



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

Kwaliteitsindicatoren voor Palliatieve Zorg: Praktische Handleiding voor Zorgaanbieders

**A.L. Francke
S.J.J. Claessen
L. Deliens**

December 2009

Inhoud

1	Algemene informatie	5
1.1	Voor wat en wie is deze handleiding bedoeld?	5
1.2	Wat zijn kwaliteitsindicatoren?	5
1.3	Voor welk doel worden kwaliteitsindicatoren gebruikt?	5
1.4	Hoe is de set met Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg opgebouwd?	6
1.5	Moet de hele set met kwaliteitsindicatoren afgenomen worden?	6
1.6	Op welk organisatorisch niveau moet gemeten worden?	6
1.7	Bij welke patiënten moeten de kwaliteitsindicatoren gemeten worden?	7
1.8	Bij welke nabestaanden moet gemeten worden?	7
1.9	Hoe groot moet de steekproef zijn?	7
1.10	Hoe lang moeten de meetperiodes duren?	8
1.11	Gelden er streefnormen bij de kwaliteitsindicatoren?	8
1.12	Hoe is deze set met kwaliteitsindicatoren tot stand gekomen?	8
1.13	Landelijk databestand	8
1.14	Welke voordelen heeft aanleveren aan landelijk databestand?	9
2	Afname van de zorginhoudelijke indicatoren	11
2.1	Hoe gaat de meting van de zorginhoudelijke indicatoren?	11
2.2	Hoe moeten de zorginhoudelijke indicatoren geanalyseerd en gerapporteerd worden?	12
3	Afname van de CQ-Index Palliatieve Zorg	13
3.1	Wat is de rol van het Centrum Klantervaring Zorg	13
3.2	Mag uitsluitend een meetbureau de CQ-index metingen doen?	13
3.3	Mondelinge of schriftelijke afname?	14
3.4	Welke stappen zijn er bij het benaderen van en meten bij patiënten?	14
3.5	Welke stappen zijn er bij het benaderen van en meten bij nabestaanden?	16
3.6	Hoe gaan de gegevensverwerking en rapportage?	17
	Overzicht Bijlagen	19
	BIJLAGE 1 De set met Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg	21
	BIJLAGE 2 Scorelijst voor de zorginhoudelijke indicatoren	39
	BIJLAGE 3 Voorbeeld-informatiebrief en toestemmingsformulier voor mensen in intramurale instellingen, hospices of bijna-thuishuizen in kader van afname CQ-index Palliatieve zorg	43
	BIJLAGE 4 Voorbeeld-informatiebrief voor thuis verblijvende patiënten in kader van CQ-index Palliatieve zorg	47
	BIJLAGE 5 Voorbeeld-informatiebrief voor nabestaanden in kader van CQ-index Palliatieve Zorg	49
	BIJLAGE 6 Reminder voor nabestaanden in kader van afname CQ-index PZ Nabestaandenversie	51

1 Algemene informatie

1.1 Voor wat en wie is deze handleiding bedoeld?

Deze handleiding is in de eerste plaats bedoeld om zorgaanbieders te informeren over hoe zij kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg kunnen meten en gebruiken. Onder zorgaanbieders verstaan we in dit geval extramurale, transmurale of intramurale zorgaanbieders, hospices, bijna-thuishuizen of zorgnetwerken die palliatieve zorg bieden. De kwaliteitsindicatoren kunnen gebruikt worden in alle settings waar palliatieve zorg wordt geboden, behalve in settings waar uitsluitend zorg aan kinderen wordt gegeven. Echter ook meetbureaus of onderzoekers kunnen relevante informatie uit de handleiding halen. Meer uitgebreide (onderzoeksmatige) informatie is te vinden in:

- het onderzoeksrapport over de Indicatoren Palliatieve Zorg (klik [hier](#) om het rapport te downloaden)
- het onderzoeksrapport over de CQ-index (Consumer Quality-index) Palliatieve Zorg (klik [hier](#) om het rapport te downloaden).

1.2 Wat zijn kwaliteitsindicatoren?

Een kwaliteitsindicator is een meetbaar aspect van de zorg dat een indicatie geeft over de kwaliteit van zorg. Een kwaliteitsindicator heeft uitsluitend een signaalfunctie. Wel kan een slechte score op een kwaliteitsindicator aanleiding zijn voor nadere inventarisatie of onderzoek.

Kwaliteitsindicatoren kunnen de structuur, het proces of de uitkomsten van zorg betreffen. Structuurindicatoren gaan over de kwaliteit van de organisatie van zorg. Procesindicatoren gaan bijvoorbeeld over het wel of niet werken volgens richtlijnen. Een uitkomstindicator is in dit geval bijvoorbeeld het percentage patiënten¹ met pijn of andere veel voorkomende problemen in de palliatieve fase. Ook de oordelen van patiënten of naasten over de verleende zorg kunnen het onderwerp zijn van uitkomstindicatoren. In deze indicatorenset gaat het voornamelijk om uitkomstindicatoren. Gedachte hierachter is dat niet tot in detail vastgelegd moet worden hoe zorgaanbieders de zorg moeten verlenen, maar dat het in de eerste plaats gaat om de uitkomsten bij de zorggebruikers.

1.3 Voor welk doel worden kwaliteitsindicatoren gebruikt?

De set kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg is in dit stadium bedoeld om *verbeterinformatie voor zorgaanbieders op te leveren*. De set is op dit moment nog *niet*

¹ Voor de leesbaarheid gebruiken we alleen het woord “patiënten”. Maar u kunt daar ook “cliënten”, “bewoners” of “gasten” voor lezen.

bedoeld voor *openbare* vergelijkings-, keuzeinformatie of verantwoordingsinformatie. De indicatorenset voor palliatieve zorg is geen vervanging van bestaande landelijk ingevoerde Kwaliteitskaders (bijvoorbeeld Kwaliteitskader VVT-sector), maar kan wel fungeren als een aanvulling daarop. Mede omdat in bestaande kwaliteitskaders juist de zorg in de palliatieve fase vaak buiten beschouwing wordt gelaten of onderbelicht blijft.

1.4 Hoe is de set met Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg opgebouwd?

In Bijlage 1 vindt u de set met in totaal 43 indicatoren, te weten 33 over de zorg aan patiënten en 10 over de begeleiding aan directe naasten.

In deze set zijn grofweg twee typen indicatoren te onderscheiden:

1. *indicatoren die gaan over de mate waarin zorgproblemen voorkomen of over andere zorginhoudelijke aspecten* (zie hoofdstuk 2). De gegevens over deze indicatoren, ook wel *zorginhoudelijke indicatoren* genoemd, verzamelt de zorgaanbieder zelf. De informatiebron is echter bijna altijd de patiënt. Een zorgverlener verzamelt dan informatie bij de patiënt door middel van Numerieke Rating Schalen of andere registratievragen (zie Bijlage 2).

2. *cliëntgebonden indicatoren* (zie hoofdstuk 3). Bij deze indicatoren worden patiënten of nabestaanden gevraagd naar hun ervaringen met de zorgverlening door middel van een vragenlijst, de zogenaamde CQ-index Palliatieve Zorg. De afname van de cliëntgebonden indicatoren moet bij voorkeur door een onafhankelijk, geaccrediteerd meetbureau gebeuren (zie 3.2).

Aan het begin van Bijlage 1 staat welke indicatoren “zorginhoudelijk” zijn en welke “cliëntgebonden”.

1.5 Moet de hele set met kwaliteitsindicatoren afgenomen worden?

Sommige zorgaanbieders zullen er voor kiezen om onderdelen uit de indicatorenset af te nemen: bijvoorbeeld men meet wel de zorginhoudelijke indicatoren, maar niet de cliëntgebonden indicatoren (of andersom). Echter hoe minder je meet, hoe minder je weet. Het meest volledige beeld krijgt men als alle indicatoren worden geregistreerd. Als men er voor kiest om de cliëntgebonden indicatoren (met de CQ-index) te meten, dan is het wel belangrijk dat totale vragenlijsten worden afgenomen. Binnen de CQ-index vormen groepen vragen namelijk samen schalen. Wel kan men er voor kiezen om alleen de Patiëntenversie of alleen de Nabestaandenversie af te nemen; maar ook hierbij geldt dat voor een meer volledig beeld de afname van beide versies de voorkeur heeft.

1.6 Op welk organisatorisch niveau moet gemeten worden?

Zorgaanbieders moeten de indicatoren per zogenaamde “organisatorische eenheid” in kaart brengen. In het geval van intramurale instellingen, hospices of bijna-thuis-huizen is de organisatorische eenheid vaak één locatie of vestiging, in de zorg thuis betreft het meestal een regio of wijk.

1.7 Bij welke patiënten moeten de kwaliteitsindicatoren gemeten worden?

Voor de registratie van de zorginhoudelijke indicatoren gelden bij patiënten het volgende selectie criterium:

- de patiënt heeft een maximale levensverwachting van 6 maanden **OF** doorloopt momenteel een palliatief behandeltraject (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie, palliatieve chirurgie of palliatieve dagbehandeling).

Als bij patiënten de cliëntgebonden indicatoren worden gemeten (al of niet in combinatie met de zorginhoudelijke indicatoren), geldt ook het voornoemde selectie criterium, maar komt er ook nog een **aanvullend** criterium bij, namelijk:

- de patiënt is geestelijk, verstandelijk en lichamelijk in staat om de CQ-index Palliatieve Zorg in te vullen.

Zowel de zorginhoudelijke als de cliëntgebonden indicatoren moeten **niet** gemeten worden bij de volgende groepen patiënten:

- comateuze en diep geseedeerde patiënten en stervende patiënten (wel kan bij nabestaanden van deze patiënten de nabestaandenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg worden afgenomen);
- patiënten die korter dan 1 week geleden zijn opgenomen bij de betreffende zorgaanbieder (of in de extramurale situatie: patiënten waarbij het eerste zorgcontact met de zorgaanbieder korter dan 1 week geleden is geweest).

1.8 Bij welke nabestaanden moet gemeten worden?

Wanneer kwaliteitsindicatoren bij nabestaanden worden gemeten, gelden als selectiecriteria dat het moet gaan om:

- een familielid of andere naaste (bijvoorbeeld een vriend/vriendin) die direct betrokken is geweest bij de zorg van een patiënt die na een ziekbed is overleden en
- waarbij het overlijden niet korter dan 6 weken maar ook niet langer dan 6 maanden geleden mag zijn geweest.

NB: het overlijden mag niet onverwachts zijn geweest

1.9 Hoe groot moet de steekproef zijn?

In ieder geval moeten er (compleet ingevulde) gegevens zijn van *minimaal* 10 patiënten en / of 10 nabestaanden. Bij kleinere aantallen komt de betrouwbaarheid van de resultaten en ook de anonimiteit van de respondenten sterk in het gedrang. Het aantal van 10 is echter een absolute ondergrens; bij voorkeur worden er gegevens bij tientallen personen verzameld (in het algemeen geldt hoe meer personen, hoe betrouwbaarder de resultaten). Om voldoende aantallen te halen zullen (binnen een vastgestelde meetperiode, zie hierna) alle patiënten en nabestaanden die aan de hiervoor genoemde selectiecriteria voldoen gevraagd moeten worden om mee te werken. Er is dus eigenlijk geen sprake van een steekproef, maar van een totale groep die meedoet.

1.10 Hoe lang moeten de meetperiodes duren?

Bij zorgaanbieders die altijd relatief veel patiënten (ruim meer dan 10) in de palliatieve fase hebben, zal het mogelijk zijn om in een betrekkelijk korte periode van een paar (twee of drie) maanden metingen te doen. Deze zorgaanbieders kunnen er voor kiezen om jaarlijks of tweejaarlijks in zo'n afgebakende periode gegevens over de indicatoren te (laten) verzamelen. Daarna moeten de gegevens geanalyseerd en beschreven worden (zie ook paragraaf 1.13).

Bij zorgaanbieders met slechts een paar mensen in de palliatieve fase, zal het nodig zijn om (elk jaar of elke twee jaar) gedurende een half jaar continue te meten. Na een half jaar moet er dan geanalyseerd en een rapportage opgesteld worden. Als zo'n rapportage later, na een nog langere meetperiode, gemaakt zou worden is dat weinig zinvol. Er kunnen in een zeer lange meetperiode namelijk veel spontane of juist gerichte kwaliteitsverbeteringen zijn gerealiseerd, en dan zijn de gerapporteerde gegevens niet meer actueel.

1.11 Gelden er streefnormen bij de kwaliteitsindicatoren?

De indicatoren zijn op dit moment uitsluitend nog voor interne verbeterinformatie van zorgaanbieders bedoeld. Daarmee hangt samen dat er nog geen streefnormen zijn geformuleerd. Wel is het belangrijk dat de zorgaanbieder zelf bepaalt welke scores men nastreeft en – bij herhaalde metingen – welke verbeteringen in scores men wil zien. Zorgaanbieders die met meetbureaus (zie 3.2) gaan werken, kunnen deze normen en gewenste verbetercores ook in overleg met het meetbureau formuleren.

1.12 Hoe is deze set met kwaliteitsindicatoren tot stand gekomen?

Deze indicatorenset is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met het EMGO+-instituut van de Vrije Universiteit medisch centrum in Amsterdam. Daarvoor zijn verschillende projectfasen doorlopen: er zijn bestaande relevante indicatorensets in binnen- en buitenland bestudeerd. Ook zijn groeps gesprekken en / of interviews gehouden met zorgverleners, patiënten en nabestaanden. Tevens zijn experts en een begeleidingscommissie geraadpleegd. Tot slot heeft een praktijktoets plaatsgevonden in diverse settings. De bruikbaarheid en haalbaarheid van de indicatorenset bleek in de praktijktoets over het algemeen goed te zijn.

1.13 Landelijk databestand

De registraties aan de hand van deze indicatoren leveren zoals gezegd verbeterinformatie voor de zorgaanbieders zelf op. Het NIVEL wil echter graag onderzoeken of de indicatorenset op termijn ook bruikbaar is voor openbare vergelijkings- en keuze-informatie. Daarvoor is het nodig om onderzoek te doen naar het zogenaamde "onderscheidend vermogen" van de indicatoren, op basis van de gegevens die nu al door zorgaanbieders verzameld worden. Aan zorgaanbieders daarom de vraag of zij hun

gegevens ter beschikking willen stellen aan een landelijk databestand. Dit bestand wordt beheerd door het NIVEL (in samenwerking met het Centrum Klantervaring Zorg). Uiteraard zal het NIVEL zorgvuldig omgaan met deze gegevens en deze niet openbaar maken, of op een andere manier uw anonimiteit schenden. Voor meer informatie over het aanleveren van gegevens aan het landelijke databestand, kunt u contact opnemen met het NIVEL (a.francke@nivel.nl).

NB: Het landelijk databestand is zowel bedoeld voor de zorginhoudelijke als voor de cliëntgebonden indicatoren. Maar als zorgaanbieders er voor kiezen om maar één type (of zorginhoudelijke of cliëntgebonden) indicatoren te meten, dan is het nog steeds zinvol om de gegevens beschikbaar te stellen aan het landelijk databestand.

1.14 Welke voordelen heeft aanleveren aan landelijk databestand?

Het beschikbaar stellen van gegevens aan het landelijke databestand is niet verplicht, maar heeft wel voordelen. Een eerste voordeel is dat het NIVEL dan de zorginhoudelijke indicatoren voor u analyseert. U krijgt dan circa 6 weken na aanlevering van de gegevens een overzichtelijk terugkoppelingsrapport over de zorginhoudelijke indicatoren (de analyse en terugkoppeling van de cliëntgebonden indicatoren wordt niet door het NIVEL, maar door een meetbureau gedaan, zie paragraaf 3.2).

Een tweede voordeel is dat als het landelijke bestand op termijn goed gevuld is, we aan de zorgaanbieder landelijke gemiddeldes en scorerranges (zoveel mogelijk onderscheiden naar specifieke settings van palliatieve zorg) kunnen presenteren. Die terugkoppeling van landelijke gemiddeldes en scores zullen zowel voor de zorginhoudelijke als voor de cliëntgebonden indicatoren plaatsvinden.

2 Afname van de zorginhoudelijke indicatoren

Zoals gezegd bestaat een deel van de indicatorenset uit zorginhoudelijke indicatoren, ofwel *indicatoren die gaan over zorginhoudelijke aspecten of de mate waarin zorgproblemen of symptomen voorkomen*. In dit onderdeel van de handleiding gaan we in op het meten van dat type indicatoren. Zorginhoudelijke indicatoren zijn A1 t/m A4, B1, B2 en D8 uit Bijlage 1.

2.1 Hoe gaat de meting van de zorginhoudelijke indicatoren?

De volgende stappen dienen te worden ondernomen voor het meten van de zorginhoudelijke indicatoren.

Stap 1: nagaan welke patiënten in aanmerking komen

Eerst moet de zorgaanbieder (bijvoorbeeld in de persoon van een kwaliteitsfunctionaris, een zorgcoördinator of een leidinggevende verpleegkundige) nagaan of er patiënten zijn die aan de hiervoor genoemde selectiecriteria (zie 1.7) voldoen.

Stap 2: patiënten benaderen

Als duidelijk is welke patiënten aan de selectiecriteria voldoen, moet de zorgaanbieder - de patiënt vragen of hij / zij mee wil werken aan metingen die inzicht geven in de kwaliteit van de zorg.

Stap 3: bijhouden wie wel en niet meedoet

Van alle patiënten die benaderd worden, houdt de zorgaanbieder de leeftijd en het geslacht bij. Als patiënten niet mee willen doen wordt ook de reden van weigering genoteerd.

Stap 4: de metingen uitvoeren

Bij bijna alle zorginhoudelijke indicatoren moet een daartoe aangewezen zorgverlener bij de patiënt gegevens verzamelen aan de hand van Numerieke Rating Schalen of andere gestructureerde registratievragen. Als een patiënt nog goed in staat is om de pen te hanteren, moet een patiënt –zoveel mogelijk zelf - de scores op de NRS noteren (voor de af te nemen NRS-schalen, zie Bijlage 2).

NB. Bij patiënten met cognitieve beperkingen kunnen veelal geen NRS-schalen worden afgenomen. Voor deze doelgroep zijn wel observatieschalen beschikbaar. Zie daarvoor de omschrijvingen bij de kopjes “Registratie bij mensen met cognitieve beperkingen” bij de indicatoren in Bijlage 1.

2.2 Hoe moeten de zorginhoudelijke indicatoren geanalyseerd en gerapporteerd worden?

Als u de gegevens aanlevert aan het landelijk databestand, kunt u voor de analyse en rapportage gebruik maken van de mogelijkheden die het NIVEL daarbij biedt (zie paragraaf 1.13).

Als geen gebruik wordt gemaakt van de voornoemde route via het landelijk databestand, zal een zorgaanbieder zelf op geleide van de omschrijvingen van de tellers en de noemers bij de zorginhoudelijke indicatoren (zie Bijlage 1) de verzamelde gegevens moeten analyseren en rapporteren¹.

¹ Organisaties uit de VVT-sector zouden zich wat dit betreft ook kunnen richten op het format dat men gebruikt bij de rapportage van de zorginhoudelijke indicatoren van het algemene Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg.

3 Afname van de CQ-Index Palliatieve Zorg

Zoals gezegd zijn er in de set met Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg ook “cliëntgebonden indicatoren” over de zorgervaringen van patiënten of nabestaanden. De volgende indicatoren uit Bijlage 1 zijn cliëntgeboden indicatoren: A5, A6, B3 t/m B8, C1 t/m C8, D1 t/m D7, D9 t/m D11, E1 t/m 4, F1 t/m F3, G1 t/m G3.

Deze indicatoren worden gemeten met de zogenaamde CQ-index Palliatieve Zorg. Van deze CQ-index is er een versie voor patiënten en een versie voor nabestaanden (klik [hier](#) om de Patiëntenversie en/of Nabestaandenversie te downloaden). Het merendeel van de vragen uit de Patiëntenversie is gewijd aan de zorg in de voorafgaande week. De Nabestaandenversie gaat voor een deel over de zorg aan de patiënt in de laatste week voor het overlijden (vanuit het perspectief van de nabestaande), terwijl een ander deel gaat over de begeleiding en de nazorg die de nabestaande zelf heeft gekregen. In dit onderdeel van de handleiding gaan we in op de metingen met de CQ-index Palliatieve Zorg.

3.1 Wat is de rol van het Centrum Klantervaring Zorg

Het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) is de “beheerder” van alle CQ-index meetinstrumenten die er in Nederland zijn, waaronder ook de CQ-index Palliatieve Zorg. De term CQ-index is als het ware een merknaam die staat voor een betrouwbare systematiek voor het meten van de kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief. Het CKZ heeft daarom richtlijnen ontwikkeld voor de afname, analyse en rapportage van CQ-indexen (zie www.centrumklantervaringzorg.nl).

3.2 Mag uitsluitend een meetbureau de CQ-index metingen doen?

In principe mag iedereen de ontwikkelde CQ-index vragenlijsten gebruiken. Echter de merknaam CQ-index mag uitsluitend gebruikt worden als een door het Centrum Klantervaring Zorg geaccrediteerd meetbureau de metingen verzorgt. Een belangrijke reden om een meetbureau in te zetten is dat zorggebruikers zich vrij moeten voelen om over hun zorgervaringen te rapporteren, en dat hun anonimiteit gewaarborgd moet kunnen worden. Een andere reden is dat de statistische verwerking van de informatie uit CQ-indexen betrouwbaar moet gebeuren en ook specifieke deskundigheid vraagt. Het verdient daarom de voorkeur om gebruik te maken van de diensten van zo’n geaccrediteerd meetbureau. In deze handleiding (bijvoorbeeld in de stappen genoemd onder 3.4 en in de voorbeeld-brieven opgenomen in de bijlagen), gaan we dan ook uit van de optie dat een meetbureau wordt ingeschakeld. Alle geaccrediteerde meetbureaus hebben met het Centrum Klantervaring Zorg afspraken

gemaakt over de meetprocedures.

Bij het Centrum Klantervaring Zorg kunt u informatie opvragen welke geaccrediteerde meetbureaus aangegeven hebben dat ze zich (onder andere) willen richten op het terrein van de palliatieve zorg. U kunt telefonisch contact opnemen met het CKZ (030-2729800) of via e-mail info@centrumklantervaringzorg.nl. Het kan zinvol zijn om bij meerdere van die meetbureaus een offerte op te vragen (de prijs zal afhankelijk zijn van het aantal patiënten en nabestaanden waarbij metingen gedaan moeten worden en de periode waarover die metingen zich uitstrekken).

NB: organisaties uit de VVT-sector zullen veelal al samenwerken met een geaccrediteerd meetbureau voor de metingen in het kader van de CQ-index VVT. Deze meetbureaus kunnen eventueel ook ingeschakeld worden voor metingen met de CQ-index Palliatieve Zorg.

3.3 Mondelinge of schriftelijke afname?

De Patiëntenversie wordt mondeling dan wel schriftelijk afgenomen, afhankelijk van de setting waar een patiënt verblijft. In intramurale settings, bij dagbehandeling, hospices en bijna-thuis-huizen moet er sprake zijn van mondelinge afname, terwijl bij patiënten in de thuissituatie de vragenlijst wordt opgestuurd en schriftelijk wordt afgenomen.

De Nabestaandenversie is uitsluitend bedoeld voor schriftelijke afname.

3.4 Welke stappen zijn er bij het benaderen van en meten bij patiënten?

Stap 1: nagaan welke patiënten in aanmerking komen

Een eerste stap is dat de zorgaanbieder nagaat welke patiënten aan de selectiecriteria voldoen (voor de selectiecriteria, zie 1.7).

Stap 2: benaderen van patiënten

Vervolgens dient de volgende procedure te worden aangehouden te worden bij **mondelinge afname**:

- de zorgaanbieder vraagt aan ALLE patiënten die aan de selectiecriteria beantwoorden of hij/ zij mee wil werken;
- voor dit doel wordt mondelinge en schriftelijke informatie over de CQ-index Palliatieve Zorg verstrekt (een voorbeeld-informatiebrief is te vinden in Bijlage 3);
- de zorgaanbieder moet z.s.m. nadat een patiënt toestemming heeft gegeven dit doorgeven aan het meetbureau en verdere afspraken maken over het tijdstip van afname.

Bij **schriftelijke afname** gaat het benaderen en toestemming vragen ook schriftelijk (gekoppeld aan de verzending van de vragenlijst). Afhankelijk van waar de zorgaanbieder de voorkeur voor heeft, kan de vragenlijst verstuurd door:

- a. de zorgaanbieder zelf **OF**
- b. het meetbureau dat dan als ‘mailhouse’ optreedt van de zorgaanbieder.

Ad a) Verzending door de zorgaanbieder

Elke patiënt die aan de eerder vermelde selectiecriteria voldoet (zie 1.7) krijgt een respondentennummer toegekend door de zorgaanbieder (het meetbureau geeft daarvoor concrete instructies). Dit respondentennummer moet genoteerd worden op de voorkant van de vragenlijst en op de antwoordenvelop. Aan elk respondentennummer is een naam gekoppeld die alleen bij de zorgaanbieder bekend is.

Verzending houdt in dat in een envelop van de zorgaanbieder de volgende onderdelen worden verstuurd:

1. een brief van de zorgaanbieder met daarin uitleg over het onderzoek (voor voorbeeld zie Bijlage 4);
2. de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie met respondentennummer;
3. antwoordenvelop van het meetbureau.

De zorgaanbieder zorgt er voor dat het meetbureau een overzicht krijgt van alle patiënten die een CQ-index vragenlijst toegestuurd hebben gekregen. Dit overzicht bevat geen namen, maar wel de respondentennummers, geslacht en leeftijd van de patiënt.

Ad b) Verzending door het meetbureau

Als het meetbureau de verzending verzorgt, moet de zorgaanbieder aan het meetbureau de achtergrondgegevens van de patiënten aanleveren die aan de selectiecriteria beantwoorden. Relevante achtergrond gegevens zijn: Achternaam nabestaande; Voorletters; Meneer/ mevrouw); Volledige adres; Geboortejaar (indien bekend).

Het meetbureau kent vervolgens aan elke patiënt een respondentnummer toe.

Het meetbureau stuurt aan de patiënt (in een envelop van de zorgaanbieder):

1. een brief van de zorgaanbieder met daarin uitleg over het onderzoek (voor voorbeeld zie Bijlage 4);
2. de CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie met respondentennummer;
3. antwoordenvelop van het meetbureau.

Stap 3: bijhouden welke patiënten wel en niet meedoen

Bij mondelinge afname moet de zorgaanbieder bijhouden welke patiënten wel en niet mee willen doen, de leeftijd, het geslacht en (in het geval van mensen die niet mee willen doen) de reden van weigering. De informatie moet doorgegeven worden aan het meetbureau.

Bij schriftelijke afname houdt het meetbureau (dat de ingevulde vragenlijsten retour krijgt) bij wat de kenmerken van de responders versus de niet-responders zijn (leeftijd, geslacht, evt. reden van weigering).

Stap 4: de metingen bij patiënten uitvoeren

Mondelinge afname mag niet door zorgverleners zelf gedaan worden, maar door een medewerker van het ingeschakelde meetbureau. Om een patiënt vrij uit te kunnen laten praten, is het belangrijk dat daarbij geen zorgverlener aanwezig is. Bij de schriftelijke afname moet de patiënt zelf de Patiëntenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg invullen (vragenlijsten die door anderen dan de patiënt zijn ingevuld mogen niet meegenomen worden in de analyses). Wel mag bij patiënten die zelf geen pen meer kunnen hanteren, een ander namens de patiënt de antwoorden neerschrijven. Deze persoon mag echter geen invloed uitoefenen op de antwoorden.

Bij de Patiëntenversie worden er (vanwege de kwetsbaarheid van deze groep patiënten)

NOOIT reminders (herinneringsbrieven) verstuurd.

3.5 Welke stappen zijn er bij het benaderen van en meten bij nabestaanden?

Stap 1: nagaan welke nabestaanden in aanmerking komen

Een eerste stap is dat de zorgaanbieder nagaat welke nabestaanden aan de selectiecriteria voldoen (voor de selectiecriteria, zie 1.8). De zorgaanbieder gebruikt daarvoor de eigen administratieve gegevens/adressenbestanden over nabestaanden.

Stap 2: benaderen van nabestaanden

Afhankelijk van de voorkeur van de zorgaanbieder, wordt de CQ-index vragenlijst voor nabestaanden verstuurd door:

- a. de zorgaanbieder OF
- b. het meetbureau als 'mailhouse' namens de zorgaanbieder.

Als voor verzendoptie a) wordt gekozen, krijgt elke nabestaande die aan de selectiecriteria voldoet een respondentenvolnummer toegekend door de zorgaanbieder (het meetbureau geeft de zorgaanbieder instructies hoe dat moet). Dit respondentvolnummer moet genoteerd worden op de voorkant van de vragenlijst en op de antwoordenvelop. Aan elk respondentvolnummer is een naam gekoppeld die alleen bij de zorgaanbieder bekend is.

De CQ-index Nabestaandenversie wordt vervolgens door de zorgaanbieder verstuurd, samen met een aanbiedingsbrief van de zorgaanbieder (voor een voorbeeld zie Bijlage 5) en een retourenvelop van het meetbureau.

Daarna krijgt het meetbureau van de zorgaanbieder een overzicht van alle nabestaanden die een CQ-index vragenlijst toegestuurd hebben gekregen. Dit overzicht bevat geen namen, maar wel de respondentvolnummers, en *indien bekend* de volgende achtergrondgegevens: geslacht en leeftijd van elke aangeschreven nabestaande en de relatie (partner, ouder, kind van de patiënt etc.) ten opzichte van de patiënt.

Als men voor verzendoptie (b) kiest, dat wil zeggen verzending door het meetbureau, moet de zorgaanbieder aan het meetbureau de naam, het adres en de hiervoor genoemde achtergrondgegevens van de geselecteerde nabestaanden geven.

Het meetbureau kent vervolgens aan elke nabestaande een respondentnummer toe. Ook bij deze optie worden er (in een envelop van de zorgaanbieder) de CQ-index Nabestaandenversie, een aanbiedingsbrief (zie Bijlage 5) en een retourenvelop naar nabestaanden gestuurd.

Stap 3: bijhouden welke nabestaanden wel en niet meedoen

Aangezien het meetbureau de ingevulde vragenlijsten retour krijgt, moet deze bijhouden wat de kenmerken van de responders versus de niet-responders zijn (leeftijd, geslacht, evt. reden van weigering).

Stap 4: de metingen bij nabestaanden uitvoeren

Aan nabestaanden die na twee weken de schriftelijke vragenlijst nog niet teruggestuurd

hebben, wordt een reminder gestuurd (zie Bijlage 6).

Omdat de ingevulde vragenlijsten terugkomen bij het meetbureau, zal deze bij verzendoptie a) de respons en de respondentenummers van de personen die de vragenlijst teruggestuurd hebben moeten doorgeven aan de zorgaanbieder. Daarna moet de zorgaanbieder zelf de reminders versturen.

Bij verzendoptie b) moet het meetbureau ook zelf de reminders verzorgen.

3.6 Hoe gaan de gegevensverwerking en rapportage?

Het analyseren en rapporteren van de cliëntgebonden indicatoren, gemeten met de CQ-index, doet het meetbureau.

De stappen die het meetbureau bij de analyse en rapportage moet uitvoeren, staan beschreven in het Handboek CQI Metingen (klik [hier](#) om het Handboek te downloaden). Ook verschijnen begin 2010 uitgewerkte instructies voor meetbureaus die specifiek over de CQ-index Palliatieve Zorg gaan. T.z.t. zullen deze te downloaden zijn van de website van het CKZ (www.centrumklantervaringzorg.nl).

Overzicht Bijlagen

BIJLAGE 1: De set met Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg

BIJLAGE 2: Scorelijst voor de zorginhoudelijke indicatoren gemeten met NRS-schalen

BIJLAGE 3: Voorbeeld-informatiebrief voor patiënten in intramurale instellingen, hospices of bijna-thuis-huizen in kader van CQ-index Palliatieve Zorg

BIJLAGE 4: Voorbeeld-informatiebrief voor thuis verblijvende patiënten in kader van CQ-index Palliatieve zorg

BIJLAGE 5: Voorbeeld-informatiebrief voor nabestaanden in kader van CQ-index Palliatieve Zorg

BIJLAGE 6: Reminder voor nabestaanden in kader van afname CQ-index PZ Nabestaandenversie

BIJLAGE 1

De set met Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg

Categorieën en weergave van de indicatoren

De kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg zijn in de volgende categorieën ingedeeld:

Indicatoren over palliatieve zorg aan patiënten

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

Indicatoren over zorg/aandacht aan naasten

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

Zoals eerder gezegd, zijn in de indicatorenset grofweg twee typen indicatoren te onderscheiden: te weten

- (1) de zogenaamde zorginhoudelijke indicatoren waarover de zorgaanbieder zelf gegevens verzamelt en
- (2) de cliëntgebonden indicatoren die een meetbureau m.b.v. de CQ-index Palliatieve Zorg verzamelt.

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

Clieëntgebonden 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

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.

Indicatoren over 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 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 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 3 opeenvolgende dagen (1 x per dag) 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	<p>Krijgt u begeleiding bij pijn?</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 pijn)</p> <p>Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid?</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 vermoeid)</p> <p>Krijgt u begeleiding bij benauwdheid?</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 benauwdheid)</p> <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 (Arcare 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 gesedeerde 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>

	<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>
--	--

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 “serius genomen worden”	
Waarom indicator	Zorgverleners moeten aandacht hebben voor een goede bejegening, in de zin dat zij beleefd zijn en de patiënt serius nemen.
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	<p>Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?</p> <input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal
	<p>Nemen uw zorgverleners u serieus?</p> <input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal

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> <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing
	<p>Kan u meebeslissen over uw zorg?</p> <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd
	<p>Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?</p> <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	<p>Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt?</p> <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd <input type="checkbox"/> niet van toepassing
	<p>Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt?</p> <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</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> <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</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> <p>Hadden de zorgverleners aandacht 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> <p>Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van 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>

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	<p>Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur?</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"/> weet ik niet</p> <p><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></p>

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	<p>Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?</p> <p><input type="checkbox"/> nee</p> <p><input type="checkbox"/> ja</p> <p><input type="checkbox"/> weet ik niet</p> <p><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></p>

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	<p>Weet u wie het aanspreekpunt is voor de zorg?</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>

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	<p>Krijgt u informatie over het te verwachten ziektebeloop?</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>

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	<p>Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?</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>

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

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	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)

	<input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> weet ik niet Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> weet ik niet
--	---

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	Zijn uw zorgverleners deskundig? <input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft? <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd 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)

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	<p>Was er aandacht van zorgverleners voor uw 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 had geen angst)</p> <p>Was er aandacht van zorgverleners voor uw 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 was niet somber)</p> <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	Waren de zorgverleners beleefd tegen u?
	<input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal
	Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?
	<input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal
	Namen de zorgverleners u serieus?
	<input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal
	Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?
	<input type="checkbox"/> geen van allen <input type="checkbox"/> sommigen <input type="checkbox"/> de meesten <input type="checkbox"/> allemaal

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

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	Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde? <input type="checkbox"/> nooit

Pall Zorg	<input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd
-----------	--

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> <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd
	<p>Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie</p> <input type="checkbox"/> nooit <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> meestal <input type="checkbox"/> altijd
	<p>Kreeg u informatie over het naderend sterven?</p> <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> grotendeels <input type="checkbox"/> ja, helemaal
	<p>Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?</p> <input type="checkbox"/> nee, helemaal niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> grotendeels <input type="checkbox"/> ja, helemaal
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	<p>Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van behandelingen?</p> <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	<p>Waren de zorgverleners deskundig?</p> <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

BIJLAGE 2

Scorelijst voor de zorginhoudelijke indicatoren

NB.: Bij patiënten met cognitieve beperkingen (zoals in de verstandelijk gehandicaptensector of psychogeratrie) kunnen de nu volgende items bij deze bijlage (onderdeel A en B) meestal niet afgenomen worden. Voor deze doelgroepen zijn er voor onderdeel A alternatieve (observatieschalen), zie daarvoor "registratie" bij de indicatoren A1, A2, A3 en A4 in Bijlage 1.

Bijlage 2 - Onderdeel A

Naam van patiënt:

Code instelling

Code locatie/afdeling

Respondentnummer

De patiënt moet zelf de scores op de onderstaande schalen bepalen!

Als de gezondheidssituatie van de patiënt het toelaat moet deze ook zelf de pen hanteren.

De scores moeten op een vast moment van de dag gegeven worden, bijvoorbeeld voor de dagelijkse ochtendzorg.

Bij bijvoorbeeld thuisverblijvende patiënten, kan dit scorelijstje bij de patiënt (na instructie) achtergelaten worden en later weer opgehaald.

De vraag is steeds:

Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor uw pijn / vermoeidheid / benauwdheid / verstopping (obstipatie) / somberheid / angst, zoals u die voelt op dit moment?

Dag 1 . Datum:....., tijdstip:.....

geen pijn |_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____| erge pijn
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

niet vermoeid. |_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____| erg vermoeid
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

niet benauwd |_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____| erg benauwd
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen verstopping |_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____| erge
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 verstopping

niet somber |_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____| erg
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 depressief

niet angstig |_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____| erg angstig
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dag 2 . Datum:....., tijdstip:.....

geen pijn	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erge pijn
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
niet vermoeid.	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erg vermoeid
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
niet benauwd	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erg benauwd
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
geen verstopping	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erge verstopping
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
niet somber	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erg depressief
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
niet angstig	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erg angstig
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

Dag 3 . Datum:....., tijdstip:.....

geen pijn	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erge pijn
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
niet vermoeid.	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erg vermoeid
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
niet benauwd	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erg benauwd
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
geen verstopping	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erge verstopping
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
niet somber	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erg depressief
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
niet angstig	_ _ _ _ _ _ _ _ _	erg angstig
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

BIJLAGE 2 - Onderdeel B

Op de laatste dag waarop de voornoemde scores zijn genoteerd (dag 3) willen we aan de patiënt ook nog de volgende vraag stellen. De patiënt moet een kruisje zetten bij het antwoord dat het beste bij zijn/haar situatie past.

Heeft u de afgelopen drie dagen het gevoel gehad dat het leven de moeite waard is?

- ja, de hele tijd
- meestal
- af en toe
- zelden
- nee, helemaal niet

BIJLAGE 2 - Onderdeel C

De voor de patiënt verantwoordelijke zorgverlener moet nagaan of er in het zorgdossier iets is opgeschreven of opgenomen over de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde van de patiënt. Denk hierbij bijvoorbeeld aan schriftelijke wilsverklaringen (zoals schriftelijke levenswensverklaringen, euthanasieverklaringen, niet-reanimatieverklaringen). De vraag die de zorgverlener in moet vullen is:

Is er in het zorgdossier/medisch dossier documentatie aanwezig t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde van de patiënt?

- nee
- ja

Indien ja, om wat voor documentatie gaat het?

.....

.....

.....

BIJLAGE 3

Voorbeeld-informatiebrief en toestemmingsformulier voor mensen in intramurale instellingen, hospices of bijna-thuishuizen in kader van afname CQ-index Palliatieve zorg

(Op briefpapier van de zorgaanbieder)

Datum: ...

Betreft: Vraaggesprek over de kwaliteit van zorg

Geachte meneer / mevrouw,

Hierbij vragen wij uw medewerking aan een onderzoek naar de kwaliteit van zorg. Het onderzoek voeren we uit in samenwerking met(naam meetbureau). Een medewerker van dat meetbureau zou in verband met dit onderzoek graag met u een vraaggesprek voeren over de kwaliteit van de zorg die u ontvangt. Dergelijke vraaggesprekken worden met verschillende patiënten gevoerd.

Waarom dit onderzoek?

Mensen met een ongeneeslijke aandoening hebben recht op lichamelijke, psychosociale en geestelijke zorg die moet aansluiten bij hun behoeften. Dit onderzoek willen wij gebruiken om meer zicht te krijgen op de kwaliteit van de zorg die wij aanbieden. Op basis van de uitkomsten van het onderzoek kan de zorg waar nodig verder worden verbeterd.

Wat vragen wij van u?

Wij willen u vragen of u het goed vindt dat een medewerker van (hier naam meetbureau) bij u langskomt voor een vraaggesprek. Het vraaggesprek zal ongeveer een half uur duren. U hoeft zich niet voor te bereiden.

De vragen gaan over uw ervaringen met de zorg die u momenteel krijgt.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Uw antwoorden zullen strikt anoniem behandeld worden, zodat u altijd vrijuit uw mening kunt geven. Uw zorgverleners worden niet op de hoogte gebracht van uw persoonlijke mening en uw naam wordt niet genoemd in verslagen of publicaties.

Vrijwilligheid van deelname

U bent geheel vrij om al of niet mee te doen aan het vraaggesprek. U hebt altijd het recht om zonder opgave van redenen af te zien van verdere deelname of te stoppen met het vraaggesprek. Dit zal geen nadelige gevolgen hebben voor uw verdere zorg en behandeling.

Nadere informatie

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met(naam contactpersoon meetbureau).....via telefoonnummer U kunt ook een e-mail sturen naar.....

Met vriendelijke groet,

Naam contactpersoon

Naam zorgorganisatie

TOESTEMMINGSFORMULIER (vervolg van bijlage 3)

—

Ik geef toestemming voor een vraaggesprek met een medewerker van (naam meetbureau). Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de inhoud en het doel van het vraaggesprek.

Naam patiënt/cliënt/bewoner:

.....

Datum:..... Handtekening:.....

Het ... (naam meetbureau) neemt maatregelen ter bescherming van de privacy van de deelnemers. De informatie wordt anoniem opgeslagen en verwerkt en is alleen toegankelijk voor werknemers van het ... (naam meetbureau), die zich tot geheimhouding verplichten. De resultaten zullen dusdanig worden gepresenteerd en gepubliceerd, dat de informatie nimmer te herleiden is tot individuele mensen die hun medewerking aan dit onderzoek hebben verleend.

Ik (medewerker van het meetbureau) verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden.

Naam medewerker van het meetbureau :

.....

Datum:..... Handtekening:.....

BIJLAGE 4

Voorbeeld-informatiebrief voor thuis verblijvende patiënten in kader van CQ-index Palliatieve zorg

(Op briefpapier van de zorgaanbieder)

Datum: ...

Betreft: Vragenlijstonderzoek over de kwaliteit van zorg

Geachte meneer / mevrouw,

Hierbij vragen wij uw medewerking aan een vragenlijstonderzoek dat wij uitvoeren i.s.m.(naam meetbureau). Het betreft een vragenlijstonderzoek naar de kwaliteit van de zorg die u ontvangt. Met dit vragenlijstonderzoek kan de zorg verder worden verbeterd.

Waarom dit onderzoek?

Mensen met een ernstige aandoening hebben recht op lichamelijke, psychosociale en geestelijke zorg die moet aansluiten bij hun behoeften. Onlangs is een vragenlijst ontwikkeld om de ervaringen met deze zorg te meten. Deze vragenlijst willen wij gebruiken om meer zicht te krijgen op de kwaliteit van de zorg die wij aanbieden.

Wat vragen wij van u?

Wij willen u graag vragen de bijgevoegde vragenlijst in te vullen en deze, liefst vóór(datum)... in de antwoordenvolp terug te sturen. Een postzegel is niet nodig. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. U hoeft deze vragenlijst niet in één keer in te vullen. Mocht u te vermoeid raken, dan kunt u besluiten om de vragenlijst op een later moment verder in te vullen.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Meetbureau... (naam)... analyseert de vragenlijsten en behandelt al uw gegevens vertrouwelijk. Uw zorgverleners worden niet op de hoogte gebracht van uw persoonlijke mening en uw naam wordt niet genoemd in verslagen of publicaties.

Vrijwilligheid van deelname

U bent geheel vrij om al of niet mee te doen. U hebt altijd het recht om zonder opgave van redenen af te zien van verdere deelname of te stoppen met het invullen van de vragenlijst. Dit zal geen nadelige gevolgen hebben voor uw verdere zorg en behandeling.

Nadere informatie

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met(naam contactpersoon meetbureau).....via telefoonnummer U kunt ook een e-mail sturen naar.....

Met vriendelijke groet,

Naam contactpersoon

Naam zorgorganisatie

Bijlagen: vragenlijst en antwoordenvolp

BIJLAGE 5

Voorbeeld-informatiebrief voor nabestaanden in kader van CQ-index Palliatieve Zorg

(op briefpapier van de zorgaanbieder)

Datum: ...

Geachte mevrouw / meneer

Waarom dit vragenlijstonderzoek?

Palliatieve zorg betreft de lichamelijke, psychosociale en geestelijke zorg voor mensen met een ongeneeslijke aandoening. Onlangs is er een vragenlijst ontwikkeld om inzicht te krijgen in de mening van nabestaanden over de kwaliteit van de palliatieve zorg. Deze vragenlijst willen we gebruiken om onze zorgverlening in de toekomst – waar nodig – nog te verbeteren.

Voor wie is de de vragenlijst bedoeld?

De vragenlijst is bedoeld voor mensen die onlangs een naaste hebben verloren. Als uw naaste **tussen de zes weken en zes maanden geleden** overleden is, dan willen wij u vriendelijk vragen of u mee wilt doen aan dit vragenlijstonderzoek. Mogelijk roept het invullen van deze vragenlijst bij u emoties op of valt het u zwaar om al deze vragen te beantwoorden. Wij waarderen het zeer als u deze vragenlijst desondanks zou willen invullen.

Hoe wordt de vragenlijst ingevuld?

De vragenlijst moet schriftelijk ingevuld worden. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten.

Wie voert het vragenlijstonderzoek uit?

Het vragenlijstonderzoek wordt uitgevoerd door (hier naam van meetbureau). Dit meetbureau verwerkt ook de gegevens.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Al uw gegevens worden vertrouwelijk behandeld. De zorgverleners van uw naaste worden niet op de hoogte gebracht van uw persoonlijke mening en uw naam wordt niet genoemd in verslagen of publicaties.

Vrijwilligheid van deelname

U bent geheel vrij om wel of niet aan dit vragenlijstonderzoek mee te doen. U hebt altijd het recht om zonder opgave van redenen af te zien van deelname of te stoppen met het invullen van de vragenlijst.

Nadere informatie

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met(naam contactpersoon meetbureau).....via telefoonnummer U kunt ook een e-mail sturen naar.....

Met vriendelijke groet,

Naam contactpersoon

Naam zorgorganisatie

BIJLAGE 6

Reminder voor nabestaanden in kader van afname CQ-index PZ

Nabestaandenversie

Datum: ...

Betreft: herinnering vragenlijstonderzoek over de kwaliteit van de palliatieve zorg

Geachte meneer / mevrouw,

Ongeveer twee weken geleden hebben wij u een vragenlijst toegestuurd, met het verzoek om mee te doen aan een onderzoek naar de ervaringen met de zorg aan uw onlangs overleden naaste. Dit vragenlijstonderzoek wordt uitgevoerd om – waar nodig – de zorg nog beter te maken.

Als u deze vragenlijst al heeft ingevuld en opgestuurd, dan willen wij u daarvoor hartelijk danken. U hoeft dan verder niets meer te doen.

Als u de vragenlijst nog niet teruggestuurd hebt

Mocht u nog geen tijd hebben gehad of om een andere reden de vragenlijst niet hebben ingevuld, dan willen wij u vriendelijk verzoeken dit alsnog te doen. Met de uitkomsten van dit onderzoek kunnen wij de kwaliteit van de zorg verder verbeteren.

Wilt u dan liefst vóór(datum)... de vragenlijst in de bijgevoegde antwoordenvolop terug sturen. Een postzegel is niet nodig. Voor de zekerheid hebben wij de vragenlijst nogmaals meegestuurd.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Al uw gegevens worden vertrouwelijk behandeld. De zorgverleners van uw naaste worden niet op de hoogte van uw persoonlijke mening en we zullen uw naam niet noemen in verslagen of publicaties.

Vrijwilligheid van deelname

U bent er geheel vrij in al of niet aan dit vragenlijstonderzoek mee te doen. Als u ervoor kiest om niet mee te werken, wilt u dan wel de vragenlijst oningevuld (liefst met vermelding van de reden) terugsturen in de antwoordenvolop ?

Nadere informatie

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met(naam contactpersoon meetbureau).....via telefoonnummer U kunt ook een e-mail sturen naar.....

Met vriendelijke groet,

Naam contactpersoon

Naam zorgorganisatie

