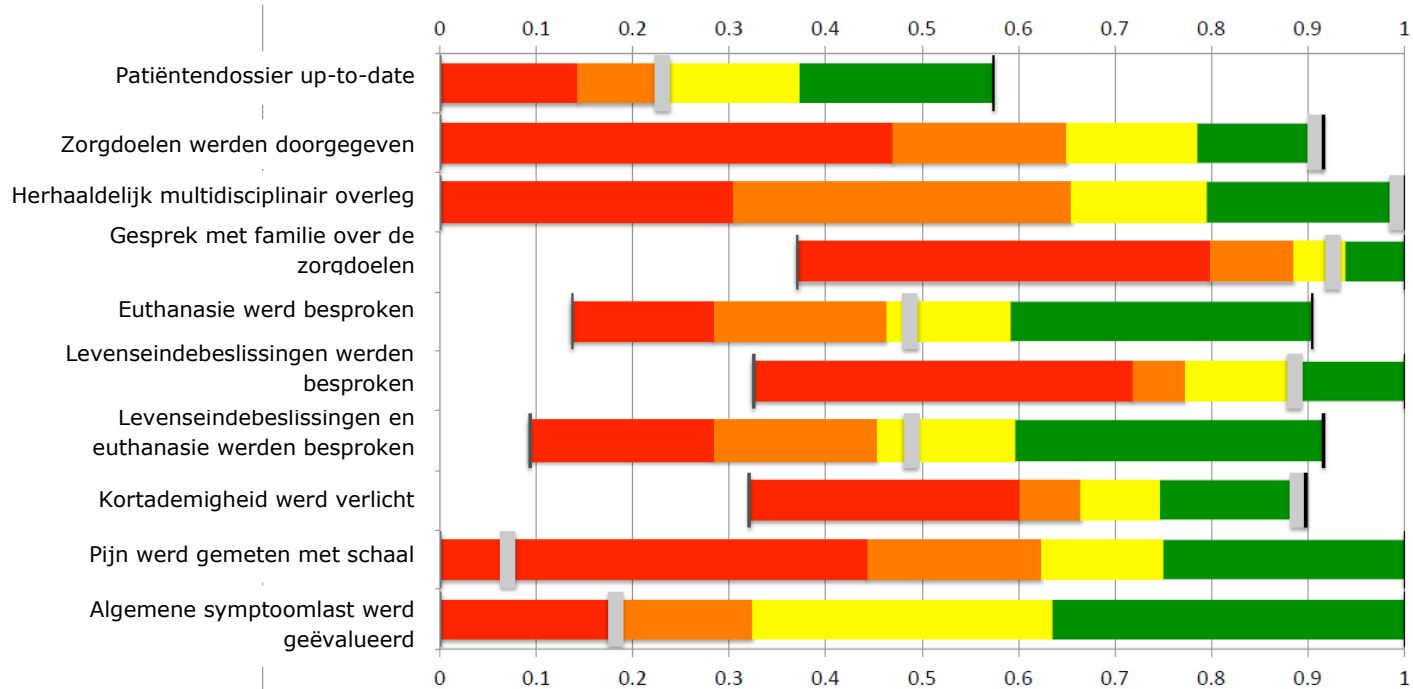


Korte bespreking van de grafiek:

Er is vooral veel variatie tussen de verschillende voorzieningen voor respect voor persoonlijke wensen en het significant verbeteren van pijn.

Het individuele team dat hier wordt vergeleken met de rest haalt vrij goede tot goede scores voor de meeste kwaliteitsindicatoren. De score voor het verschaffen van duidelijke en niet tegenstrijdige informatie (80% van alle patiënten) kan zeker beter.

Grafiek 2: presentatie van gecorrigeerde scores voor de kwaliteitsindicatoren gemeten via vragenlijst aan hulpverlener van patiënt in begeleiding

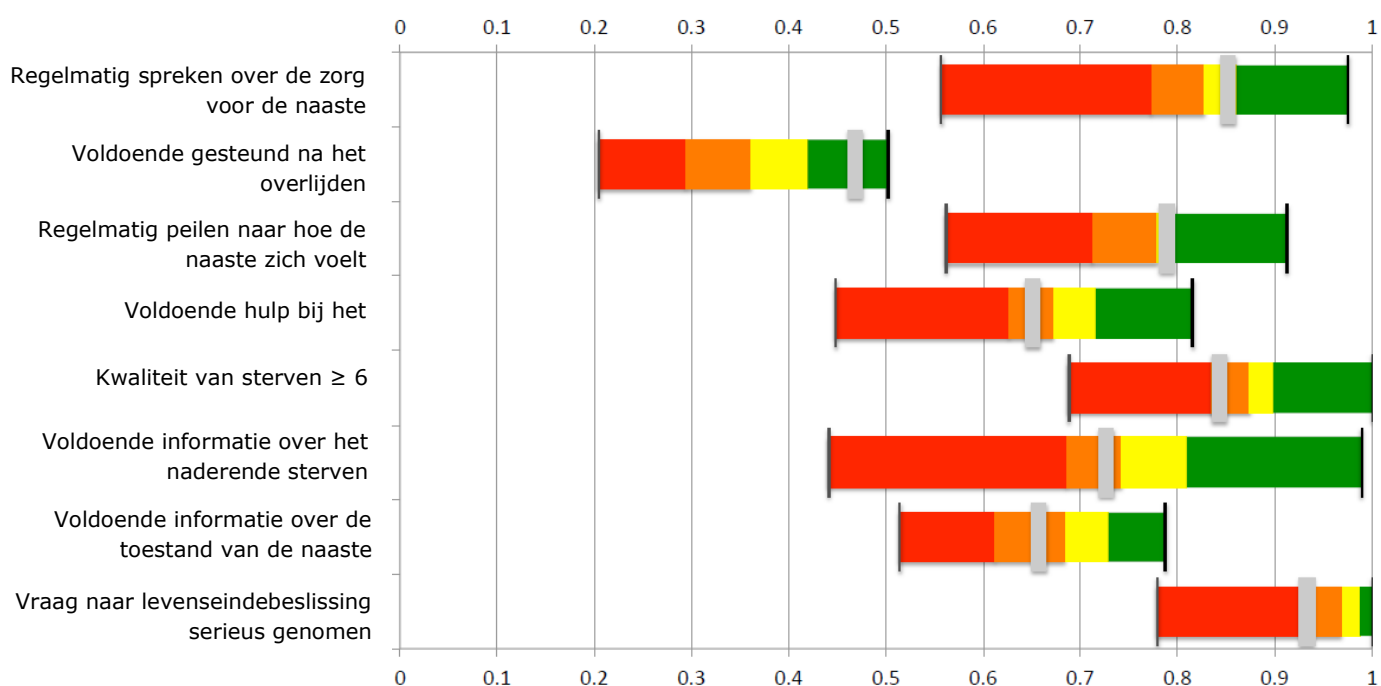


Korte bespreking van de grafiek:

Er is veel variatie tussen de verschillende voorzieningen voor alle kwaliteitsindicatoren.

Het individuele team dat hier wordt vergeleken met de rest haalt vrij goede tot goede scores voor de meeste kwaliteitsindicatoren. De score voor het meten van pijn met een gevalideerde schaal (minder dan 10% van alle patiënten) en het evalueren van de algemene symptoomlast (ongeveer 20% van alle patiënten) kan zeker beter.

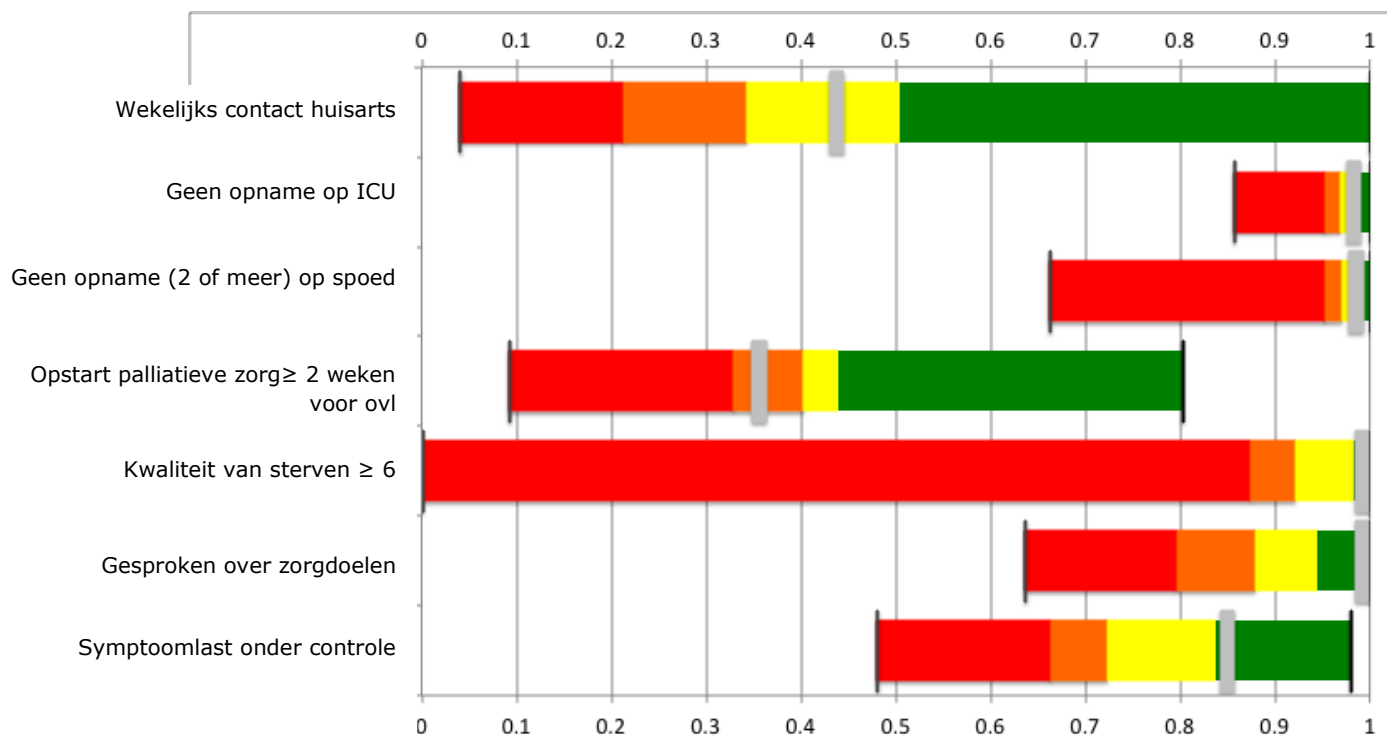
Grafiek 3: presentatie van gecorrigeerde scores voor de kwaliteitsindicatoren gemeten via vragenlijst aan nabestaande van overleden patiënt



Korte bespreking van de grafiek:

Er is vooral variatie tussen de verschillende voorzieningen voor het regelmatig spreken over de zorg aan de naasten en het voldoende verstrekken van informatie over het naderend sterven.

Grafiek 4: presentatie van gecorrigeerde scores voor de kwaliteitsindicatoren gemeten via vragenlijst aan hulpverlener van overleden patiënt



Korte bespreking van de grafiek:

Er is vooral variatie tussen de verschillende voorzieningen voor wekelijks contact met de huisarts, het opstarten van palliatieve zorg 2 weken voor overlijden en kwaliteit van sterven.

• **RESULTAAT 5: 5 tools om de palliatieve zorgverleners te ondersteunen in hun metingen**

Checklists om de patiënten te selecteren beschikbaar digitaal en op papier:

Checklist 1 voor patiënten onder begeleiding
DEEL A voor de palliatieve dienst

Code	MM	Nr	Naam patiënt	Naam vertegenwoordiger	Naam hulpverlener	Ant P/V	Antw H
A	1	001					
A	1	002					
A	1	003					
A	1	004					
A	1	005					
A	1	006					
A	1	007					
A	1	008					
A	1	009					
A	1	010					
A	1	011					
A	1	012					

Checklist 1 DEEL A pag

Checklist 2 voor overleden patiënten (4 weken tot 4 maanden geleden)
DEEL B voor de onderzoeker

Code	MM	Nr	Leeftijd	Geslacht	Startdatum	Sterfte datum	Kanker	Gestorven in ZH?
A	1	301						OK
A	1	302						OK
A	1	303						OK
A	1	304						OK
A	1	305						OK
A	1	306						OK
A	1	307						OK
A	1	308						OK
A	1	309						OK
A	1	310						OK
A	1	311						OK
A	1	312						OK

Checklist 2 DEEL B pag 1

Een deels geautomatiseerd **dataverwerkingssysteem** in Excel.

Een **e-training** en alle **documenten** via endoflifecare.be/kwaliteitsindicatoren

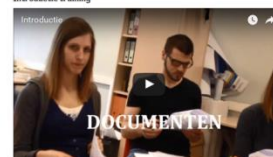
Trainingsfilmpjes en -documenten

Print eerst alle documenten af, alvorens u de trainingsfilmpjes bekijkt

- Documenten voor de training
- [1. kwaliteitsindicatoren_set_voor_de_palliatieve_zorgverlener_in_vlaanderen.docx](#)
 - [2. schema_metsprocedures.pdf](#)
 - [3. voorbeeld_feedbackvragenformulier.pdf](#)
 - [4. stappenplan_voor_succesvolle_implemteratie.pdf](#)
 - Handreiking:
 - [?handreiking_voor_hulpverleners_van_de_multidisciplinaire_equipe.pdf](#)
 - [?handreiking_voor_hulpverleners_van_het_palliatief_support_team.pdf](#)
 - [?handreiking_voor_hulpverleners_van_de_palliatieve_eenheid.pdf](#)



Introductie training



Deel I: Introductie tot het meten van kwaliteit van zorg

Een **helpdesk** voor zorgverleners (via de website, nieuwsbrief, telefoon en email).

Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg in Vlaanderen

Het systematisch monitoren en verbeteren van kwaliteit binnen je team!

Zowel de palliatieve eenheden, palliatieve support teams in ziekenhuizen als de multidisciplinaire begeleidingssequipes thuis kunnen gebruik maken van de indicatoren set om intern hun zorg te evalueren en verbeteren waar nodig.



Waarom kwaliteit van palliatieve zorg meten?

Waarom interesse in het meten van kwaliteit van palliatieve zorg?

[MORE INFO](#)

Meer informatie over kwaliteitsindicatoren

Wat zijn kwaliteitsindicatoren en hoe gebruiken we ze?

[MORE INFO](#)

Wij willen met de kwaliteitsindicatoren werken!

Nu werken met kwaliteitsindicatoren levert tal van voordelen op!

[MORE INFO](#)

Documenten en training voor de palliatieve teams

Overzicht van alle documenten, trainingsbenodigheden en nieuwsbrieven

[MORE INFO](#)

4. IMPLEMENTATIESTRATEGIE VOOR DE TOEKOMST

Wat zijn onze aanbevelingen voor een verder gebruik van de kwaliteitsindicatoren?

Wat is nodig voor verder gebruik van de kwaliteitsindicatoren?

- 1 **Wij adviseren een verdere implementatie van de kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg in de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen, rekening houdend met de andere aanbevelingen die vooropgesteld worden.**

Een verdere implementatie van de kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg houdt in:

- Het ter beschikking stellen van de kwaliteitsindicatoren, vragenlijsten en dataverwerking aan alle gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen
- Het aanmoedigen van deze voorzieningen om ermee te werken

- 2 **Er dienen gesprekken opgestart te worden met alle betrokken partijen (overheid, op te richten Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg, Federatie palliatieve zorg Vlaanderen en onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde) met betrekking tot de verdere bestendiging en uiteindelijke overdracht van de kwaliteitsindicatoren naar de palliatieve sector.**

Het doel van deze gesprekken is tweedelig:

- Zorgen dat de kwaliteitsmonitoring kan doorlopen
- Zorgen dat de indicatoren kwaliteitsverbeterend worden ingezet en niet controlerend

- 3 **Om de kwaliteit van de gespecialiseerde palliatieve zorg te monitoren, adviseren wij om een kwaliteitsmonitoringsprogramma op te stellen waarbinnen de kwaliteitsindicatoren een plaats innemen ter evaluatie van de zorg.**

Zo'n programma bestaat idealiter uit volgende onderdelen:

- Het ter beschikking stellen van de kwaliteitsindicatoren, vragenlijsten en dataverwerking aan alle gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen (zoals voorgesteld in aanbeveling 1)
- Het uitbouwen van een nationale database met kwaliteitsgegevens (adhv de kwaliteitsindicatoren en bijbehorende vragenlijsten)
- Het uitvoeren van risicocorrecties om teams correct te vergelijken (zoals voorgesteld in aanbeveling 10)
- Het transparant maken van de kwaliteitsresultaten naar de sector

Om zo'n programma in stand te houden dient minstens 0.5FTE administratief personeel in dienst te zijn voor het bezoeken van de teams, het verwerken van de data en het uitsturen van gepersonaliseerde feedbackrapporten, en 0.2FTE ervaren onderzoeker voor het maken van analyses op de data, het berekenen van benchmarks en het rapporteren van de resultaten.

- 4 **Voor een realistische implementatie van de kwaliteitsindicatoren in de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen is een herevaluatie van de financiering nodig zodat alle teams ruimte hebben om met kwaliteitsverbetering bezig te zijn.**

Hierbij dient de focus te liggen op het proces dat de palliatieve teams doorgaan bij het meten en verbeteren van de zorg. Dit proces van kwaliteitsverbetering moet tot het basistakenpakket van de voorzieningen horen.

- 5 **De Vlaamse overheid kan het gebruik van de kwaliteitsindicatoren aanbevelen aan alle gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen die te maken krijgen met een audit van hun zorg. Daarnaast kan de Vlaamse overheid een mogelijk audit afstemmen op de inhoud van de kwaliteitsindicatoren om dubbele registratie te vermijden.**

Wanneer er een auditsysteem wordt ontwikkeld voor de gezondheidszorg, kunnen bestaande instrumenten zoals de kwaliteitsindicatoren hierbij gebruikt worden.

- 6 **De hoogste leidinggevende organen van de organisatie (zoals raad van bestuur) van de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen dienen geresponsabiliseerd te worden in het proces van kwaliteitsmonitoring en verbetering. Het is hun taak om mee in overleg te gaan met de voorzieningen over het opstellen van een kwaliteitsplan, verbeterdoelen en -trajecten.**

- 7 **Om een draagvlak te creëren voor kwaliteitsmonitoring, en –verbetering moeten alle actoren uit de gespecialiseerde palliatieve zorg, van het hoogste leidinggevende orgaan van de organisatie (zoals raad van bestuur) tot de vrijwilliger, blijvend gesensibiliseerd worden over het nut van het meten van kwaliteit, en het noodzakelijke van meten van kwaliteit wanneer men de zorg wil verbeteren.**

Deze sensibilisering kan door

- het verspreiden van correcte informatie gericht aan palliatieve hulpverleners, inclusief informatie en aandachtspunten over het gebruik van kwaliteitsscores binnen de palliatieve zorg
- het organiseren van themadagen of workshops met als thema 'meten van kwaliteit van zorg binnen de palliatieve zorg'

- 8 **De kwaliteitsindicatoren set moet blijvend geëvalueerd worden, en indien nodig aangepast aan de acute noden van de hulpverleners binnen de palliatieve zorg, zodat de kwaliteit van zorg op gepaste wijze kan worden gemonitord.**

Zo'n evaluatie vindt best jaarlijks plaats, uitgevoerd door een 0.2 FTE ervaren onderzoeker. Zo'n analyse wordt best uitgevoerd door hulpverleners te bevragen en door analyses te doen op de algemene kwaliteitsscores. Hulpverleners moeten ook de mogelijkheid hebben gerichte feedback te geven en ontbrekende thema's aan te geven, bijvoorbeeld door een webformulier op de website.

Wat is nodig voor dataverwerking, datapresentatie en datamanagement?

- 9 **Om de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen in staat te stellen zichzelf te vergelijken met andere gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen, kan er best een persoonlijke signalisatiemeter aangeboden worden (zoals onder resultaat 4 van dit rapport) waarop de teams hun eigen gegevens en scores te zien krijgen en de benchmark scores per indicator voor zowel de gelijkaardige voorzieningen als alle voorzieningen samen (deze scores zijn gecorrigeerd voor verschillen in de patiëntenpopulatie).**

De benchmark gegevens worden best berekend over verschillende meetmomenten (bv om de 2 jaar) en worden best aangeboden in zones, zodat een voorziening meteen kan zien of het voor de betreffende indicator in de rode zone (dringend aan te pakken probleem), de oranje zone (werkpunt maar niet dringend) of de groenen zone (goede score) zit.

Benchmark gegevens worden best berekend door de databeheerder of een andere onderzoeker die ervaring heeft met statistiek. De risicofactoren kunnen om de 2 jaar herbekeken en/of aangevuld worden, om eventuele wijzigingen in de patiëntenpopulatie in rekening te brengen. Dit behoort tot het takenpakket van de ervaren onderzoeker in aanbeveling 3.

- 10 **Om het meetproces met de kwaliteitsindicatoren verder te automatiseren adviseren wij om een e-applicatie te ontwikkelen die de hulpverleners in staat stelt zelf data-input te doen en de resultaten van hun kwaliteitsmetingen onmiddellijk op te vragen via een persoonlijk dashboard met eigen kwaliteitsresultaten en benchmark gegevens.**

Deze e-applicatie kan best gekoppeld worden aan de bestaande elektronische patiëntendossiers en zal de hulpverleners in staat stellen om op een zelf gekozen moment hun data in te geven en ad hoc resultaten van hun metingen te ontvangen. De data die verzameld worden via de applicatie kunnen opgenomen worden in de nationale databank en gebruikt worden voor verdere evaluatie en kwaliteitsmonitoring.

- 11 **Administratieve taken zoals het oplijsten van patiënten en respondenten voor de kwaliteitsmetingen, het verzamelen van vragenlijsten en het doorsturen van de data aan de dataverwerker, kunnen, als het team hiervoor kiest, opgenomen worden door derden, zoals een kwaliteitscoördinator die settingoverschrijdend werkt.**

Door derden te betrekken bij de metingen zijn de gevolgen van afwezigheid in het team minder groot en kunnen de kwaliteitsmetingen op een meer continue basis blijven uitgevoerd worden.

- 12 **Wij adviseren het ontwikkelen van een standaard onderdeel in het elektronisch patiëntendossier toegankelijk voor alle leden van de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorziening zodat alle voorzieningen over dezelfde informatie beschikken voor het uitvoeren van de kwaliteitsmetingen.**

In dit onderdeel dient alle nodige informatie ingebed te worden zoals startdatum palliatieve zorg, leeftijd, geslacht, diagnose, contactgegevens nabestaande en alle andere gegevens die nodig zijn voor de kwaliteitsmetingen. Tevens dienen alle leden van het team volledige toegang te krijgen tot dit onderdeel van het dossier.

Wat is nodig om van monitoren naar verbeteren te gaan?

- 13 **Wij adviseren om de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen te ondersteunen bij het opstellen van verbeterdoelen en het uitzetten van verbeteracties.**

Zo'n ondersteuning kan idealiter gebeuren door een kwaliteitscoach, maar workshops, trainingen, etc behoren ook tot de mogelijkheden. De focus dient te liggen op zowel het meten van de kwaliteitsindicatoren als het toepassen van de resultaten in verbetertrajecten aan bod komen. Het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid kan hiertoe een studie uitzetten (of opdracht geven tot) om de noden van de voorzieningen te onderzoeken en een gepaste methode te ontwikkelen.

- 14 **Wij adviseren een kwaliteitsoverleg voor gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen, zowel op meso- als macroniveau. Door overlegmomenten te organiseren rond kwaliteit van zorg die toegankelijk zijn voor de palliatieve zorgteams, creëer je een forum voor concrete vragen van teams en kunnen ze elkaar oplossingen aanreiken en concrete tips meegeven ter verbetering van de zorg.**

Op die manier kunnen de teams acties ondernemen om de zorg te verbeteren die aangeleverd werden 'door de best presterende teams' en kan de palliatieve zorg in het algemeen verbeterd worden door het evalueren en leren van de 'best practices'.

Bij het organiseren van zulk overleg kan er best zoveel mogelijk gebruik gemaakt worden van bestaande overlegstructuren en kan het initiatief best door de sector zelf gestuurd worden. Op mesoniveau kan er regionaal of provinciaal overleg plaats vinden; op macroniveau kan er best naar kwaliteit gekeken worden door een aantal overkoepelende instanties zoals de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

MET DANK AAN

Kom Op Tegen Kanker

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

De deelnemende palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen

[ENDOFLIFECARE.BE/KWALITEITSINDICATOREN](https://endoflifecare.be/kwaliteitsindicatoren)