

Handreiking

Meten en Monitoren van projecten in de
palliatieve zorg

Versie 1.1 – September 2024

Inhoudsopgave

Meten & Monitoren **HANDREIKING**

Op project- en/of
patiëntniveau meten wat
de invloed is op de kwaliteit
van palliatieve zorg

 nationaal
programma
palliatieve
zorg II

Achtergrond

Doel en gebruik van
de handreiking

Informatiebronnen

Informatie halen uit diverse
beschikbare bronnen

Projectvoorbeelden

Voorbeelden van projecten op
verschillende niveaus

Contact

Ervaring of aanvullende
vragen?

Achtergrond

NPPZ II

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) wil de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen beschikbaar maken.

We doen dit door het implementeren van bestaande kennis, multidisciplinaire samenwerking en samen leren en verbeteren. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is hierbij het kompas. We brengen de beste instrumenten, methoden en werkwijzen die de afgelopen jaren op regionaal niveau zijn ontwikkeld verder naar een landelijke schaal.

Door samen te leren, in onder andere werkconferenties en op een leerwerkplatform, en intensieve monitoring brengen we de palliatieve zorg in Nederland stap voor stap verder.

Metten & Monitoren

Om inzicht te krijgen in de impact die de verschillende activiteiten binnen het NPPZ II hebben op patiënten en hun naasten, samenwerkingsprocessen en organisatiestructuren, meten en monitoren we deze. Zo maken we de vooruitgang inzichtelijk en dragen we bij aan meer kennisdeling en waar mogelijk verbetering van palliatieve zorg.

De opdracht voor het team “[Meten en Monitoren](#)” binnen het NPPZ II gaat over het meten op geaggregeerd niveau, dus niet op patiënt- of projectniveau. Uiteraard willen we hier wel in meedenken en hebben we daar ook de ervaring voor in huis.

Doel handreiking

Deze handreiking is bedoeld om initiatieven op project- of patiëntniveau te bundelen en de samenhang met de [17 indicatoren voor de palliatieve zorg](#) helder te maken.

Het document biedt informatie, suggesties en voorbeelden over hoe je op project- of patiëntniveau kan meten wat de invloed van een project is op de kwaliteit van de palliatieve zorg.

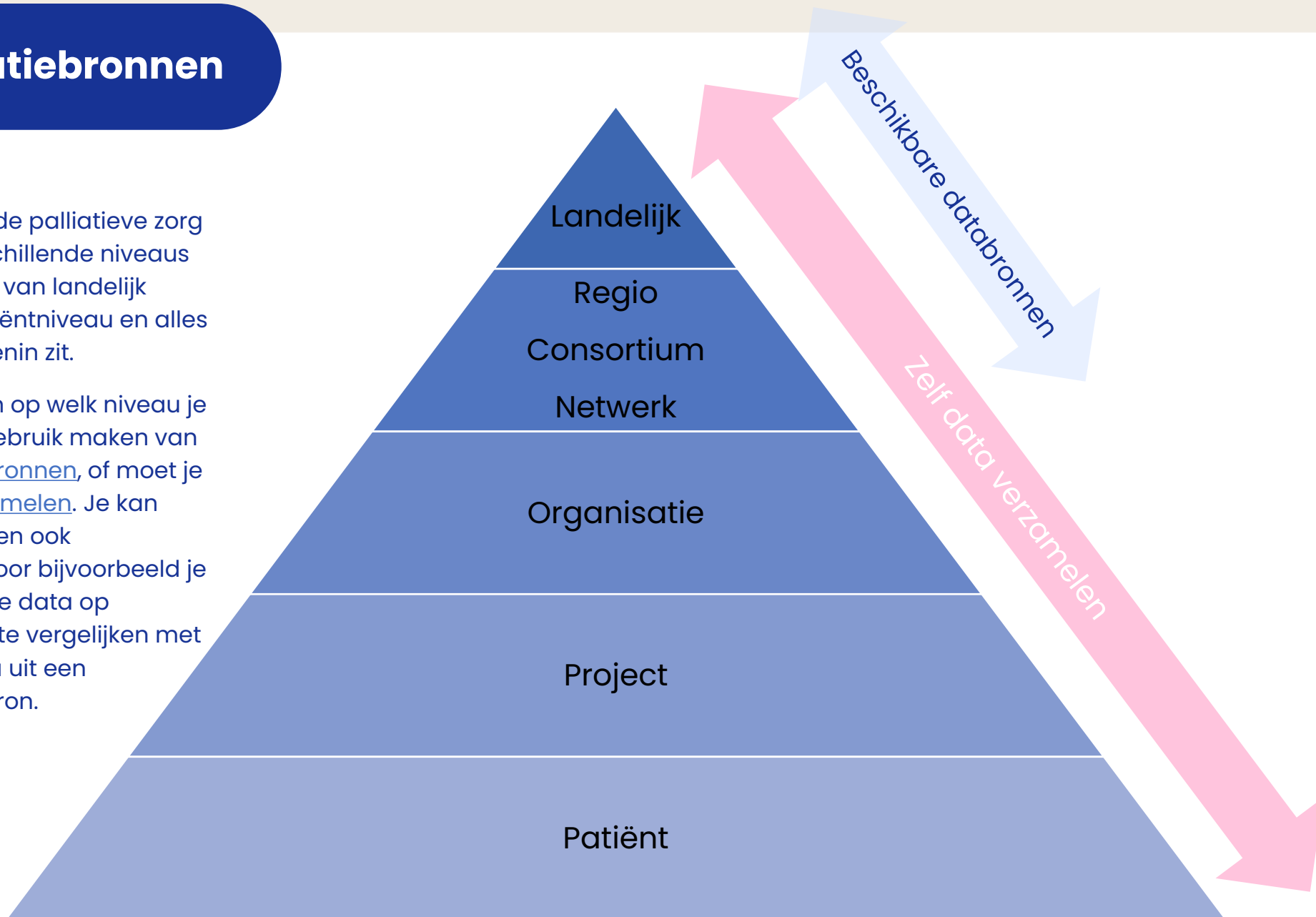
Deze handreiking kun je gebruiken als inspiratiedocument.



Informatiebronnen

Activiteiten in de palliatieve zorg kun je op verschillende niveaus meten. Dit kan van landelijk niveau tot patiëntniveau en alles wat daar tussenin zit.

Afhankelijk van op welk niveau je meet, kun je gebruik maken van beschikbare bronnen, of moet je zelf data verzamelen. Je kan beide methoden ook combineren door bijvoorbeeld je zelf verzamelde data op projectniveau te vergelijken met landelijke data uit een beschikbare bron.



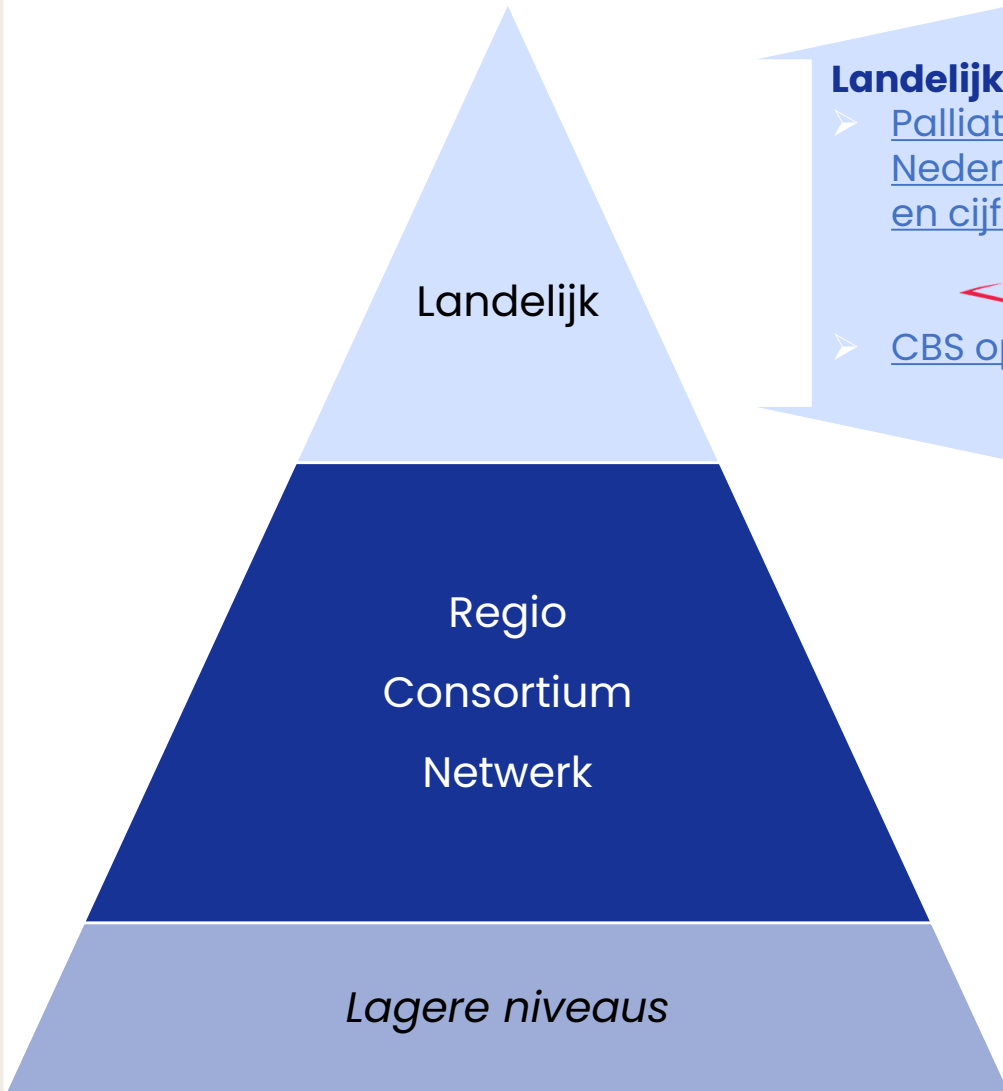
Beschikbare bronnen

Je kan informatie halen uit **beschikbare bronnen**. Sommige data zijn voor iedereen online toegankelijk, andere data moet worden aangevraagd. Hierna vind je een aantal voorbeelden van vrij beschikbare bronnen die je kan gebruiken, uitgesplitst naar het niveau waarop de data beschikbaar is. Een uitgebreidere lijst met bronnen vind je [hier](#).

Daarnaast is het rapport [Olifant de kamer](#) uit beschikbaar. Dit rapport biedt onderbouwing voor de transformatie in de palliatieve zorg die vanuit het NPPZ II is ingezet, in lijn met de doelen uit het Integraal Zorgakkoord (IZA). Ook staan er landelijke cijfers in genoemd (meest recente cijfers zijn uit 2023).



Beschikbare bronnen



Landelijk

- [Palliatieve zorg in Nederland: Feiten en cijfers \(NIVEL\)](#)



- [CBS open data](#)



Landelijk & regio

- [De kerncijfers tool](#)



behoefte aan palliatieve zorg



potentieel niet-passende zorg



palliaweb

- [Dementiemonitor](#)



alzheimer nederland

- [Buurtatlas](#)



Regio/consortium/ netwerk

- Regionale data via de [ROS regioscan](#)



- [Regiobeelden](#)



Zelf informatie verzamelen

Wat wil je meten?

Als je gaat beginnen met zelf data verzamelen is het belangrijk om goed na te denken over wat je precies wilt meten en welke uitkomsten je nodig hebt om een goede evaluatie uit te kunnen voeren.

In november 2023 is een **set van 17 indicatoren** vastgesteld voor het meten van de kwaliteit van palliatieve zorg. Deze meten op landelijk (en soms ook regionaal) niveau. De uitkomsten van deze landelijke set kan je niet gebruiken om op project- of patiëntniveau te meten. Maar je kan deze landelijke indicatorenset wel gebruiken als inspiratie voor de uitkomsten die jij zelf wilt gaan meten/evalueren in je onderzoek. Denk daarbij aan de volgende zaken:

Meet je in de **4 dimensies** van palliatieve zorg (zoals genoemd in het [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#))?

- Fysiek
- Sociaal
- Psychisch
- Spiritueel

In plaats van gebruik te maken van bestaande databronnen, kan je ook zelf informatie verzamelen of een combinatie van beiden. Dit kun je zelf doen, maar je kunt ook een samenwerking aangaan met een onderzoeksinstituting, zoals een universiteit of hogeschool. Als je zelf informatie wil gaan verzamelen, houd dan rekening met het volgende:

Meet je op de **5 J's** (uit de doelstellingen van het [NPPZ II](#))?

- Juiste zorg
- Juiste plek
- Juiste moment
- Juiste zorgverlener
- Juiste financiering (in de indicatorenset: informatie)

Meet je de **3 typen indicatoren**?

- Structuurindicatoren (dit moet geregeld worden)
- Procesindicatoren (dit moet je doen)
- Uitkomstindicatoren (dit is de uitkomst die je wilt behalen)

Niet altijd kan je de uitkomst van de activiteit direct meten. Zo wil je bijvoorbeeld dat n.a.v. een scholing zorgverleners meer proactieve zorgplanningsgesprekken voeren. Dat is een langere termijn uitkomst die je niet gelijk kan meten. Op een kortere termijn kun je wel bijvoorbeeld wel meten of de kennis en bewustwording over palliatieve zorg en proactieve zorgplanning is toegenomen.

Zelf informatie verzamelen

Data verzamelen

Als je zelf data gaat verzamelen kan je dat op drie manieren doen:

- Je kan aansluiten bij een lopend project (denk bijvoorbeeld aan de [Meting Welbevinden](#), de [Zelfevaluatie](#) en voor hospices aan [Sympal+](#))
- Je kan zelf een evaluatie opzetten door gebruik te maken van bestaande [meetinstrumenten](#) (bijvoorbeeld al ontwikkelde vragenlijsten)
- Je kan je onderzoek helemaal zelf opzetten

Als je het onderzoek helemaal zelf gaat opzetten kan je gebruik maken van het [Draaiboek 'Evalueren activiteiten binnen de palliatieve zorg'](#) (product van het consortium Noord-Holland Flevoland)

Hierin wordt ook uitgelegd wat het verschil is tussen kwantitatief onderzoek (gesloten vragen) en kwalitatief onderzoek (open vragen).

Basisprincipes onderzoek

Ga je aan de slag met een eigen meting? Houdt dan rekening met de volgende basisprincipes van goed onderzoek doen:

- Toestemming van deelnemers voor het verzamelen van data;
- Veilig vastleggen van gegevens (volgens Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)).

Meer informatie over goed onderzoek doen kun je vinden in de [Gedragscode Gezondheidsonderzoek](#).

Projectvoorbeelden

Op de volgende pagina's geven we inspiratie door het tonen van een aantal voorbeelden van diverse projecten die zijn uitgevoerd op verschillende niveaus.

Naast de achtergrond over het project, zoomen we kort in op de toegepaste methode(en) en resultaten. Bij ieder genoemd voorbeeld is een link opgenomen voor meer informatie over het desbetreffende project.



Projectvoorbeelden

● Project	● Achtergrond	● Methode evaluatie	● Resultaten
<p>TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende beko\$teging (TAPAS\$)</p>	<p>Wat: 6 projecten t.b.v. transmurale samenwerking en bekostiging</p> <p>Setting: meerdere</p>	<p>Niveau evaluatie: regionaal, projectniveau</p> <p>Methode: kwantitatief (op basis van declaratiedata via Vektis) en kwalitatief (interviewstudie onder zorgverleners en projectleiders)</p>	<p>De resultaten staan hier: TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende beko\$teging (TAPAS\$) – Palliaweb en in dit artikel: Transmurale samenwerking – PMC (nih.gov)</p> <p><i>Twee TAPAS\$ projecten die aanvullend onderzoek hebben gedaan en dat hebben gepubliceerd, staan hieronder uitgelicht.</i></p>
<p>PalliSupport (TAPAS\$)</p> 	<p>Wat: implementatie van een transmuraal zorgpad in 5 regio's</p> <p>Setting: meerdere</p> <p>Doelgroep: oudere patiënten (65+) met een palliatieve zorgbehoefte die acuut in het ziekenhuis worden opgenomen</p>	<p>Niveau evaluatie: project / proces en zorgverleners, patiënt</p> <p>Haalbaarheidsstudie d.m.v. mixed-method (kwantitatef & kwalitatief d.m.v. interviews)</p> <p>Interviews bij verpleegkundigen en artsen</p> <p>Focusgroepen onder zorgverleners</p> <p>Gerandomiseerd onderzoek</p>	<p>Zie links in kolom 'Methode evaluatie'</p> <p>Implementatiehandleiding</p>
<p>Project Trasmurale 1,5 lijns Palliatieve zorgcoach</p>	<p>Wat: Een verpleegkundig specialist (PZ-coach) wordt gekoppeld aan patiënten met complexe problematiek in de laatste levensfase</p> <p>Setting: meerdere</p> <p>Doelgroep: Patiënten in de palliatieve fase met complexe problematiek</p>	<p>Niveau evaluatie: projectniveau (soms vergeleken met landelijke cijfers)</p> <p>Methode: kwantitatief (dossieronderzoek, vragenlijst) en kwalitatief (interviews))</p>	<p>De resultaten in de vorm van infographics staan gepubliceerd op: Pilot palliatieve zorg-coach – Proscop</p>



Projectvoorbeelden

● Project	● Achtergrond	● Methode	● Resultaten
<u>Advance Care Planning in beeld</u>	Transmurale Zorg Breda e.o. heeft een nulmeting uitgevoerd voor de implementatie van ACP in huisartspraktijken, VVT en ziekenhuizen.	Niveau evaluatie: regio Transmurale Zorg Breda e.o. Methode: kwantitatief (dossieronderzoek, vragenlijsten) en kwalitatief (interviews)	Resultaten staan in een <u>factsheet</u> weergegeven.
<u>Samenwerkingsverband zorg- en welzijnsorganisaties</u>	Wat: cijfermatig weergegeven wat hoogtepunten zijn van het netwerk. Setting: netwerk	Niveau evaluatie: netwerk Methode: beschrijvend (optellen hoe vaak iets heeft plaatsgevonden, of hoeveel mensen zijn bereikt).	Hoogtepunten uit 2022 zijn te vinden in de <u>factsheet</u>



Zelf ervaring of aanvullende vragen?

Heb je zelf ervaring met het meten van resultaten in de palliatieve zorg op project- en/of patiëntniveau? Laat het ons weten via nppzii@pzn.nl, dan voegen we dat graag toe aan de informatie in deze handreiking.

Eventuele vragen kun je stellen aan het team Meten en Monitoren via nppzii@pzn.nl. Vermeld in de onderwerpregel in ieder geval 'Meten en Monitoren', dan komt het goed terecht.



