



**Goed voorbeeld, goed volgen?
Evaluatie van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg**

Anke J.E. de Veer
Charlotte M. Dieteren
Anneke L. Francke

Dit onderzoek is gefinancierd door:



ISBN 978-94-6122-447-7

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

In 2011 initieerde ZonMw het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Eind 2012 werd het Verbeterprogramma operationeel en vanaf toen kregen organisaties en zorgverleners in vier achtereenvolgende jaren een stimulans om bestaande instrumenten en methoden, die eerder al van waarde bleken in de praktijk, te implementeren. NIVEL evalueerde het Verbeterprogramma. Dit rapport beschrijft de uitkomsten van het evaluatieonderzoek.

We danken alle patiënten, naasten en zorgverleners die een deel van hun kostbare tijd gaven aan dit onderzoek. Ook een woord van dank voor de projectadviseurs Luc Deliëns, Ellen de Nijs en Paul Vogelaar, die rondom de start van het onderzoek bruikbare adviezen gaven. Verder zijn we onze vroegere NIVEL-collega's Natasja Raijmakers en Jolien Hofstede en stagiaire Julia Weijers zeer dankbaar voor hun belangrijke bijdragen. De statisticus Lucas van der Hoek danken we voor zijn methodologische ondersteuning. Ten slotte zijn we ZonMw en de programmacommissie van het Verbeterprogramma zeer erkentelijk voor het gestelde vertrouwen en de waardevolle feedback op verschillende momenten gedurende het onderzoek.

De auteurs,
Juli 2017

Inhoud

Voorwoord	3
Beleidsamenvatting	7
1 Achtergronden en inhoud van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg	11
1.1 Palliatieve zorg in Nederland	11
1.2 Speerpunten van het Verbeterprogramma	12
1.3 Implementatie van Goede Voorbeelden	13
1.4 Betrokken organisaties en spreiding	16
2 Aanpak van de evaluatie	17
2.1 Evaluatiemodel en onderzoeksvragen	17
2.2 Aanpak van de evaluatie	18
2.2.1 De procesevaluatie	19
2.2.2 De effectevaluatie	19
3 Uitkomsten van de procesevaluatie	23
3.1 Implementatiestrategieën	23
3.1.1 Voorbereidingsfase	23
3.1.2 Implementatiefase	24
3.1.3 Overeenstemming gerealiseerde en geplande implementatiestrategieën	25
3.2 Ervaren meerwaarde	26
3.2.1 Meerwaarde voor patiënten en hun naasten	26
3.2.2 Overeenstemming gerealiseerde en geplande meerwaarde voor cliënten en hun naasten	27
3.2.3 Ervaren meerwaarde voor zorgverleners	28
3.2.4 Overeenstemming gerealiseerde en beoogde meerwaarde voor zorgverleners	29
3.2.5 Ervaren meerwaarde voor de organisatie	30
3.2.6 Overeenstemming gerealiseerde en beoogde meerwaarde voor de organisatie	31
3.3 Borgingsstrategieën	31
3.3.1 Beschikbaarheid van middelen om het Goede Voorbeeld voort te zetten	31
3.3.2 Inbedding van het Goede Voorbeeld binnen de huidige werkwijze en cultuur	32
3.4 Bevorderende en belemmerende factoren	34
3.4.1 Factoren die samenhangen met het Goede Voorbeeld	34
3.4.2 Factoren die samenhangen met de implementatiestrategie	35
3.4.3 Factoren die samenhangen met de zorgverleners	36
3.4.4 Factoren die samenhangen met de patiënten	37
3.4.5 Factoren die samenhangen met de organisatie	37
3.4.6 Factoren die samenhangen met de omgeving	38

3.5	Tips en Tricks voor toekomstige verbeterprojecten	38
3.5.1	Tips en Tricks voor de implementatie	39
3.5.2	Tips en Tricks voor de borging	40
3.6	Goede Voorbeelden nader bekeken	41
3.6.1	Signaleringsbox	41
3.6.2	PaTz	42
3.6.3	Zorgconsulent Palliatieve Zorg	44
3.6.4	Inspiratiecyclus STEM	45
3.6.5	Zorgpad Stervensfase	46
3.7	Reflectie	47
4	Uitkomsten van de effectevaluatie	49
4.1	Respons	49
4.1.1	Respons CQ-index PZ patiëntenversie	49
4.1.2	Respons CQ-index PZ nabestaandenversie	50
4.1.3	Respons NRS-schalen	52
4.2	Beschrijvende resultaten op de vijf speerpunten	52
4.2.1	Patiënten sterven op de plek van hun voorkeur	52
4.2.2	Ervaren afstemming van de zorg	53
4.2.3	Ervaren regie over de zorg	55
4.2.4	Zorg die aansluit op wensen	57
4.2.5	Ervaren aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied	59
4.2.6	Symptomen	62
4.3	Multilevel analyses	64
4.4	Goede Voorbeelden nader bekeken	65
4.4.1	Signaleringsbox	65
4.4.2	PaTz	66
4.4.3	Zorgconsulent Palliatieve Zorg	66
4.4.4	Inspiratiecyclus STEM	66
4.4.5	Zorgpad Stervensfase	66
4.4.6	Combinatie van Goede Voorbeelden	66
4.5	Reflectie	67
	Referenties	69
	Bijlagen	71
	Bijlage 1. Gekozen Goede Voorbeelden	71
	Bijlage 2. Gesprekslijst interview procesevaluatie	72
	Bijlage 3. Extractieformulier Verbeterprogramma Palliatieve Zorg	73
	Bijlage 4. Meetinstrumenten effectevaluatie	76
	Bijlage 5. Operationalisering van de speerpunten van het Verbeterprogramma	78
	Bijlage 6. Welke metingen bij welke Goede Voorbeelden	81
	Bijlage 7. Respons op de metingen	82
	Bijlage 8. Resultaten van de multilevel analyses	84
	Bijlage 9. Aantallen ingevulde vragenlijsten per Goed Voorbeeld	90

Beleidssamenvatting

In het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve zorg hebben zorgverleners zich ingezet voor goede palliatieve zorg. Zij werkten mee aan 77 verbeterprojecten waarin zogenaamde 'Goede Voorbeelden' zijn ingevoerd. Goede Voorbeelden zijn bestaande instrumenten of methoden die eerder al van waarde bleken in de praktijk. Projectleiders en zorgverleners vinden dat er veel is bereikt: zorgverleners zijn deskundiger, werken meer samen, en in hun organisatie kreeg de palliatieve zorg een 'boost'. De continuïteit is echter nog fragiel: het gebruik van het Goede Voorbeeld is vaak nog niet verankerd in de dagelijkse praktijk. Dat biedt een verklaring waarom er (nog) geen meetbare effecten zijn op de speerpunten van het Verbeterprogramma.

Het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

Het Verbeterprogramma ging eind 2012 van start en in de vier daarop volgende jaren kregen zorgaanbieders de mogelijkheid om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren. ZonMw had vijf doelen, de zogenaamde speerpunten in het Verbeterprogramma: (1) patiënten sterven op de plek van hun voorkeur, patiënten en naasten ervaren (2) afstemming van zorg, (3) regie over de zorg en (4) aansluiting van de zorg op hun specifieke wensen, behoeften en waarden, en zij krijgen (5) aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied. Het Verbeterprogramma had een bottom-up insteek. Organisaties dienden zélf bij ZonMw in de jaarlijkse subsidierondes een plan in voor een verbeterproject. Zij konden kiezen uit veertien Goede Voorbeelden (zie www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl). De subsidieperiode van een verbeterproject duurde een jaar. Allerlei professionals waren bij de verbeterprojecten betrokken, maar in de meeste gevallen ging het om huisartsen en verpleegkundigen of verzorgenden in de wijk, intramurale ouderenzorg of ziekenhuizen. Daarnaast waren er enkele verbeterprojecten in hospices, organisaties in de verstandelijk gehandicaptenzorg en in de geestelijke gezondheidszorg.

Goede Voorbeeld nog niet altijd toegepast

De voorgenomen activiteiten uit de projectplannen, zoals startbijeenkomsten, scholingen, tussentijdse bijeenkomsten en evaluaties, zijn vrijwel altijd gerealiseerd. Ook geven de projectleiders aan dat er meer samenwerking is met het regionale Netwerk Palliatieve Zorg. Maar het Goede Voorbeeld is veelal nog niet op grote schaal toegepast bij patiënten. Een vertraagde start van het project is daarvoor één van de redenen: vaak moest er na de officiële startdatum nog veel geregeld worden, bijvoorbeeld draagvlak creëren, taken verdelen en bijeenkomsten plannen. Andere genoemde redenen zijn dat bij Goede Voorbeelden die een 'train-de-trainer aanpak' hadden, de trainers soms niet direct anderen trinden in het Goede Voorbeeld. Of omdat er gedurende de projectperiode weinig patiënten in de palliatieve fase waren. Of omdat zorgverleners er niet aan dachten om het Goede Voorbeeld te gebruiken. Het aantal patiënten waarbij gewerkt werd met het Goede Voorbeeld was dus beperkt. Wel zijn betrokken professionals doorgaans van plan de implementatie voort te zetten.

Weinig effecten op speerpunten, maar meer ACP volgens zorgverleners

Het Verbeterprogramma leidde niet tot veel meetbare, significante effecten op de speerpunten van het programma. Een plausibele verklaring voor het geringe aantal gemeten effecten is de beperkte toepassing van het Goede Voorbeeld in de dagelijkse praktijk. Een andere mogelijke verklaring voor de beperkte significante effecten is dat de gekozen Goede Voorbeelden lang niet

allemaal naadloos aansloten bij de speerpunten van het Verbeterprogramma. Ook kan er sprake zijn van een 'plafond-effect': effecten zijn moeilijk aan te tonen als scores bij aanvang al hoog zijn. Maar ook bij de projecten waar de kwaliteit van zorg bij aanvang van het project relatief laag was, konden geen effecten op de speerpunten van het programma aangetoond worden.

Zorgverleners ervoeren desalniettemin dat het werken met het Goede Voorbeeld een meerwaarde had voor de kwaliteit van de palliatieve zorg, ook in het licht van de speerpunten van het Verbeterprogramma. Zo noemden zij vaak dat hun verbeterproject leidde tot meer advance care planning (tijdig bespreken van toekomstige zorgbehoeften en wensen). Advance care planning (ACP) was geen afzonderlijk expliciet speerpunt van het Verbeterprogramma, maar is wel een werkwijze die van belang is voor het bereiken van alle vijf de speerpunten.

Meer deskundigheid en beleid

Het Verbeterprogramma had volgens betrokken projectleiders en zorgverleners ook invloed op de deskundigheid. De zorgverleners weten nu beter wat de essentie van palliatieve zorg is, praten er gemakkelijker over en hebben meer vertrouwen in zichzelf. Doordat ze samen bezig waren met het Goede Voorbeeld is het makkelijker geworden om samen te werken, zowel met directe collega's als met zorgverleners uit andere organisaties. Binnen de deelnemende organisaties kreeg palliatieve zorg een grotere plaats in het organisatiebeleid. Vrijwel alle organisaties participeren nu in een regionaal Netwerk Palliatieve Zorg.

Verschillen tussen meest gekozen Goede Voorbeelden

In de verbeterprojecten koos men het vaakst voor de volgende Goede Voorbeelden: Signalering in de palliatieve zorg, PaTz, Zorgconsulent Palliatieve Zorg, en de Inspiratiecyclus STEM. Daaruit valt af te leiden dat dit Goede Voorbeelden zijn waaraan, in ieder geval tijdens de looptijd van het Verbeterprogramma, de meeste behoefte was. We konden in de evaluatie geen verschillen tussen die Goede Voorbeelden vinden, voor wat betreft de effecten op de programmaspeerpunten. Voor wat betreft het implementatieproces en de bevorderende en bevorderende factoren daarbij, zijn er wel verschillen tussen deze meest gekozen Goede Voorbeelden. Zo vragen Patz groepen vaak relatief veel tijd om op te starten. Zorgconsulenten zijn extra gebaat bij ondersteuning in de vorm van beschikbare uren en faciliteiten.

Geleerde lessen voor toekomst

De projectleiders en zorgverleners gaven ook adviezen voor toekomstige verbeterprojecten. In ieder nieuw verbeterproject moet eerst een implementatie- en borgingsplan gemaakt worden, op basis van een zorgvuldige analyse van de organisatorische context waarbinnen gewerkt gaat worden met het Goede Voorbeeld en de (te verwachten) bevorderende en belemmerende factoren in combinatie met het Goede Voorbeeld zélf. Het gaat er vooral ook om een Goed Voorbeeld te kiezen dat past bij de organisatie.

Netwerk Palliatieve Zorg steunt projecten en verbindt organisaties

Een belangrijke bevorderende factor was de ondersteuning door en samenwerking met het Netwerk Palliatieve Zorg. Het Netwerk werd ervaren als ondersteunend en betrokkenen vonden het waardevol hun ervaringen met de implementatie en met de palliatieve zorg in het algemeen te delen met andere organisaties in het Netwerk.

Verbeterpunten voor de toekomst

De effectevaluatie gaf ook inzicht in waar wellicht verbetering mogelijk is. Ook bij de nametingen, overleed bijna een kwart van de patiënten niet op de plaats van voorkeur. Verder vond bijna de helft van de patiënten dat ze te weinig informatie kregen over het ziekteverloop en de behandel mogelijkheden. Een groot deel van de patiënten gaf aan matige tot ernstige last (NRS score van 4 of hoger) te hebben van vermoeidheid (72%), pijn (40%), benauwdheid (34%) of somberheid (32%). Dit terwijl slechts de helft tot driekwart van de patiënten met deze klachten aangaf daar begeleiding bij te krijgen. Ongeveer de helft van de nabestaanden kreeg geen informatie over uitvaartmogelijkheden en had geen nagesprek. Toekomstige verbeterprojecten zouden zich op deze punten kunnen richten.

Het evaluatieonderzoek

Het evaluatieonderzoek bestond uit een kwalitatieve procesevaluatie en een kwantitatieve effectevaluatie. In de procesevaluatie onderzochten we het implementatieproces (zijn bijvoorbeeld alle geplande activiteiten uitgevoerd?), evenals de belemmerende en bevorderende factoren daarbij. De procesevaluatie was gebaseerd op interviews met de projectleider(s) en zorgverleners en op analyse van projectplannen en eindverslagen.

In de effectevaluatie onderzochten we de effecten van het Verbeterprogramma op de programmaspeerpunten. Daarvoor verrichtten we voor- en nametingen rondom verbeterprojecten met de CQ-index Palliatieve Zorg over zorgervaringen en Numerieke Rating Schalen (NRS-schalen) over symptoomlast. De voormetingen vonden plaats voor de start van het implementatietraject van het Goede Voorbeeld. Bij de voormetingen vulden in totaal 385 patiënten de CQ-index Palliatieve zorg in (respons 56%) en 675 de NRS-schalen (respons 87%). Bij de nametingen (9 tot 10 maanden na de voormetingen) vulden vergelijkbare patiënten ook deze instrumenten in: toen waren er 246 patiënten die de CQ-index invulden (respons 45%) en 498 de NRS-schalen (respons 87%). Nabestaanden vulden de nabestaandenversie van de CQ-index Palliatieve zorg in: 1498 nabestaanden bij de voormetingen (respons 55%) en 1118 nabestaanden bij de nametingen (respons 53%). Met multilevel analyses bekeken we of er effecten waren op de vijf speerpunten van het Verbeterprogramma.

1 Achtergronden en inhoud van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

Het Verbeterprogramma van ZonMw is opgezet vanuit het idee dat de palliatieve zorg in Nederland nog beter kan worden door de implementatie van bestaande instrumenten en methoden die hun waarde al eerder in de praktijk hebben bewezen ('Goede Voorbeelden'). Het programma, dat eind 2012 daadwerkelijk startte, had vijf speerpunten: (1) patiënten sterven op de plek van hun voorkeur, patiënten en naasten ervaren (2) afstemming van zorg, (3) regie over de zorg en (4) aansluiting van de zorg op hun specifieke wensen, behoeften en waarden, en zij krijgen (5) aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied. Het Verbeterprogramma had een bottom-up insteek in de zin dat organisaties zélf een plan indienden voor de implementatie van een Goed Voorbeeld. Veertien Goede voorbeelden konden gekozen worden. In totaal zijn er 77 verbeterprojecten gehonoreerd.

1.1 Palliatieve zorg in Nederland

Jaarlijks sterven in Nederland ongeveer 140.000 mensen. Er zijn geen exacte cijfers over hoeveel mensen daarvan acuut overlijden en hoeveel na een ziekbed. Een indicatie geeft het 'sterfgevallenonderzoek' van Van der Heide e.a. (2012). In dat onderzoek beantwoordden artsen iedere vijf jaar vragen over een representatieve steekproef van mensen die zijn overleden. Daaruit blijkt dat ongeveer 80% van de overlijdens 'niet-onverwacht' is. Dit betreft de groep mensen die overlijden na bijvoorbeeld kanker, COPD, chronisch hartfalen, dementie, een andere chronische uiteindelijk fatale ziekte of algehele achteruitgang. Bij deze mensen die 'niet-onverwacht' overlijden, is het aannemelijk dat zij palliatieve zorg nodig hadden.

Hoewel de zorg voor stervende mensen er een belangrijk onderdeel van uitmaakt, is palliatieve zorg veel breder dan stervenszorg. Palliatieve zorg kan zich uitstrekken over een periode van weken, maanden en soms zelfs jaren, en impliceert ook ondersteuning van naasten en nazorg. Deze brede benadering blijkt uit de veel gebruikte definitie van de World Health Organization (Sepúlveda e.a., 2002): *'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.'*

In Nederland gaan beleidmakers en experts er vanuit dat palliatieve zorg onderdeel is van de reguliere zorgverlening. Iedere professional die met ongeneeslijk zieke mensen te maken heeft, moet palliatieve zorg kunnen geven (IKNL, 2012). Daarbij onderscheidt ons land zich van veel andere landen - bijvoorbeeld Engeland en andere Angelsaksische landen - waar palliatieve zorg als een apart specialisme wordt gezien. In Nederland is het uitgangspunt dat ook generalistische professionals, zoals de huisarts en thuiszorgverpleegkundigen, hoogwaardige palliatieve zorg moeten kunnen verlenen, zodat de toegankelijkheid van palliatieve zorg gewaarborgd is. Dat is ook van belang om de wens van de meeste mensen om tot aan het einde thuis te kunnen blijven (Koekoek, 2014) te realiseren.

Vanaf medio jaren '90 van de vorige eeuw heeft de Nederlandse overheid door verschillende onderzoeks- en innovatieprogramma's uit te zetten, kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg gestimuleerd. Ook relevante kenniscentra en andere organisaties (bijvoorbeeld AGORA, Expertisecentra Palliatieve Zorg en IKNL) droegen bij aan waardevolle kennis en innovaties op het terrein van palliatieve zorg. Er kwam een breed aanbod aan consultatie- en scholingsmogelijkheden en diverse kwaliteitsinstrumenten, die ook generalistisch werkende zorgprofessionals kunnen ondersteunen bij hun zorg aan ongeneeslijk zieke mensen en hun dierbaren. Toch concludeerde in 2011 de toenmalige staatssecretaris van VWS dat "De praktijk uitwijst dat goede palliatieve zorg niet in alle voorkomende situaties in dezelfde mate kan worden gerealiseerd, in het bijzonder wanneer sprake is van multiproblematiek en multimorbiditeit" (Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, 2011). Een logische stap voor de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland was daarom het uitvoeren van een landelijk verbeterprogramma om bestaande kennis en innovaties verder te verspreiden en te implementeren.

1.2 Speerpunten van het Verbeterprogramma

Op verzoek van het Ministerie van VWS, initieerde ZonMw in 2011 het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Het Verbeterprogramma ging daadwerkelijk eind 2012 van start en liep officieel eind 2016 af, met enige uitloop bij sommige verbeterprojecten in de eerste maanden van 2017. In het Verbeterprogramma konden zorgaanbieders aangesloten bij één van de circa 65 Netwerken Palliatieve Zorg (<http://stichtingfibula.nl/>) subsidie voor een verbeterproject bij ZonMw aanvragen. De projecten moesten bijdragen aan één of meer van de volgende vijf speerpunten van het Verbeterprogramma:

- patiënten sterven op de plek van hun voorkeur;
- patiënten en naasten ervaren afstemming van zorg;
- patiënten en naasten ervaren regie over de zorg;
- patiënten en naasten ervaren dat de zorg aansluit op hun specifieke wensen, behoeften en waarden;
- patiënten en naasten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.

Deze speerpunten waren door ZonMw niet benoemd in concrete normen¹ en/of bij hoeveel meer patiënten en naasten een speerpunt moest zijn verbeterd.

Het Verbeterprogramma ging eind 2012 daadwerkelijk van start, en was vanaf 2014 onderdeel van het bredere Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ, zie <http://nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/>), dat ZonMw op initiatief van het Ministerie van VWS uitvoert. Het doel van het NPPZ is dat in 2020 iedere burger, als het aan de orde is, verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en met de juiste zorg en ondersteuning.

¹ Bij de eerste speerpunt werd dat in latere instantie wel concreter en spreekt ZonMw (2017) in haar eigen zelfevaluatie over "minimaal 10% meer patiënten sterven in de thuissituatie". Opmerkelijk daarbij is dat daarbij niet meer gesproken wordt over 'sterven op de plek van voorkeur', maar over 'sterven in de thuissituatie'.

1.3 Implementatie van Goede Voorbeelden

“Goed voorbeeld doet goed volgen”, is het welbekende spreekwoord. Om de vijf speerpunten van het Verbeterprogramma te realiseren, moest in de verbeterprojecten een “Goed Voorbeeld” geïmplementeerd worden. Goede Voorbeelden zijn in dit geval methoden of instrumenten om palliatieve zorg te verbeteren, en die eerder in de praktijk al van waarde bleken². De Goede Voorbeelden die in het Verbeterprogramma gekozen konden worden, waren voorgeselecteerd door een onafhankelijke commissie van experts. Gedurende het Verbeterprogramma groeide de selectie tot in totaal veertien Goede Voorbeelden (zie tabel 1.1).

Tabel 1.1 Goede Voorbeelden waaruit gekozen kon worden

Type Goede Voorbeeld	
1.	Signalering in de palliatieve zorg (Signaleringsbox) ^{1,2} Een stappenplan dat verzorgenden ondersteunt bij het signaleren en monitoren van klachten en verschijnselen en deze bespreekbaar maakt.
2.	Palliatieve Thuiszorg (PaTz) ¹ Methodiek om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren.
3.	Zorgconsulent palliatieve zorg ¹ De functie zorgconsulent PZ is primair bedoeld om zorgteams te ondersteunen om de palliatieve zorg in de laatste levensfase voor de cliënt goed en bijtijds te plannen en te organiseren.
4.	Inspiratiecyclus STEM (Sterven op je Eigen Manier) ¹ Deskundigheidsbevordering en bewustwording voor zorgprofessionals en leidinggevenden in de palliatieve zorg.
5.	Mantelzorgondersteuning ¹ Scholing en training om zorgverleners te helpen in gesprek te gaan met de mantelzorg over de geboden zorg.
6.	De Informare De Informare biedt op maat alle benodigde informatie waardoor patiënten en hun naasten overzicht en regie krijgen over de palliatieve zorg.
7.	Dementie en palliatieve zorg Het verbinden van een keten dementie met het Netwerk Palliatieve Zorg op organisatorisch en uitvoerend vlak.
8.	Zorgpad stervensfase ¹ Het instrument is een zorgdossier, checklist en een evaluatie-instrument in één en dient als hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de samenwerking tussen hulpverleners en de communicatie met de patiënt en diens naaste(n) te waarborgen.
9.	Proactieve zorgplanning ¹ Trainingen en handvatten voor huisartsen om hen te helpen om als coördinator tot een proactieve zorgplanning te komen.
10.	Besluitvorming in de palliatieve fase ¹ Lespakketten voor medewerkers en implementatiebegeleiders om goede besluitvorming te realiseren.

- tabel 1.1 wordt vervolgd -

² In de zelfevaluatie van ZonMw (2017) wordt een ‘Goed voorbeeld’ iets anders gedefinieerd, namelijk als “een initiatief dat direct ten goede komt aan patiënten, waarvan de meerwaarde op z’n minst bewezen en geregistreerd is door een klein kwalitatief onderzoek, waarbij patiënten betrokken zijn en dat vervolgens zo is beschreven dat deze kennis overdraagbaar is om elders te worden toegepast”. Die eis dat de meerwaarde van een Goed Voorbeeld “op z’n minst bewezen en geregistreerd is door een klein kwalitatief onderzoek, waarbij patiënten betrokken zijn” werd in eerdere fasen van het programma niet zo expliciet gesteld. Ook niet alle gekozen Goede Voorbeelden voldoen aan die eis.

- vervolg tabel 1.1 -

Type Goede Voorbeeld	
11. Implementatie richtlijn palliatieve sedatie	Handvatten om de richtlijn in de praktijk toe te passen en de samenwerking rondom palliatieve sedatie in de 1 ^e lijn vorm te geven.
12. GEPLUSD	Het pakket GEPLUSD biedt handzame evaluatie-instrumenten voor de meting van het effect van interventies in de dagelijkse praktijk op een ziekenhuisafdeling, thuis of in een hospice.
13. Buddyzorg	Buddies zijn getrainde vrijwilligers die praktische, sociale en emotionele ondersteuning verlenen aan mensen die wegens ziekte of andere omstandigheden behoefte hebben aan extra steun.
14. Kennis en kunde hospices (KeK)	Een kant-en-klaar opleidingsprogramma voor nieuwe vrijwilligers van hospices.

Bron: <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/>.

¹ Goede Voorbeelden (n=8) die in de vierde tranche gekozen konden worden. Goede Voorbeelden die in de eerste drie tranches niet of nauwelijks gekozen zijn vervielen in de vierde tranche.

² Verder wordt er in het rapport gesproken over "Signaleringsbox"

De bestaande kennis over de Goede Voorbeelden was vooral practice-based en niet of in veel mindere mate evidence-based of theoretisch onderbouwd. Bij aanvang van het Verbeterprogramma was de meeste evidentie voor het Zorgpad Stervensfase en voor PaTz. Uit eerder onderzoek waren er aanwijzingen dat het Zorgpad Stervensfase leidde tot een vermindering van de symptoomlast voor patiënten in de laatste dagen van het leven, een vermindering van de last van de familie en een verbetering van de documentatie van zorg (Veerbeek e.a., 2008a en 2008b; van der Heide e.a., 2010) Daarnaast was er uit een review bekend dat het Gold Standard Framework (het Britse equivalent van PaTz) de kwaliteit van palliatieve zorg verbetert (Shaw e.a., 2010). Verder gold voor een aantal Goede Voorbeelden dat binnen het eerdere onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw de bruikbaarheid in de praktijk in praktijkgericht onderzoek was beschreven (dit betrof de Goede Voorbeelden met de nummers 1, 2, 5, 6, 7, 13).

Het Verbeterprogramma hanteerde een bottom-up benadering waarbij zorgorganisaties zelf kozen welk Goede Voorbeeld ze wilden implementeren in hun verbeterproject. De inhoud van een verbeterproject is dus afhankelijk van het gekozen Goede Voorbeeld. Daarnaast kozen de zorgorganisaties zelf een implementatiewijze die paste bij het Goede Voorbeeld maar ook bij de specifieke situatie van hun organisatie en/of netwerk. Zorgorganisaties moesten wel (gaan) samenwerken met het Netwerk Palliatieve Zorg in hun regio.

De duur van een project bedroeg 12 maanden en een maximaal beschikbare bedrag van € 50.000, - per project. Het indienen van de projectvoorstellen, was verspreid over vier tranches (in 2012, 2013, 2014, 2015). In iedere tranche zijn 17 tot 22 projecten gehonoreerd (tabel 1.2).

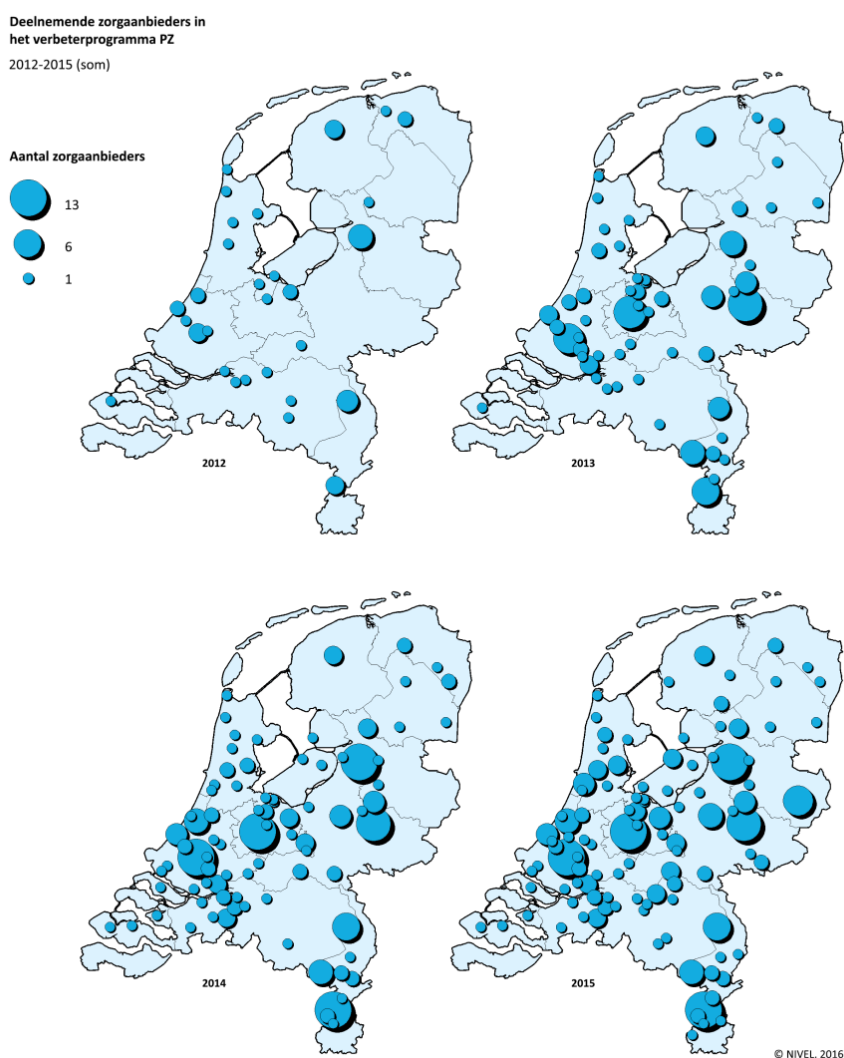
De meest gekozen Goede Voorbeelden zijn de Signaleringsbox (25 projecten), Palliatieve Thuiszorg (PaTz) (16 projecten), Zorgconsulent palliatieve zorg (10 projecten), en Inspiratiecyclus STEM (9 projecten). Buddyzorg en Kennis en Kunde hospices (voorbeeld 13 en 14 uit tabel 1.1) zijn geen enkele keer gekozen. Zie bijlage 1 voor een overzicht van het aantal gekozen Goede Voorbeelden per tranche.

Tabel 1.2 Aantal gehonoreerde projecten per tranche

Tranche 1	17 projecten
Tranche 2	17 projecten
Tranche 3	21 projecten
Tranche 4	22 projecten
Totaal	77 projecten ¹

¹In tranche 4 heeft 1 gehonoreerd project geen doorgang gekregen, omdat het niet lukte om PaTz groepen te vormen. In de evaluatie van het Verbeterprogramma zijn dus 76 projecten betrokken.

Daarnaast was een proefimplementatie van de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 onderdeel van het Verbeterprogramma. Omdat dit een apart onderdeel was (het ging niet om een implementatie van een Goed Voorbeeld dat eerder al van waarde was gebleken in de praktijk), valt dit onderdeel buiten de evaluatie door het NIVEL.



Figuur 1.1 Spreiding van projecten in het Verbeterprogramma in de vier tranches

1.4 Betrokken organisaties en spreiding

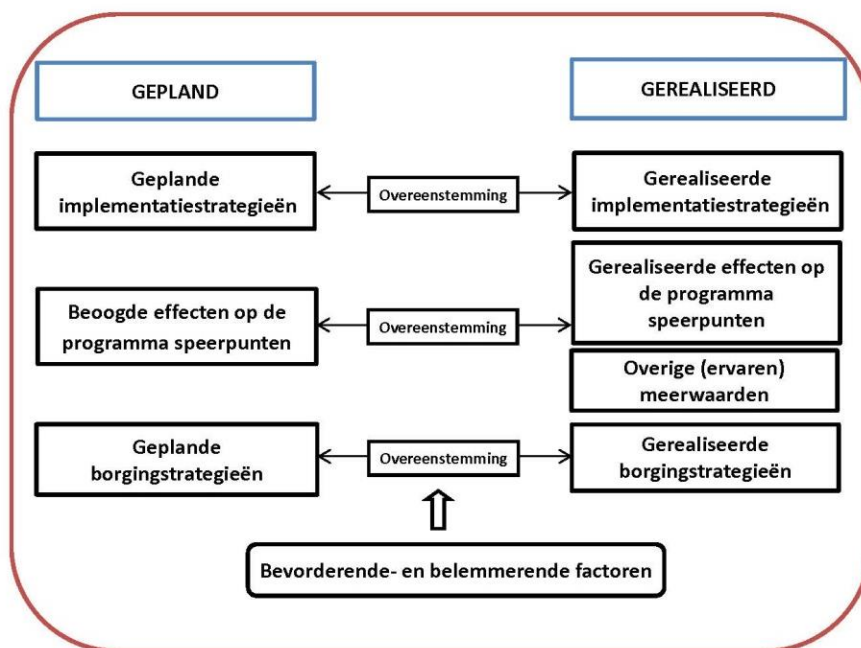
Allerlei type zorgorganisaties waren betrokken bij de verbeterprojecten, zoals huisartspraktijken, thuiszorgorganisaties, ziekenhuizen, intramurale ouderenzorg, hospices, organisaties in Geestelijke GezondheidsZorg, en organisaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De verbeterprojecten waren verspreid over heel Nederland. Figuur 1.1 laat zien dat de projecten over de vier tranches zich als een olievlek uitbreidden.

2 Aanpak van de evaluatie

De evaluatie valt uiteen in een procesevaluatie en een effectevaluatie. We gingen in de procesevaluatie na in hoeverre de geplande activiteiten en effecten gerealiseerd zijn en welke factoren daarop van invloed waren. Hiervoor interviewden we na afloop van de projectperiode de projectleider(s) van elk verbeterproject en een groep betrokken zorgverleners. Een analyse van de projectaanvraag en het eindverslag was eveneens onderdeel van de procesevaluatie. De effectevaluatie bestond uit kwantitatief onderzoek met een voor- en nameting bij elk verbeterproject. Hiermee gingen we na of er verandering was op de vijf speerpunten van het Verbeterprogramma. De patiënten vulden daarvoor de CQ-index Palliatieve zorg in over zorgervaringen en NRS-schalen om de symptoomlast te meten. Nabestaanden vulden eveneens een CQ-index Palliatieve zorg in.

2.1 Evaluatiemodel en onderzoeksvragen

Het model voor de evaluatie van het Verbeterprogramma is geïnspireerd door het evaluatiemodel van Stake (1967). Het evaluatiemodel van Stake was oorspronkelijk ontwikkeld voor de evaluatie van onderwijsprogramma's, maar is later ook met succes toegepast bij de evaluatie van gezondheidsprogramma's (o.a. Dückers e.a., 2006). Eén van de verschillen met het oorspronkelijke model van Stake is dat in ons model meer expliciet aandacht is voor implementatie en borging. Een ander verschil is dat in ons evaluatiemodel geen aandacht uitgaat naar de relatie tussen theoretische veronderstellingen en de empirische resultaten; aangezien het Verbeterprogramma niet theoretisch gestuurd is leek dat niet opportuun.



Figuur 2.1 Evaluatiemodel

Figuur 2.1 geeft het gebruikte evaluatiemodel weer. Centraal staat of de geplande implementatiestrategieën, beoogde resultaten en borgingsstrategieën daadwerkelijk bereikt zijn. Daarnaast kijken we naar bevorderende en belemmerende factoren.

De volgende onderzoeksvragen staan centraal in dit evaluatieonderzoek:

1. Zijn de implementatiestrategieën in de verbeterprojecten volgens plan uitgevoerd?
2. Wat zijn de effecten van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg op de kwaliteit van de palliatieve zorg? Meer specifiek; zijn er statistisch significante effecten op de vijf programmaspeerpunten:
 - patiënten sterven op de plek van hun voorkeur;
 - patiënten en naasten ervaren afstemming van zorg;
 - patiënten en naasten ervaren regie over de zorg;
 - patiënten en naasten ervaren dat de zorg aansluit op hun specifieke wensen, behoeften en waarden;
 - patiënten en naasten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.
3. Welke (overige) meerwaarde ervaren de betrokken projectleiders en zorgverleners van het Verbeterprogramma?
4. Zijn de borgingstrategieën in de verbeterprojecten volgens plan uitgevoerd?
5. Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren geweest bij het realiseren van wat gepland was?
6. Zijn er verschillen tussen de meest gekozen Goede Voorbeelden, voor wat betreft de in de vorige vragen genoemde onderwerpen?

Het antwoord op vraag 1 staat in paragraaf 3.1. De effecten van het Verbeterprogramma op de vijf speerpunten (vraag 2) staan beschreven in paragraaf 4.2 en 4.3. Paragraaf 3.2 beschrijft de door projectleiders en zorgverleners ervaren meerwaarde van het verbeterproject (vraag 3). De resultaten over de borgingstrategieën staan in paragraaf 3.3. (vraag 4). Paragraaf 3.4 bevat de factoren die in de projecten als bevorderend en belemmerend werden ervaren (vraag 5). De resultaten van de meest gekozen Goede Voorbeelden worden beschreven in de paragrafen 3.6 en 4.4. Projectleiders en zorgverleners hebben Tips & Tricks gegeven voor toekomstige verbeterprojecten; deze zijn te vinden in paragraaf 3.5.

2.2 Aanpak van de evaluatie

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, hebben we een kwalitatieve procesevaluatie en een kwantitatieve effectevaluatie uitgevoerd. De procesevaluatie is van belang voor beantwoording van alle vragen, behalve vraag 2. De effectevaluatie is opgezet rondom de vijf speerpunten van het Verbeterprogramma en beantwoordt daarmee onderzoeksvraag 2. In de volgende paragrafen worden de proces- en effectevaluatie beknopt beschreven. Meer informatie over de proces- en effectevaluatie is te vinden in bijlagen 2 tot en met 6.

2.2.1 De procesevaluatie

De procesevaluatie is gebruikt om inzicht te krijgen in de processen van de verbeterprojecten en om een verklaring te krijgen voor de aanwezigheid (of afwezigheid) van de gevonden effecten.

Voor de procesevaluatie zijn de volgende bronnen gebruikt:

- individuele interviews met de projectleider(s) aan het einde van de subsidieperiode;
- groepsinterviews met betrokken zorgverleners aan het einde van de subsidieperiode;
- de projectvoorstellen en eindverslagen over de verbeterprojecten die ingediend zijn bij ZonMw.

De interviews vonden plaats bij één van de deelnemende zorgorganisaties en hadden een semigestructureerd karakter; er was sprake van een open gesprek tussen de onderzoekers en geïnterviewden, aan de hand van een gesprekslijst met thema's die aan bod moesten komen (zie bijlage 2). De geluidsopnames van de interviews werden uitgewerkt in de vorm van een samenvatting. Deze samenvatting werd voor akkoord en eventuele aanvullingen of correcties toegestuurd aan de projectleiders of contactpersonen van het verbeterproject.

De samenvattingen, evenals de projectvoorstellen en eindverslagen werden geanalyseerd door minimaal twee onderzoekers. Deze informatie werd geordend in een extractieformulier (zie bijlage 3). Aan de hand van de extractieformulieren heeft er een analyse plaatsgevonden, gestuurd door het evaluatiemodel, om inzicht te krijgen in het algemene verloop van het Verbeterprogramma. De extractieformulieren van de meest gekozen Goede Voorbeelden zijn vervolgens ook nog afzonderlijk geanalyseerd om een beeld te krijgen van de processen en ervaren meerwaarde van deze specifieke Goede Voorbeelden.

2.2.2 De effectevaluatie

In- en exclusiecriteria

Voor de effectevaluatie organiseerden we net voor de start van elk afzonderlijk verbeterproject een voormeting bij patiënten en nabestaanden en ongeveer negen tot tien maanden daarna bij vergelijkbare patiënten en nabestaanden nametingen (Raijmakers e.a., 2014). De procedure van de drie meetinstrumenten staat uitgebreid beschreven in bijlage 4.

Om in aanmerking te komen voor deelname aan de effectevaluatie golden bij patiënten de volgende inclusiecriteria:

- De patiënt heeft een maximale levensverwachting van 6 maanden (gemeten met de vraag of de betrokken zorgverlener verwacht dat de patiënt over 6 maanden nog in leven is) EN/OF:
- doorloopt momenteel een palliatief traject, zoals palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie, palliatieve chirurgie, palliatieve dagbehandeling of een andere behandeling met als doel verbeteren van kwaliteit van leven en/of levensverlenging, echter niet gericht op genezing van de ziekte (indien het duidelijk is dat een patiënt zich bevindt in een palliatief traject mag de levensverwachting ook langer dan 6 maanden zijn);
- de patiënt is cognitief, fysiek en qua taalvaardigheden in staat om aan de metingen mee te doen.

Als exclusiecriteria voor de patiënten zijn de volgende aangehouden:

- De patiënt is comateus, zwaar gesedeerd of stervende;
- de patiënt is korter dan een week in zorg bij de zorgorganisatie.

De volgende inclusiecriteria waren van toepassing bij nabestaanden:

- De nabestaande is een contactpersoon (familie lid of naaste) van de overleden patiënt en de nabestaande is zelf betrokken geweest bij de zorg van de patiënt die na een ziekbed is overleden;
- Het overlijden is niet korter dan 6 weken maar ook niet langer dan 6 maanden geleden.

Er was bij nabestaanden één exclusie criterium van toepassing:

- De nabestaande van een patiënt die onverwachts is overleden.

Instrumenten

Voor de effectevaluatie is gebruikt gemaakt van drie meetinstrumenten (kwaliteitsindicatoren, Claessen e.a., 2011):

- CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie (Claessen e.a., 2012). Dit is een (gevalideerde) gestructureerde vragenlijst, gericht aan patiënten, over zorgervaringen.
- CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie (Claessen e.a., 2013). Dit is een (gevalideerde) gestructureerde vragenlijst, gericht aan nabestaanden van overleden patiënten, over hun mening betreffende de verleende zorg.
- Numerieke Rating Schalen (NRS-schalen) om de symptoomlast te meten. Gedurende achtereenvolgende dagen (minimaal twee, bij voorkeur drie dagen) gaf een patiënt op een NRS-schaal (van 0 tot en met 10) aan hoeveel last hij of zij had van een symptoom, zoals pijn, angst of vermoeidheid.

Thuis verblijvende patiënten kregen de vragenlijst per post opgestuurd. Bij intramurale patiënten is de vragenlijst mondeling afgenomen door een ervaren interviewer. De CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie werd via de post opgestuurd naar de nabestaanden.

Items in de CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie en nabestaandenversie sluiten aan bij de speerpunten van het Verbeterprogramma (voor een overzicht van welke specifieke items aansluiten bij welke speerpunten, zie bijlage 5). De metingen met de NRS-schalen gaven inzicht in symptoomlast en sloten aan bij het vijfde speerpunt (patiënten en naasten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied) van het Verbeterprogramma. De NRS-schalen vormden een aanvulling op de items in de CQ-index die voor een deel ook over symptomen gingen, maar dan vanuit de invalshoek of men begeleiding had gehad bij die symptomen (als ze van toepassing waren). De NRS-schalen zijn (gebundeld, in de vorm van een soort dagboekje) uitgereikt en toegelicht aan patiënten door de zorgverlener. In principe vulde de patiënt de NRS-schalen zelf in. Als de patiënt extramuraal was dan liet de zorgverlener de NRS-schalen achter bij de patiënt en nam deze drie dagen later weer mee.

Niet alle instrumenten werden ingezet bij ieder verbeterproject. Bij bijvoorbeeld verbeterprojecten met het Goede Voorbeeld Mantelzorgondersteuning werd alleen de CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie afgenomen omdat dit Goede Voorbeeld gericht is op de mantelzorger en niet op de patiënt. Bijlage 6 geeft een overzicht van de instrumenten die zijn gebruikt bij welke Goede Voorbeelden en de achterliggende redenen hiervoor.

Analyses

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag of het Verbeterprogramma heeft geleid tot een verbetering in de palliatieve zorg (onderzoeksvraag 2) zijn beschrijvende en multilevel analyses

uitgevoerd. Multilevel analyse houdt er rekening mee dat respondenten geen losse waarnemingen zijn maar gegroepeerd zitten in de verbeterprojecten. Respondenten binnen eenzelfde project delen meer met elkaar dan met respondenten uit een ander project. Vanwege deze reden is er sprake van statistische afhankelijkheid en daarom is een multilevel analyse een juiste techniek voor deze data. De te onderscheiden niveaus in de analyses zijn die van de verbeterprojecten. Omdat we geïnteresseerd zijn in de verschillen tussen de voor- en nametingen hebben we binnen de multilevel analyses gecorrigeerd voor eventuele verschillen tussen de respondentgroepen. De achterliggende reden hiervoor is om te voorkomen dat verschillen in de resultaten onterecht worden toegeschreven aan de Goede Voorbeelden terwijl ze in werkelijkheid berusten op verschillen in respondentpopulaties. Dit wordt gedaan met een zogeheten case-mix correctie. Bij de CQI-meting patiëntenversie hebben we gecorrigeerd op leeftijd van de patiënt, opleiding van de patiënt en de aanwezigheid van kanker en/of COPD. De case-mix correctie bij de CQI-meting nabestaandenversie betrof de kenmerken leeftijd van de nabestaande, de opleiding van de nabestaande, ervaren gezondheid van de nabestaande, en de relatie met de overleden naaste. Bij de analyses van de NRS-schalen bestond de case-mix correctie uit de leeftijd van de patiënt en de aanwezigheid van hartfalen en/of kanker.

Voor de multilevel analyses hebben we schalen geconstrueerd van de losse items in de vragenlijsten. Deze schalen sluiten direct aan bij de speerpunten van het Verbeterprogramma. De schalen zijn in voorgaand onderzoek gevalideerd (Claessen e.a., 2009). Bijlage 5 beschrijft welke items uit de meetinstrumenten hiervoor zijn gebruikt en de interne consistentie van elke schaal. Enkele items die niet in een schaal pasten maar wel aansloten bij de speerpunten van het Verbeterprogramma hebben we los meegenomen in de multilevel analyses.

In alle statistische analyses spreken we van een statistisch significant verschil als $p < .05$. De analyses zijn uitgevoerd met STATA versie 14.0.

3 Uitkomsten van de procesevaluatie

De procesevaluatie bestond uit een analyse van interviews met de projectleiders, groepsinterviews met zorgverleners die met het Goede Voorbeeld werkten, en analyse van de projectvoorstellen en eindverslagen voor ZonMw. De geplande implementatie activiteiten - in de zin van bijvoorbeeld scholingen en andere bijeenkomsten - zijn vrijwel altijd gerealiseerd, maar dit betekent nog niet dat het Goede Voorbeeld overal al veel wordt toegepast.

Tal van factoren beïnvloedden het verloop van de implementatie van het Goede Voorbeeld. Een belangrijke bevorderende factor was de ondersteuning door en samenwerking met het regionale Netwerk Palliatieve Zorg. Ook zijn projectleiders en zorgverleners veelal enthousiast over de mogelijkheden die het Verbeterprogramma hen bood om de palliatieve zorg te verbeteren. Zorgverleners vinden dat ze nu beter weten wat palliatieve zorg inhoudt, ze praten er gemakkelijker over en hebben meer vertrouwen in zichzelf. Doordat ze samen bezig waren met het Goede Voorbeeld werken ze makkelijker samen, zowel met zorgverleners binnen als buiten de organisatie.

3.1 Implementatiestrategieën

In deze paragraaf geven we antwoord op onderzoeksvraag 1: *zijn de implementatiestrategieën in de verbeterprojecten volgens plan uitgevoerd?* Daarbij baseren we ons op de interviews met projectleiders en zorgverleners en de analyses van de projectaanvragen en eindverslagen. De projecten waren zeer divers. Projecten werden uitgevoerd in de intramurale zorg (zoals intramurale ouderenzorg, ziekenhuis) en in de extramurale zorg (wijkverpleging en huisartsenzorg voor thuiswonende mensen). Soms werd een Goed Voorbeeld in een grote organisatie ingevoerd (zoals een groot verpleeghuis) en soms in kleinere organisaties (zoals een hospice). Ook de cliëntpopulatie verschilde. Naast de bekende settings waar palliatieve zorg gegeven wordt, zoals bij mensen thuis, in hospices en de intramurale ouderenzorg, werden Goede voorbeelden geïmplementeerd in de geestelijke gezondheidszorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ondanks deze variatie in settings waar het Goede Voorbeeld geïmplementeerd werd, waren er in de verbeterprojecten twee fases te onderscheiden, namelijk een voorbereidingsfase en een implementatiefase.

3.1.1 Voorbereidingsfase

De voorbereiding bestond onder meer uit het opstellen van een projectvoorstel (de subsidieaanvraag) voor ZonMw door de projectleiders (vaak netwerkcoördinatoren of andere centrale professionals binnen de regionale netwerken palliatieve zorg). Het projectvoorstel bevatte het implementatie- en borgingsplan met een tijdsplanning en een beschrijving van de reikwijdte van het verbeterproject in termen van het aantal te betrekken teams, zorgverleners en patiënten. Ook informeerden de projectleiders in deze voorbereidende fase (potentiële) deelnemers en werden activiteiten ondernomen om draagvlak voor het Goede Voorbeeld te creëren. De voorbereidingsfase liep bij sommige projecten nog door nadat het project de subsidie had verkregen. Dit was het geval wanneer er bijvoorbeeld nog (meer) draagvlak verworven moest worden, er sleutelfiguren gezocht moesten worden, of als het Goede Voorbeeld nog aangepast moest worden. De meest genoemde activiteiten in de voorbereidingsfase staan in tabel 3.1.

Tabel 3.1 Overzicht van de uitgevoerde activiteiten in de voorbereidingsfase

Oprichten van een projectgroep

De samenstelling van de projectgroep varieerde maar bestond vaak uit de coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg, bestuurlijk betrokkenen van de zorgorganisatie en managers/teamleiders van de deelnemende teams.

Het opstellen van het projectvoorstel (inclusief implementatieplan)

Het projectvoorstel bevatte onder andere een overzicht van de te organiseren activiteiten en een overzicht van de deelnemende teams en zorgverleners, een functieverdeling en tijdplanning. In het plan was ook aandacht voor de borging na afloop van de implementatiefase.

Informeren en creëren van draagvlak onder deelnemers

Dit werd over het algemeen gedaan aan de hand van informatiebijeenkomsten voor betrokkenen binnen de organisatie. Overige medewerkers werden veelal ingelicht door middel van nieuwsbrieven, overleggen of teamvergaderingen.

Op maat maken van het Goede Voorbeeld

De Goede Voorbeelden zijn geen vaststaande interventies die overal op dezelfde manier toegepast worden. Organisaties hebben eigen wensen en verwachtingen van het Goede Voorbeeld. Bijvoorbeeld het Goede Voorbeeld opnemen in het digitale patiëntendossier zodat het gemakkelijk toegankelijk is voor iedereen en/of beter in de bestaande werkrouines past.

Benoemen van sleutelfiguren

Bij vrijwel ieder verbeterproject werden er binnen de zorgorganisaties personen aangewezen die een sleutelrol kregen toebedeeld als kartrekker, trainer en/of facilitator.

3.1.2 Implementatiefase

Vrijwel ieder verbeterproject doorliep dezelfde stappen gedurende de looptijd van het project. Aan het eind van die periode waren de geplande implementatie-activiteiten meestal daadwerkelijk in gang gezet maar nog niet altijd in de praktijk toegepast waardoor de implementatie als geheel trager verliep dan gepland. De activiteiten die ingezet werden in de implementatiefase zijn veelal: scholing, toepassing van het Goede voorbeeld, tussentijdse bijeenkomsten of andere vormen van informatie-uitwisseling, en evaluatie.

Scholing

Scholing van de zorgverleners is een essentieel onderdeel van de implementatiefase bij bijna alle verbeterprojecten. De scholing vond veelal plaats vóór dat het Goede Voorbeeld daadwerkelijk werd toegepast op de werkvloer. De scholingen hadden verschillende doelen, waaronder informatieoverdracht over palliatieve zorg, het leren werken met het Goede Voorbeeld en het opleiden van trainers door middel van het train-de-trainer principe. Bij scholing via het train-de-trainer principe worden interne medewerkers opgeleid tot trainer. Op deze manier kunnen zij de overige medewerkers binnen hun organisatie scholen. De interne trainers dienden ook vaak als vraagbaak over het Goede Voorbeeld voor de andere zorgverleners.

Toepassing Goede Voorbeeld direct na scholing

Na de voorbereidende activiteiten en scholing kon het Goede Voorbeeld toegepast worden in de praktijk. De daadwerkelijke activiteiten op de werkvloer verschilden sterk tussen de verbeterprojecten, wat samenhang met welk Goede Voorbeeld men implementeerde. Zo vonden bij PaTz regelmatige overleggen plaats tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen. Bij de Informare werden informatiemappen over palliatieve zorg samengesteld en uitgedeeld aan patiënten. Bij het

Goede Voorbeeld Dementie en Palliatieve Zorg vond er samenwerking en afstemming plaats tussen de regionale dementienetwerken en de netwerken palliatieve zorg. De Zorgconsulent ging veelal aan de slag met het bezoeken van teams en het houden van informatiebijeenkomsten binnen en soms ook buiten de zorgorganisatie. Inspiratiecyclus STEM resulteerde in het anders kijken naar de wensen van patiënten en hun naasten in de laatste levensfase. Met de Signaleringsbox werden patiëntproblemen door verzorgenden of begeleiders in kaart gebracht.

Themabijeenkomsten en andere informatie-uitwisseling

Na de scholing, organiseerden de betrokkenen vaak themabijeenkomsten of andere vormen van informatie-uitwisseling, zoals informatiebrieven. Bij verbeterprojecten die de Signaleringsbox implementeerden werden bijeenkomsten georganiseerd rondom één of enkele symptomen uit de Signaleringsbox. Op deze manier bleef de Signaleringsbox onder de aandacht van de medewerkers. Veelal bespraken zorgverleners het Goede Voorbeeld tijdens bestaande overleggen. Op deze manier was de opkomst het hoogst en de extra belasting het laagst.

Evaluatie

Er waren ook verbeterprojecten met een eigen eindevaluatie, bijvoorbeeld door een korte vragenlijst onder de zorgverleners. De evaluatie werd gebruikt voor eventuele bijsturing voor het vervoltraject en om de projectresultaten zichtbaar te maken voor elkaar en het management.

3.1.3 Overeenstemming gerealiseerde en geplande implementatiestrategieën

Deze gerealiseerde implementatiestrategieën sluiten aan bij de voorgenomen strategieën in de projectplannen. De geplande scholingen, themabijeenkomsten of andere vormen van informatie-uitwisseling zijn veelal binnen de subsidieperiode (1 jaar) gerealiseerd. Bij enkele zorgorganisaties is het Goede Voorbeeld zelfs breder uitgezet dan gepland en zijn er bijvoorbeeld meer zorgverleners geschoold dan was opgenomen in het projectvoorstel. Bij verbeterprojecten met het Goede Voorbeeld Zorgconsulent kwam het aantal opgeleide zorgconsulenten vrijwel altijd overeen met het geplande aantal. Ook de geplande startbijeenkomsten en andere (thema)bijeenkomsten zijn veelal gerealiseerd.

Tabel 3.2. Belangrijke momenten en kenmerken van vertraging

Zomervakantie als startdatum

In sommige tranches ontving de projectleider tijdens de zomervakantie het bericht dat het project subsidie kreeg met als startdatum 1 september. Door vakanties, en soms ook extra drukte in de zomerperiode, was de feitelijke start vaak later.

Verlengde voorbereidingsfase

Regelmatig liep de voorbereidingsfase nog lang door na het moment van honorering. Ondanks dat deelnemers een intentieverklaring tot deelname hadden getekend, kwam het voor dat zij zich pas na honorering bewust werden wat van hen verwacht werd. In die gevallen moest alsnog voldoende draagvlak gevonden worden onder deelnemers.

Vertraging door inplannen van bijeenkomsten en scholingen

Ter voorbereiding van de daadwerkelijke implementatie werden scholingen en zogenaamde aftrap- of startbijeenkomsten georganiseerd, veelal voor meerdere organisaties en teams. Het kostte veel tijd om dat te plannen. Soms kostte het nog extra tijd om die bijeenkomsten aan te passen op de wensen en mogelijkheden van de deelnemers.

Vertraging door train-de-trainer aanpak

Na het volgen van een train-de-trainer programma moest de trainer het geleerde overdragen aan collega's. Daar ging soms veel tijd over heen. Redenen daarvoor waren bijvoorbeeld, geen tijd bij trainer, geen tijd en/of interesse bij de teams, en schroom bij trainer om geleerde in een groepsbijeenkomst over te dragen.

Dat betekent echter niet dat het Goede Voorbeeld altijd bij alle beoogde organisaties en zorgverleners was geïmplementeerd en dat het dus daadwerkelijk bij alle patiënten gebruikt wordt. Bij bijna alle verbeterprojecten waren minder patiënten bereikt dan was beoogd in het projectplan. Een vertraagde start en uitvoering was daarvoor de meest genoemde reden. In tabel 3.2 staan aanleidingen voor de vertraging.

Daarnaast was een alom gemaakt opmerking dat de projectperiode erg krap was. Echter gaf de krappe planning ook een 'sense of urgency' om daadwerkelijk aan de slag te gaan.

3.2 Ervaren meerwaarde

Deze geeft antwoord op onderzoeksvraag 3 naar *de meerwaarde die betrokken projectleiders en zorgverleners ervaren van het Verbeterprogramma*. De informatie over de ervaren meerwaarde is verkregen uit de eindverslagen die de projectleiders opstelden voor ZonMw en de interviews. De geïnterviewde deelnemers geven vaak aan dat de subsidieperiode te kort is om nu al daadwerkelijk effecten te kunnen zien bij patiënten: het Goede Voorbeeld moet eerst nog verder geïmplementeerd worden. Toch had het Verbeterprogramma voor hen meerwaarde. De geïnterviewde projectleiders en zorgverleners zijn enthousiast over het project. Zij geven aan dat er veel bereikt is. De subsidie die beschikbaar was voor het veld bood zagen zij als een kans om de palliatieve zorg te verbeteren.

In de volgende paragrafen zoemen we in op de meerwaarde voor (1) de patiënten en hun naasten, (2) de zorgverleners, en (3) de organisatie.

3.2.1 Meerwaarde voor patiënten en hun naasten

De volgende effecten van het Goede Voorbeeld op patiënten en hun naasten zijn waargenomen door de projectleiders en betrokken zorgverleners:

- De zorgverlening van verschillende zorgverleners gericht op dezelfde patiënt is beter afgestemd dan voor het verbeterproject. De verschillende disciplines werken meer met elkaar samen, wat uiteindelijk ten goede komt aan de patiënt.

“De patiënt merkt dat de verpleegkundige en huisarts met elkaar overleggen en dat is voor hen geruststellend.”

- Zorgverleners proberen de palliatieve zorg meer af te stemmen op de wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten. De zorgverleners zijn zich meer bewust van de aandacht die ze schenken aan hun patiënten en weten beter op wat voor manier ze dit het beste kunnen doen.

“De patiënt wordt meer betrokken bij de keuzes rond het levenseinde, er wordt nu vaker gevraagd wat de patiënt zelf wil

“De patiënten ervaren het als positief, ze voelen zich meer gehoord doordat er meer wordt doorgevraagd.”

- Zorgverleners proberen patiënten (en naasten) meer regie over de zorg te geven. Volgens geïnterviewde zorgverleners gaan ze daarover nu makkelijker in gesprek met een patiënt. Patiënten en naasten hebben meer inzicht in hun situatie. Zij weten meer wat er gaat gebeuren en hebben meer kennis over wat palliatieve zorg is.

“Patiënten krijgen vanuit allerlei kanten informatie over hun situatie: thuiszorg, huisarts, ziekenhuis, specialist. Door de informatie die ze ontvingen kon de patiënt makkelijker in gesprek gaan met hun naaste of met de hulpverlener. Het stimuleert de patiënt om de eigen regie in handen te nemen.”

- Zorgverleners geven aan dat ze meer aandacht hebben voor de hele breedte aan mogelijke zorgbehoeften van patiënten en hun naasten. Patiënten zouden merken, zo is hun indruk, dat er meer aandacht is voor lichamelijke, spirituele en psychosociale behoeften.

“Er wordt nu echt anders naar de patiënt gekeken, al zodra iemand opgenomen wordt. Er wordt dieper ingegaan op de wensen van de mensen. Daarvoor hebben we ook een wensenboekje geïntroduceerd.”

- Door de zorgverleners wordt er soms meer proactief beleid gevoerd, waardoor patiënten en naasten beter voorbereid zijn op het naderende levenseinde.

“De communicatie met de naasten loopt nu beter. Ook de mogelijkheden voor nazorg worden vooraf besproken.”

“De patiënt weet beter wat er komen gaat. Dat geeft veiligheid, vertrouwdheid.”

“Ik heb het idee dat er minder crisiszorg zal zijn en dat geeft rust voor de patiënt en naasten. Hier zal echter pas over een aantal jaren echt een uitspraak over gedaan kunnen worden.”

3.2.2 Overeenstemming gerealiseerde en geplande meerwaarde voor cliënten en hun naasten

In de projectvoorstellen werden, en dit is niet verwonderlijk, de speerpunten van het Verbeterprogramma genoemd als effecten die men beoogde: sterven op plek van voorkeur, regie bij de patiënt en diens naasten, onderling afgestemde zorg, zorg afgestemd op specifieke wensen, behoeften en waarden, en aandacht voor lichamelijke, psychische en spirituele zorgbehoeften. Bovenstaande beschrijving laat zien dat, met uitzondering van het eerste speerpunt, de ervaren meerwaarde aansluit bij de beoogde effecten. De vraag of patiënten door het Goede Voorbeeld vaker sterven op de plaats van voorkeur vonden de meesten moeilijk te beantwoorden, daarvoor waren de ervaringen nog te pril. In het hoofdstuk over de kwantitatieve effectevaluatie (zie hoofdstuk 4), zal blijken of we statistisch significante effecten konden vinden.

3.2.3 Ervaren meerwaarde voor zorgverleners

De ervaren meerwaarde van de implementatie van het Goede voorbeeld op de zorgverleners betrof:

- Toegenomen kennis over de palliatieve fase. Bij de scholingen kwam het regelmatig naar voren dat zorgverleners het lastig vonden om de palliatieve fase te definiëren. De betrokken zorgverleners zijn zich meer bewust dat palliatieve zorg (veelal) eerder start dan terminale zorg. Ook beseffen zij vaker dan voorheen dat palliatieve zorg niet alleen lichamelijke zorg voor de patiënt omvat.

“De markering kan beter worden aangegeven omdat de zorgverleners meer bagage, meer vakkennis hebben.”

- Zorgverleners kijken breder en beter naar complexe casussen. Dit komt grotendeels omdat zij nu meer deskundigheid hebben om een complexe casus op deze manier te benaderen.

“Belangrijkste resultaat is de deskundigheidsbevordering van de verzorgenden; door het toepassen van de denk- en werkwijze van de Signaleringsbox kunnen verzorgenden hun ‘niet-pluis-gevoel’ omzetten in gerichte vragen en sneller de juiste acties inzetten om de zorgverlening op dat moment voor de cliënt te verbeteren.”

“Bij de deelnemende verzorgenden is een proces van nadenken op gang gekomen waarin het observeren centraal staat. Het helpt om problemen concreet te maken.”

“Als onderdeel van het verbeterproject kijken we nu op vaste momenten welke bewoners mogelijke palliatieve zorg moeten krijgen. Op deze manier krijgen we de patiënten eerder in beeld voor palliatieve zorg.”

- Zorgverleners praten makkelijker met patiënten en naasten. De Goede Voorbeelden geven de zorgverleners een houvast om het gesprek te voeren. Een verpleegkundige:

“Het gesprek met de naaste startte ik al op de gang, waar zij zat te wachten. Het was een heel informeel gesprek dat beter paste bij deze zus van de cliënt. Zonder STEM hadden we gewoon naast elkaar op de gang gezeten en was het gesprek over de palliatieve zorg pas gevoerd als we bij de arts op de kamer zaten.”

- Kortere lijnen tussen zorgverleners, zowel binnen als buiten de organisatie. Doordat de zorgverleners elkaar (beter) hebben leren kennen tijdens de scholingen en andere bijeenkomsten, is de drempel minder hoog om daarna contacten te leggen om bijvoorbeeld gebruik te kunnen maken van elkaars expertise. In veel verbeterprojecten is gewerkt aan samenwerking binnen de eigen zorgorganisatie én in de regio. Binnen de zorgorganisatie zijn bijvoorbeeld werkgroepen gevormd die een thema uitwerkten (“hoe kunnen we ervoor zorgen dat zorgverleners regelmatig vragen naar de belasting van de mantelzorger?”) of zijn overleggen gestart (bijvoorbeeld een arts of verpleegkundige die in het team over een casus komt overleggen of bijschoolt op een bepaald symptoom). In de

regio zijn vaak nieuwe contacten gelegd, in het bijzonder via de Netwerken Palliatieve Zorg, waar men elkaar leerde kennen en deskundigheid deelde.

“We hebben een keer een mevrouw met veel pijn meegemaakt. We zijn toen met het hele team de situatie van die mevrouw gaan bespreken. We hebben alles heel goed in kaart gebracht met de Signaleringsbox, zo kwam mevrouw bijvoorbeeld ook niet meer buiten. De diëtist kwam er zelfs bij zitten. Zij gaf aan: jullie zeggen wel dat ze goed eet maar dat is eigenlijk helemaal niet zo want ik pak steeds het bord weg met volle boterhammen! Daar zijn ze [zorgverleners] mee naar de huisarts gegaan en die heeft de pijnmedicatie aangepast. Nu kan mevrouw weer in de rolstoel naar de Albert Heijn.”

“Door de bijeenkomst kennen we elkaar en nemen we nu sneller contact met elkaar op.”

- Toegenomen zelfvertrouwen onder zorgverleners. De Goede Voorbeelden leidden ertoe dat zorgverleners, in het bijzonder verzorgenden en verpleegkundigen, meer zelfvertrouwen kregen op het gebied van palliatieve zorg. Een gevolg van dit toegenomen zelfvertrouwen is dat de zorgverleners sterker in hun schoenen staan in de communicatie met de artsen. Dit waarderen de artsen en de onderlinge communicatie verbetert.

“Een betere signalering en het kunnen weergeven van symptomen die tekenend zijn voor de palliatieve situatie hebben geleid tot een meer adequate communicatie met andere disciplines, waaronder de arts. Daarmee heeft het ook een positief effect op de patiëntenzorg gekregen.”

“We [verpleegkundigen] merken dat de huisartsen die aan PaTz-groepen deelnemen tegenwoordig vroeger én met andere vragen komen; er heerst nu meer vertrouwen tussen ons.”

3.2.4 Overeenstemming gerealiseerde en beoogde meerwaarde voor zorgverleners

De verbeterprojecten beogen het vergroten van de deskundigheid van zorgverleners op het gebied van palliatieve zorg, waarbij de accenten, afhankelijk van het gekozen voorbeeld, enigszins verschillen. In het bijzonder wordt tijdige identificatie van de palliatieve fase genoemd. Dit was een groot aandachtspunt bij PaTz en Proactieve zorgplanning. Onder andere de Signaleringsbox beoogt een verbetering bij verzorgenden in doorvragen, luisteren en observeren in zowel contact met patiënten en hun naasten, als in contact met collega's. Het Goede Voorbeeld Inspiratiecyclus STEM draagt bij aan bewustwordingsvergroting bij zorgverleners over diversiteit in wensen en behoeften van patiënten en hun naasten in de laatste levensfase en daarmee aan een betere communicatie. Zorgverleners geven aan dat het verbeterproject een meerwaarde heeft voor de zorgverleners zelf, die hiervoor beschreven zijn. Over het algemeen kunnen we concluderen dat de beoogde meerwaarde is gerealiseerd bij die zorgverleners die direct betrokken waren bij het verbeterproject. Dat dit soms niet een dergelijk breed bereik in aantal zorgverleners had dan beoogd komt bijvoorbeeld doordat de train- de trainers het geleerde (nog) niet verder verspreid hebben in de zorgorganisatie.

3.2.5 Ervaren meerwaarde voor de organisatie

Op organisatieniveau hebben de verbeterprojecten een belangrijke impact gehad. De verbeterprojecten hebben bij de meeste zorgorganisaties de ontwikkelingen op palliatief gebied in een stroomversnelling gebracht. Dit geldt ook voor de verbeterprojecten die niet volgens de officiële tijdsplanning zijn verlopen; ook daar werd aangegeven dat het Verbeterprogramma de palliatieve zorg binnen de zorgorganisatie een boost heeft gegeven. De volgende effecten op de zorgorganisatie werden genoemd:

- Directie of management is zich meer bewust van het belang van goede palliatieve zorg. De meerderheid van de zorgorganisaties heeft hun beleid en/of visie over palliatieve zorg aangepast of ontwikkeld.

“Door het verbeterproject is de directie zich bewust geworden van het belang van palliatieve zorg. We hebben bijvoorbeeld de rapportage van de voormetingen besproken met de directie en hen tussendoor geïnformeerd over waar we mee bezig zijn. De directie steunt ons in het verder verbeteren van de palliatieve zorg.”

- In zorgorganisaties zijn ook andere initiatieven ter verbetering van de palliatieve zorg gestart ten gevolge van het verbeterproject. Bijvoorbeeld:

“Het verslag van de voormetingen liet zien dat we meer moesten doen aan nazorg. Daar proberen we nu meer aandacht aan te besteden.”

- De aandachtvelden palliatieve zorg zijn meer zichtbaar in de organisatie dan voor het verbeterproject. In verschillende zorgorganisaties waren er al aandachtvelden palliatieve zorg aanwezig maar was het nog niet helder hoe deze taak precies moest worden ingevuld. Door het verbeterproject heeft deze taak meer vorm gekregen.

“We hadden al zorgverleners die palliatieve zorg als aandachtsgebied hadden maar dat was voor hun niet zo zichtbaar. Met het verbeterproject kregen de aandachtvelden een duidelijker rol en taken in de organisatie. Die duidelijkheid stimuleerde hen om meer actief te zijn.”

- Opname van de scholing van het Goede Voorbeeld in het scholingsprogramma van de organisatie.

“Zorgverleners kunnen jaarlijks scholing volgen waarbij ze kunnen kiezen uit een scholingsaanbod. We hebben nu een scholing over de signaleringsbox opgenomen in het aanbod.”

- Netwerkvorming. Zowel intern als extern zijn er overlegstructuren opgezet. Intern door bijvoorbeeld structureel overleg tussen de aandachtvelden. Extern door bijvoorbeeld overleg met andere organisaties.

“Onze zorgconsulenten overleggen nu twee keer per jaar met de zorgconsulenten van een andere organisatie. Zo stimuleren we elkaar en leren we van elkaar.”

- Het Netwerk Palliatieve Zorg stimuleert de onderlinge contacten via de regionale bijeenkomsten.

“Door de regionale bijeenkomsten hebben we mensen van andere organisaties ontmoet. Doordat we elkaar kennen nemen we makkelijker contact op. Wij hebben zelf ook een presentatie verzorgd bij een regionale bijeenkomst.”

3.2.6 Overeenstemming gerealiseerde en beoogde meerwaarde voor de organisatie

De verbeterprojecten beoogden ook veranderingen in de zorgorganisatie, zoals een betere afstemming en samenwerking tussen en binnen diverse disciplines zorgorganisaties. Vaak genoemde betere samenwerking zijn die tussen verzorgenden/verpleegkundigen en (huis)artsen en binnen teams. Het Goede Voorbeeld PaTz zorgt voor een nauwere samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen. Bij het Goede Voorbeeld Zorgpad Stervensfase wordt onder andere getracht om de samenwerking tussen verpleegkundigen en medisch specialisten en tussen wijkverpleegkundigen en huisartsen te verbeteren tijdens de laatste dagen van het leven van een patiënt. Het Goede Voorbeeld Dementie en Palliatieve Zorg moet bijdragen aan het vergroten van de verbinding tussen de Ketenzorg Dementiezorg en het Netwerk Palliatieve Zorg in de regio. Uit de interviews blijkt dat de beoogde versterking van de samenwerking bij een ruime meerderheid van de projecten inderdaad in gang is gezet. Daarnaast lijkt het belang van goede palliatieve zorg bij een meerderheid van de zorgorganisaties een vastere plek op de agenda te hebben gekregen, waarbij wel opgemerkt moet worden dat dit bij vrijwel alle organisaties nog verder verankerd moet worden.

3.3 Borgingsstrategieën

In deze paragraaf gaan we in op onderzoeksvraag 3: *zijn de borgingsstrategieën in de verbeterprojecten volgens plan uitgevoerd?* Borging betreft het bestendigen van het Goede Voorbeeld binnen een organisatie. De deelnemende zorgorganisaties hebben, als vast onderdeel van het projectvoorstel, vóór de start van het verbeterproject al over borging nagedacht. De gebruikte borgingsstrategieën zijn grofweg onder te delen in twee categorieën: het beschikbaar stellen van middelen om het verbeterproject voort te kunnen zetten en het inbedden van het Goede Voorbeeld in de huidige werkwijze en cultuur van de betrokkenen en de organisatie. Beiden categorieën lijken cruciaal te zijn om het Goede Voorbeeld stevig weg te zetten binnen de organisatie. Over het algemeen is de implementatie van het Goede Voorbeeld nog niet voldoende gevorderd om te kunnen spreken van daadwerkelijk gerealiseerde borging. In de interviews wordt doorgaans aangegeven dat op termijn wel gestreefd wordt naar een betere borging. Aan het eind van de projectperiode zijn het echter nog vooral voornemens en eerste stappen tot borging. Daarom ligt hierna de nadruk op de voorgenomen strategieën voor borging.

3.3.1 Beschikbaarheid van middelen om het Goede Voorbeeld voort te zetten

Structurele post op de begroting

Bij verschillende verbeterprojecten is er besloten om na het subsidiejaar een post op de begroting te reserveren voor middelen die nodig zijn om het Goede Voorbeeld nog verder te implementeren en te borgen. Het gereserveerde geld is bijvoorbeeld voor verdere scholing, financiering van

projectleiders/coaches en/of de aanschaf van producten behorende bij het Goede Voorbeeld (bijvoorbeeld de nieuwste versie van de Signaleringsbox). Echter, bij de meeste zorgorganisaties is er geen ruimte voor extra financiële middelen gemaakt. Een gevolg hiervan is dat de projectleiding vervalt (die eerder vanuit het Verbeterprogramma betaald werd) terwijl het Goede Voorbeeld nog niet volledig geïmplementeerd is. Op deze manier wordt voortzetting van het Goede Voorbeeld een uitdaging en hangt het gebruik van het Goede Voorbeeld volledig af van de intrinsieke motivatie en mogelijkheden van de zorgverleners.

Aanbod scholing

Als het Goede Voorbeeld (of palliatieve zorg) een aparte post op de begroting wordt dan vallen daar ook vaak de kosten van scholing onder. Palliatieve zorg is in ontwikkeling en daarom is het belangrijk dat zorgverleners zich blijven bijscholen. Met het aanbod van scholing blijft het Goede Voorbeeld onder de aandacht en is de kans op bestending binnen de zorgorganisatie groter. Voor het aanbod van dergelijke scholing is de beschikbaarheid van middelen cruciaal. Zoals hierboven wordt beschreven was dit niet het geval bij alle deelnemende zorgorganisaties. Daarentegen mogen zorgverleners vaak kiezen uit het scholingsaanbod en bij een dergelijke vrijblijvendheid is het de vraag in welke mate het Goede Voorbeeld gekozen wordt.

Functieomschrijving

Borging van een Goede Voorbeeld binnen een organisatie was ook afhankelijk van kartrekkers en aandachtvelden (zorgverleners met een specifieke taak). Bij verbeterprojecten rondom de Inspiratiecyclus STEM waren de aandachtvelden het aanspreekpunt en kartrekker voor toepassing van dit Goede Voorbeeld binnen het team. Dit maakte borging afhankelijk van de motivatie en mogelijkheden van de persoon. Als het druk was schoot die taak er soms bij in. In sommige projecten was er daarom een functieomschrijving voor deze aandachtvelder, waaraan ook een aantal uren inzet waren gekoppeld.

Opname van het Goede Voorbeeld in beleidsplannen

Zoals eerder benoemd waren niet alle deelnemende zorgorganisaties in de mogelijkheid om het Goede Voorbeeld te borgen in hun begroting. De zorgorganisaties die aangaven hier geen middelen voor te hebben hadden vaak wel een visiedocument/beleid ontwikkeld gericht op palliatieve zorg. Voor deze zorgorganisaties was het verbeterproject de eerste stap om palliatieve zorg op de kaart te zetten binnen de zorgorganisatie. Door het vervolgens op te nemen in een aantal belangrijke documenten heerste het gevoel dat het onderwerp palliatieve zorg zichtbaar blijft binnen de zorgorganisatie.

3.3.2 Inbedding van het Goede Voorbeeld binnen de huidige werkwijze en cultuur

Structurele plek op de agenda

Zorgorganisaties die de ambitie hebben om het gebruik van het Goede Voorbeeld voort te zetten kiezen er voor om het Goede Voorbeeld een vaste plek te geven op de agenda van bijvoorbeeld het teamoverleg. Op deze manier is er geen noodzaak om afzonderlijke bijeenkomsten te organiseren en komt het Goede Voorbeeld met regelmaat onder de aandacht. Ook binnen de regio is soms gekozen voor deze aanpak, bijvoorbeeld door deel te blijven nemen aan de bijeenkomsten van het Netwerk Palliatieve Zorg.

Fysieke aanwezigheid in de teams

De tastbaarheid van het Goede Voorbeeld was uiteenlopend. Desalniettemin is het mogelijk om ieder Goed Voorbeeld op de eigen passende manier zichtbaar te maken op de werkvloer. Bij het ene Goede Voorbeeld vraagt dit om meer financiële investering dan de andere. Wel is de algemene ervaring dat fysieke aanwezigheid belangrijk is om het gebruik te stimuleren. Voor de borging van de Zorgconsulent werd er bijvoorbeeld vaak gekozen om actieve bezoeken in te plannen. Bij de Signaleringsbox werd het belangrijk gevonden dat er in ieder team ook een box beschikbaar was (in de thuiszorg dat iedere zorgverlener er één in zijn/haar tas had).

Digitalisering: integratie in online patiëntendossier

Voor een degelijke borging moet het gebruik van het Goede Voorbeeld ook aantrekkelijk zijn. Voor een goede inbedding is integratie binnen de huidige werkwijze daarom een belangrijk onderdeel. Een enkele zorgorganisatie heeft de Signaleringsbox digitaal gemaakt. Ook andere Goede Voorbeelden zijn gedigitaliseerd en geïntegreerd in het online patiëntendossier. Op deze manier wordt het gebruik van het Goede Voorbeeld een onderdeel van de al bestaande werkwijze. Echter kost digitalisering veel tijd (en mogelijk veel geld). De digitaliseringsslag wordt door de zorgorganisaties gezien als een investering om het Goede Voorbeeld een plek te geven binnen de zorgorganisatie. Een bijkomend voordeel van deze investering is dat nieuwe medewerkers ook via het patiëntendossier in aanraking komen met het Goede Voorbeeld. Op deze manier vermindert de kans dat het Goede Voorbeeld “verwatert” binnen de zorgorganisatie.

Structureel delen van voortgang en resultaten

Om het Goede Voorbeeld levend te houden binnen de zorgorganisatie en onder de medewerkers hebben vrijwel alle deelnemende zorgorganisaties er voor gekozen om de tussentijdse voortgang van het verbeterproject en eventueel behaalde resultaten te delen. Sommige zorgorganisaties deelden deze informatie vooral intern door middel van berichten op “intranet” of interne nieuwsbrieven. Er waren ook organisaties die deze informatie extern verspreidden naar bijvoorbeeld patiënten en naasten en/of het Netwerk Palliatieve Zorg. Door interne verspreiding van informatie werd er zowel bijgedragen aan de betrokkenheid van de medewerkers bij het verbeterproject, maar ook verstevigt deze activiteit de bestendiging van het Goede Voorbeeld binnen de zorgorganisatie. De externe verspreiding had als voornaamste doel om mensen te informeren, maar ook om ervaringsverhalen te delen met bijvoorbeeld andere organisaties die een soortgelijk project hebben.

Koppeling nieuwe projecten aan Goede Voorbeelden

Een aantal deelnemende zorgorganisaties heeft gekozen om twee Goede Voorbeelden op het zelfde moment te implementeren. De achterliggende gedachte hiervoor was dat de Goede Voorbeelden elkaar zouden versterken. Ook had een aantal zorgorganisaties vóór de deelname aan het Verbeterprogramma al een ander Goed Voorbeeld geïmplementeerd en was de insteek van deze subsidie om een tweede Goed Voorbeeld te implementeren en deze te koppelen aan het reeds geïmplementeerde Goede Voorbeeld. Tot slot hebben er ook enkele zorgorganisaties aangegeven nieuwe projecten te hebben opgestart die een link hebben met het geïmplementeerde Goede Voorbeeld. Deze verschillende aanpakken bevatten allemaal een bepaalde manier van borging omdat het Goede Voorbeeld een centrale plek krijgt binnen de zorgorganisatie.

3.4 Bevorderende en belemmerende factoren

In deze paragraaf beantwoorden we onderzoeksvraag 5 naar *de factoren die van invloed waren op het project*. Zowel bevorderende als belemmerende factoren zijn van invloed geweest op de implementatie, borging en effecten van het verbeterproject. De factoren zijn ingedeeld in zes categorieën: factoren die te maken hebben met het Goede Voorbeeld, de implementatiestrategie, de gebruikers van het Goede Voorbeeld, de patiënten waarbij het Goede Voorbeeld wordt toegepast, de organisatie waarbinnen het Goede Voorbeeld wordt geïmplementeerd, en de sociaal-politieke bredere omgeving. Tabel 3.3 geeft een samenvattend overzicht van veel genoemde factoren.

Tabel 3.3 Veel genoemde factoren die de implementatie van een verbeterproject beïnvloed hebben

Factoren die samenhangen met het Goede Voorbeeld

- Directe inzetbaarheid in zorg
- Passendheid in bestaande zorgprocessen

Factoren die samenhangen met de implementatiestrategie

- Samenstelling projectgroep
- Projectplan
- Scholing
- Communicatie over Goede Voorbeeld
- Projectondersteuning

Factoren die samenhangen met de zorgverleners die het Goede Voorbeeld gaat gebruiken

- Gemotiveerde, enthousiaste zorgverleners
- Professionele houding zorgverleners
- Ervaren meerwaarde van het Goede Voorbeeld op de patiënt

Factoren die samenhangen met de patiënten

- Passendheid Goede Voorbeeld bij patiëntenpopulatie

Factoren in de organisatie waar het Goede Voorbeeld geïmplementeerd wordt

- (getekende) Visie op palliatieve zorg
- Beschikbare faciliteiten (geld, ruimte)
- Personele capaciteit
- Personele wisselingen
- Contacten binnen én tussen teams
- Werken met zelfsturende teams
- Aantal patiënten met palliatieve zorg in de organisatie

Factoren die samenhangen met de omgeving

- Netwerk Palliatieve Zorg
 - Hervorming Langdurige Zorg
-

3.4.1 Factoren die samenhangen met het Goede Voorbeeld

De Goede Voorbeelden verschillen in de mate waarin ze *direct in te zetten* zijn in de dagelijkse zorg. Zo is het Zorgpad Stervensfase, dat gebruikt wordt als een patiënt binnen enkele uren of dagen gaat overlijden, min of meer direct te gebruiken door de verpleegkundige en arts. Ook GEPLUSD, waar door de patiënt ervaren symptomen in kaart gebracht worden, is relatief eenvoudig in te zetten. Andere Goede Voorbeelden zijn complexer en vragen meer tijd om te realiseren omdat

bijvoorbeeld samenwerking en netwerkvorming tot stand gebracht moet worden, zoals bij PaTz. De Goede Voorbeelden verschillen ook in het gemak waarin ze *ingebed kunnen worden in de bestaande zorgprocessen*. Sommige producten, zoals de Signaleringsbox en de Informare, zijn niet digitaal. Dit belemmerde de integratie van het Goede Voorbeeld in het zorgplan of het elektronische patiëntendossier. Het gebruik verloopt dan minder 'natuurlijk'. Het ontbreken van een gebruiksvriendelijk digitaal register voor PaTz werd ook gezien als een belemmerende factor omdat hierdoor niet iedereen toegang had tot het register waarin de patiënten die palliatieve zorg ontvangen in stonden.

3.4.2 Factoren die samenhangen met de implementatiestrategie

Samenstelling van de projectgroep(en) is van belang bij een succesvolle implementatie. Zo bleek van belang dat de kartrekkers van het verbeterproject al affiniteit hadden met palliatieve zorg. Daarnaast was het belangrijk dat ze geloofden in het gekozen Goede Voorbeeld en in de kracht van de organisatie om het succesvol te implementeren. Een enthousiaste, energieke en communicatief sterke projectleider is eveneens van belang. Als iemand van de directie of hoger management in de projectgroep deelneemt of op een andere manier nauw betrokken is bij het project, wordt de kans op de implementatie en borging groter. Soms werd de implementatie geremd omdat de "verkeerde" zorgverleners bij de projectgroep en kartrekkers betrokken waren. Met "verkeerde" zorgverleners worden zorgverleners bedoeld die achteraf gezien minder geschikt waren voor een belangrijke rol binnen het verbeterproject. Het gaat dan bijvoorbeeld om zorgverleners die vooral nachtdiensten draaien, een kleine aanstellingsomvang hadden, of in andere teams werken of die niet direct betrokken zijn bij palliatieve zorg aan patiënten.

Een gedegen *projectplan* vormt de basis van het implementatietraject. Het projectplan bestond veelal uit een jaarplanning, de functieverdeling, een overzicht van de te organiseren activiteiten en een overzicht van de deelnemende teams en zorgverleners. In het projectplan was ook aandacht voor de borging na afloop van het subsidiejaar. Het projectplan was al bij de subsidievraag ingediend bij ZonMw en veelal succesvolle verbeterprojecten gaven aan dat ze een doordacht projectplan hadden ingediend dat paste bij de zorgorganisatie. Dit bleek een grote rol te spelen als het verbeterproject daadwerkelijk gehonoreerd werd, omdat er dan snel van start kon worden gegaan met het verbeterproject. De projectplannen bevatten ook een tijdsplanning. Twaalf maanden bleek te kort voor de implementatie van een Goed Voorbeeld. Onvoldoende voorbereidingstijd bleek een knelpunt. Het verbeterproject startte snel na de toekenning van de subsidie en veel zorgaanbieders vonden het lastig om in deze periode draagvlak te creëren bij alle zorgverleners. Als onderdeel van het projectplan moest aangegeven worden hoe het Goede Voorbeeld geborgd ging worden. Dit motiveerde de betrokkenen om tijdig acties voor borging te entameren, zoals hierover in overleg gaan met het management of de directie.

Scholing was een centraal onderdeel in het overgrote deel van de verbeterprojecten. Veel zorgverleners beoordeelden de gegeven scholingen als nuttig, leerzaam en gericht op de doelgroep. Het gaf inzicht in wat palliatieve zorg is, bracht hen aan het nadenken over hoe de palliatieve zorg verbeterd kon worden en motiveerde hen om daar daadwerkelijk mee aan de slag te gaan. Een hoge opkomst bij scholingen of trainingen werd frequent genoemd als een bevorderende factor voor een verbeterproject. Verschillende projectleiders zeiden achteraf dat ze de scholingen misschien verplicht hadden moeten maken om deze hoge opkomst te bevorderen.

Een tijdsperiode tussen de scholing en daadwerkelijke toepassing, bijvoorbeeld door vakantie, had een negatief effect op de toepassing van het Goede Voorbeeld in de praktijk.

De wijze waarop de *communicatie over het Goede Voorbeeld* werd gedaan, zowel intern binnen de eigen organisatie als extern, heeft grote invloed op het draagvlak en de betrokkenheid van zorgverleners. Vaak zijn er “aftrapbijeenkomsten” georganiseerd binnen de organisatie voor alle zorgverleners om de start van het verbeterproject aan te kondigen. Projectleiders kijken er nu op terug en oordelen dat ze deze soms erg vrijblijvend hebben aangekondigd waardoor de opkomst minimaal was. Hierdoor kwam het Goede Voorbeeld stroef van de grond. Als er veel zorgverleners aanwezig waren op de aftrapbijeenkomst bleek dit verbindend en motiverend te werken. De ervaring is dat de communicatie over het Goede Voorbeeld daarna gecontinueerd moet worden. In een aantal projecten werd het Goede Voorbeeld ook gecommuniceerd met zorgverleners buiten de eigen organisatie. Bijvoorbeeld zorgconsulenten Palliatieve Zorg in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking bezochten huisartsen om aan te geven dat huisartsen hen konden consulteren bij patiënten met een verstandelijke beperking die palliatieve zorg ontvangen of een thuiszorginstelling die een artikeltje schreef in hun huis-aan-huis blad over het Goede Voorbeeld.

Projectondersteuning in de vorm van bijvoorbeeld een secretariaat dat bijeenkomsten regelt (zaal, drinken, uitnodigingen versturen) helpt zorgverleners. Betrokken zorgverleners besteden vaak hun aandacht aan het primaire zorgproces. ‘Regelzaken’ schieten er dan vaak bij in. Dat geldt ook voor het schrijven van stukjes voor de website, het maken van folders e.d.

3.4.3 Factoren die samenhangen met de zorgverleners

Het succes van de implementatie blijkt samen te hangen met de mate waarin de zorgverleners *gemotiveerd en enthousiast* zijn over het Goede Voorbeeld en het belang van goede palliatieve zorg. Naarmate de zorgverleners positiever daarover zijn, zijn zij gemotiveerder om daadwerkelijk met het Goede Voorbeeld aan de slag te willen. Het is belangrijk dat zorgverleners de meerwaarde van het Goede Voorbeeld voor de palliatieve zorg zien.

De professionele houding van zorgverleners. Over het algemeen stonden zorgverleners open om te leren van het Goede Voorbeeld. Echter kwam er met regelmaat ook naar voren dat medewerkers die niet nauw betrokken waren bij de projectopzet, dus alleen de “gebruikers” van het Goede Voorbeeld, van mening waren dat ze het Goede Voorbeeld niet nodig hadden omdat ze in hun ogen alles al wisten. In de interviews met projectleiders en zorgverleners werden zij onbewuste onbekwaam genoemd. Het werd als lastig ervaren om deze zorgverleners te overtuigen om het Goede Voorbeeld structureel te gebruiken.

De door zorgverleners *ervaren meerwaarde van het Goede Voorbeeld op de patiënt* beïnvloedde de slaagkans van de implementatie. Zoals eerder is beschreven blijkt uit de interviews dat zorgverleners vaak een positieve meerwaarde ervoeren als zij het Goede Voorbeeld hebben toegepast. Ze vinden bijvoorbeeld dat het gesprek met de patiënt makkelijker loopt, vinden de adviezen van de zorgconsulent waardevol, vinden het contact tussen arts en zorgverleners laagdrempeliger, of zien scherper welke symptomen een patiënt heeft. Dit motiveert om het Goede Voorbeeld te blijven gebruiken.

3.4.4 Factoren die samenhangen met de patiënten

Patiënten vragen niet aan zorgverleners om een bepaald Goed Voorbeeld te gaan gebruiken. In die zin hebben patiënten in deze projecten nauwelijks of geen bevorderende rol gespeeld en zijn de Goede Voorbeelden niet geïmplementeerd omdat de patiënten dit wilden. Patiënten belemmerden de implementatie soms wel en dit had te maken met *de passendheid van het Goede Voorbeeld bij de patiëntenpopulatie*. Het Goede Voorbeeld Informare riep soms weerstand op bij de patiënt, zo bleek uit interviews. Als de zorgverlener aan de patiënt de Informare aanbood gaf de patiënt aan er geen interesse in te hebben. Bij één verbeterproject werd aangegeven dat patiënten in de regio niet mondig zijn en geen behoefte hebben aan “overvloedige” informatie. Zorgverleners gaven aan dat er nou eenmaal patiënten zijn die niet alles willen weten, in het bijzonder over het palliatieve traject dat ze te wachten staat. Daarnaast zijn er juist ook patiënten die nooit genoeg informatie hebben. Patiënten die de Informare wel hebben ontvangen zijn er erg enthousiast over.

3.4.5 Factoren die samenhangen met de organisatie

Aanwezigheid van een getekende *visie op palliatieve zorg* bevordert de implementatie en borging. Bij de meeste organisaties was er een visie of beleidsdocument aanwezig over palliatieve zorg binnen de organisatie. Dit maakte het eenvoudiger om middelen vrij te maken voor palliatieve zorg omdat dit verantwoord kon worden. Bij organisaties waar een expliciet opgestelde visie ontbrak verliep het verbeterproject minder soepel omdat er nog geen (minder) consensus was bereikt over de plek van palliatieve zorg binnen de zorgorganisatie. Een duidelijk gevolg van veel verbeterprojecten is de ontwikkeling van een dergelijk document. Als gevolg van de visie wordt er in de organisatie ook nagedacht over de beschikbaarheid van geld en faciliteiten om de visie in praktijk te brengen.

De *beschikbare faciliteiten* voor het Goede Voorbeeld bleken soms belemmerend te zijn voor implementatie. Een thuiszorgorganisatie vond het te duur om iedere zorgverlener te voorzien van een Signaleringsbox, terwijl de zorgverleners zelf relatief weinig op kantoor komen en graag de Signaleringsbox onderweg, in de auto, of thuis door willen kunnen kijken. Hierdoor kon de zorgverlener niet altijd de Signaleringsbox gebruiken omdat deze simpelweg niet aanwezig was. Kosten speelden ook een rol bij de continuering van het Goede Voorbeeld als er geen geld beschikbaar was voor het scholen van nieuwe medewerkers.

Personele capaciteit, en in het verlengde daarvan werkdruk, werd genoemd als belemmerende factor. Als de zorgverleners hun handen vol hadden aan de reguliere zorg, dan ervoeren ze geen ruimte om te denken over vernieuwingen. Dit gold ook voor de projectleiders en kartrekkers binnen de organisatie. Bij grote werkdruk gaat het dagelijkse werk voor. Daaraan gerelateerd zijn *personele wisselingen* binnen de organisatie, die doorgaans onrust en werkdruk brengen. Soms was er sprake van een reorganisatie en (geplande) wisselingen van teamsamenstellingen, soms was er sprake van een groot personeelsverloop, en in andere gevallen beiden. Hoe dan ook, dit bracht onrust en leidde de aandacht af van de implementatie van het Goede Voorbeeld. Een stabiel en goed op elkaar ingespeeld team heeft meer ruimte voor vernieuwing. Personeelsverloop betekende ook dat in het Goede Voorbeeld geschoold personeel vertrok en nieuwe medewerkers niet geschoold waren. Informatie en kennis gaan verloren. Dit kan van invloed zijn op de implementatie van het Goede Voorbeeld, in het bijzonder wanneer er bijvoorbeeld een kartrekker of aandachtvelder onverwacht de organisatie verlaat.

Goede *contacten binnen en tussen de teams* bevordert de implementatie doordat zorgverleners elkaar enthousiasmeren en stimuleren. Wanneer er goede contacten waren zowel binnen de teams als tussen de teams had dit als gevolg dat er meer over het Goede Voorbeeld werd gesproken. Zo werden er ervaringen uitgewisseld wat uiteindelijk bijdroeg aan een succesvolle implementatie. De aanwezigheid van *zelfsturende teams* belemmerde soms de implementatie van het Goede Voorbeeld. Het bleek dat de zelfsturende teams weinig behoefte hadden om aan de slag te gaan met het Goede Voorbeeld als het project door management of stafmedewerkers was aangevraagd. Het idee was dat, in geval van zelfsturing, de behoefte om het Goede Voorbeeld te implementeren vanuit het team moest komen. Projectleiders of management wisten niet goed hoe ze dan ervoor konden zorgen dat het team met het Goede Voorbeeld aan de slag ging. Dit was vooral het geval wanneer er recent is overgestapt naar zelfsturende teams (en waar de projectaanvraag nog is aangevraagd in de 'oude' situatie met meer sturing in de lijn). Het vergt tijd voordat in een dergelijk team de rolverdeling helder is.

Het *aantal patiënten* dat palliatieve zorg ontvangt in de organisatie beïnvloedt de mate waarin geoeftend kan worden met het Goede Voorbeeld. Het hebben van onvoldoende patiënten werd als een belemmering ervaren omdat het Goede Voorbeeld hierdoor weinig in de praktijk toegepast kon worden. Dit had als gevolg dat het Goede Voorbeeld naar de achtergrond verdween, ondanks dat de zorgverleners er enthousiast over waren.

3.4.6 Factoren die samenhangen met de omgeving

Het Netwerk Palliatieve Zorg in de regio heeft de implementatie van de Goede Voorbeelden ondersteund en droeg ertoe bij dat er contacten in de regio werden gelegd. De participatie van betrokken zorgaanbieders in het Netwerk Palliatieve Zorg had veel voordelen, zo bleek uit de interviews. Het zorgde voor korte lijnen tussen netwerk coördinatoren en zorgorganisaties onderling, waardoor makkelijker contact met elkaar werd gezocht om bijvoorbeeld ervaringen uit te wisselen en gebruik te maken van elkaars expertise. Daarnaast hielp een eerdere implementatie van een verbeterproject binnen het netwerk of de regio bij het opzetten en uitvoeren van een volgend verbeterproject.

De Hervorming Langdurige Zorg, die in 2015 werd ingevoerd, heeft veel aandacht geëist van het veld en vaak ook onrust veroorzaakt. Zorgverleners gaven aan extra tijd kwijt te zijn door deze stelselwijziging waardoor er tijd te kort was om aandacht aan het Goede Voorbeeld te geven. Dit gold vooral voor de thuiszorg en intramurale ouderenzorg.

3.5 Tips en Tricks voor toekomstige verbeterprojecten

In de interviews is gevraagd wat de projectleiders en gebruikers van het Goede Voorbeeld als Tips en Tricks mee willen geven voor toekomstige verbeterprojecten. De meest voorkomende en belangrijkste Tips en Tricks presenteren we in deze paragraaf, zo veel mogelijk uitgesplitst naar Tips en Tricks voor de implementatie en borging. De Tips en Tricks zijn geen kookboek: in elke situatie moet geanalyseerd worden welke factoren de implementatie en borging kunnen gaan belemmeren en bevorderen zodat daar in het nieuwe verbeterproject rekening mee gehouden wordt.

3.5.1 Tips en Tricks voor de implementatie

Het implementatieproces vormt de basis voor een succesvol verbeterproject. Gebaseerd op hun ervaringen met het verbeterproject geven de projectleiders en zorgverleners onderstaande Tips en Tricks door voor toekomstige verbeterprojecten:

- Neem contact op met projectleiders of zorgverleners die ervaring hebben met het implementeren van het Goede Voorbeeld. In het Verbeterprogramma is veel deskundigheid ontwikkeld.
- Onderschat de voorbereidingsperiode niet. Het is naar voren gekomen dat een belangrijke reden van vertraging ligt in een uitgelopen voorbereidingsfase. Doorgaans waren er drie maanden voor ingepland, maar het creëren van draagvlak en het informeren van de betrokkenen kost aanzienlijk meer tijd. Het wordt geadviseerd om hier minimaal zes maanden voor uit te trekken.
- Zorg dat de begrippen “palliatieve fase” en “palliatieve zorg” helder zijn binnen de organisatie. Veel zorgverleners zien palliatief nog steeds als terminaal en als symptoombestrijding. Wanneer dit niet helder is, blijkt ook vaak de toegevoegde waarde van het Goede Voorbeeld niet helder.
- Maak het Goede Voorbeeld passend voor jouw organisatie. Maak waar nodig ruimte om het Goede Voorbeeld ‘op maat’ te maken, bijvoorbeeld bij toepassing bij specifieke doelgroepen of integratie in het elektronisch patiëntendossier. Benoem dit al in het implementatieplan zodat er niet tijdens de implementatie vertraging ontstaat vanwege onverwachte aanpassingen.
- Creëer een zo breed mogelijk draagvlak. Het is belangrijk dat bestuurders, leidinggevend en zorgverleners binnen de organisatie de implementatie van het Goede Voorbeeld ondersteunen. Betrek ze al in een vroege fase en stem de wensen en verwachtingen samen af. Betrek ook andere disciplines, zoals huisartsen en vrijwilligers, die indirect met het Goede Voorbeeld in aanraking zullen komen. Houd het draagvlak in stand door regelmatig iedereen te informeren over ‘succesverhalen’ en de stand van zaken.
- Selecteer zorgvuldig de ambassadeurs, kartrekkers, of aandachtvelders van het verbeterproject. Enthousiaste collega’s die de meerwaarde van het Goede Voorbeeld inzien kunnen dit meestal overtuigend overbrengen op hun team of organisatie. Het is belangrijk dat de implementatie van het Goede Voorbeeld niet afhangt van één persoon. Zorg ervoor dat bekend is wie verantwoordelijk zijn voor de implementatie en wie de eventuele vervangers van deze personen zijn. Dat geldt in het bijzonder voor de projectleider. Op deze manier houden ze elkaar geïnformeerd en betrokken en is duidelijk wie bij uitval van iemand de activiteiten overneemt.
- Gebruik een verscheidenheid aan communicatiekanalen. Als eenmaal is begonnen met de implementatie is het belangrijk om de juiste communicatiekanalen te gebruiken, bijvoorbeeld nieuwsbrieven, intranetberichten, foldermateriaal en presentaties binnen de teams. Hierbij is het belangrijk dat de zorgverleners elkaar inspireren en dat je de doelgroep op een juiste manier aanspreekt.
- Begin klein. Ga op zoek naar wat mogelijk is binnen jouw organisatie en start bijvoorbeeld met enkele teams. Door kleinschalig te starten kan het succes van de implementatie van het Goede Voorbeeld zich als een ‘olievlek’ door de organisatie verspreiden.

- Evalueer regelmatig hoe het staat met de implementatie van het Goede Voorbeeld en hoe het gebruik van het Goede Voorbeeld ervaren wordt. Daardoor kan zo nodig tijdig bijgestuurd worden.
- Organiseer een start- en slotbijeenkomst. In een startbijeenkomst licht je iedereen op dezelfde manier in over wat er de komende periode staat te gebeuren omtrent het Goede Voorbeeld en waarom. Op deze manier wordt geprobeerd het een gezamenlijk gedragen project te maken. Tijdens de slotbijeenkomst (en eventuele tussentijdse bijeenkomsten) kunnen successen worden gevierd en kan inzichtelijk worden gemaakt voor geïnteresseerden wat de implementatie heeft opgeleverd.
- Benut het Netwerk Palliatieve Zorg in jouw regio. Gebruik de samenwerkingsverbanden die er al liggen; dit voorkomt dat je als organisatie het wiel opnieuw uitvindt. Als de zorgorganisatie nog niet (erg) actief was in het Netwerk Palliatieve Zorg is dit een mooie stimulans om die aansluiting te zoeken. Opgedane ervaringen van andere leden uit het Netwerk kunnen uitgewisseld worden. Het is raadzaam dat de coördinator van het verbeterproject ook actief is in het netwerk, zodat het verbeterproject in de regio veel bekendheid krijgt. Daarnaast kan er dan ook verbinding worden gezocht met andere verbeterprojecten in de regio.
- Combineer meerdere Goede Voorbeelden in één verbeterproject als er al een basis ligt in de zorgorganisatie op het gebied van palliatieve zorg. De combinatie Signaleringsbox en Zorgconsulent is een aantal keer gekozen in het Verbeterprogramma en de ervaringen zijn positief. Projectleiders en zorgverleners raden deze combinatie onder meer aan omdat de twee Goede Voorbeelden elkaar versterken. Een dergelijk “combinatie verbeterproject” wordt alleen aangeraden als palliatieve zorg al een centrale positie heeft binnen de organisatie omdat het anders als te veel tegelijkertijd kan worden ervaren.

3.5.2 Tips en Tricks voor de borging

Een goede borging van het Goede Voorbeeld start eigenlijk nog vóór de implementatie, en duurt voort tot ver ná de implementatie. Hieronder een aantal Tips en Tricks die kunnen bijdragen aan een goede borging:

- Stel aan het begin van het verbeterproject niet alleen een implementatieplan op maar ook een borgingsplan. Stel dit op samen met alle vertegenwoordigers en betrokkenen. Het is belangrijk dat het hoofddoel van dit plan is om het Goede Voorbeeld onderdeel van de vaste werkprocessen te laten worden en dat het dus geen tijdelijk project is.
- Neem palliatieve zorg op in beleidsdocumenten van de organisatie en formuleer een visie van de organisatie op palliatieve zorg. Wanneer palliatieve zorg is opgenomen in de visie van de organisatie is het vaak makkelijker om de middelen die nodig zijn voor het verbeterproject vrij te maken. Bovendien voelen zorgverleners zich gesteund in de verandering die zij moeten doorvoeren.
- Maak tijd en geld beschikbaar voor de borging. Na het projectjaar is er ook geld nodig voor bijvoorbeeld scholing, overleggen en kartrekkers. Het kost tijd om het Goede Voorbeeld goed in de vingers te krijgen. Om er een routine van te maken is langer de tijd nodig dan alleen het projectjaar.
- Blijf scholing in het Goede Voorbeeld aanbieden. Dit is voornamelijk van belang voor nieuwe medewerkers, maar ook zeker belangrijk voor huidige medewerkers. Het kan

helpen om zorgverleners enthousiast en opgefrist te houden. Leid ook voldoende mensen op in het Goede Voorbeeld zodat het gebruik niet afhangt van enkele personen. Kies mensen die goede vaardigheden hebben om het Goede Voorbeeld op te pikken en enthousiast zijn om het Goede Voorbeeld toe te passen op de werkvloer.

- Zoek verbinding met andere Goede Voorbeelden of projecten op het gebied van palliatieve zorg in de regio. Dit zorgt ervoor dat palliatieve zorg een aandachtspunt wordt binnen de regio en de projecten elkaar kunnen versterken. Zoek deze samenwerking niet alleen tussen de verschillende projecten maar ook met andere zorgorganisaties. Organisaties kunnen leren van elkaars ervaringen en bijdragen aan een continue verbetering van de palliatieve zorg in de regio.
- Voer periodieke monitoring en evaluatie uit, hierdoor blijft het Goede Voorbeeld op de agenda staan. Aan de hand van monitoring en evaluaties kan een beeld gekregen worden van het gebruik op de werkvloer en het effect van het Goede Voorbeeld. Door deze inzichten in de resultaten kan worden bijgestuurd of een nieuwe impuls worden gegeven aan de verspreiding van het Goede Voorbeeld in de organisatie.
- Maak gebruik van de veranderingen binnen je organisatie. Als er een nieuwe werkwijze wordt geïmplementeerd laat dan het Goede Voorbeeld hierbij aansluiten zodat er niet een opeenvolging van veranderingen ontstaan. Bij een nieuwe werkwijze kan er bijvoorbeeld gedacht worden aan een extra overleg op het gebied van palliatieve zorg, of een nieuwe digitale functie. Probeer dit te koppelen aan het Goede Voorbeeld. Dit zorgt voor een stevigere borging en werknemers hebben niet het gevoel dat er nóg iets extra's van hen verwacht wordt.

3.6 Goede Voorbeelden nader bekijken

Vier Goede Voorbeelden zijn vaak gekozen. Het betreft: Signaleringsbox (25 keer gekozen), PaTz (16 keer gekozen), Zorgconsulent (10 keer gekozen), Inspiratiecyclus STEM (negen keer gekozen). Zorgpad Stervensfase (drie keer gekozen) bespreken we omdat het aantal respondenten op de kwantitatieve meetinstrumenten hoog genoeg was (N minimaal 50, zie hoofdstuk 4) om apart te analyseren in de effectevaluatie. De resultaten van de procesevaluaties bespreken we hieronder voor zover ze specifiek van toepassing zijn op het Goede Voorbeeld.

3.6.1 Signaleringsbox

Er zijn drie zorgorganisaties die de Signaleringsbox als een combinatie hebben geïmplementeerd; één keer als combinatie met Mantelzorgondersteuning en twee keer met de Zorgconsulent. Met name de combinatie met de Zorgconsulent is als zeer positief ervaren en het blijkt dat de twee Goede Voorbeelden elkaar goed aanvullen.

“Als je de Signaleringsbox wilt gaan implementeren heb je mensen uit de eigen organisatie nodig; hier kun je de zorgconsulenten voor gebruiken. En als zij de Signaleringsbox uitrollen binnen de teams dan zetten ze zichzelf ook gelijk op de kaart! De basiszorg ligt dan bij de Signaleringsbox en de expertise ligt bij de zorgconsulenten.”

De scholing verloopt via het train-de-trainer principe. Veel zorgorganisaties wilden voldoende train-

de-trainers opleiden om de scholing uiteindelijk volledig binnenshuis te laten plaatsvinden. Vrijwel alle zorgverleners waren uiterst positief over de Signaleringsbox. Een brede toepassing in de praktijk binnen veel zorgorganisaties bleek echter een uitdaging. De toepassing van de Signaleringsbox werd als tijdrovend ervaren. Veel zorgverleners gaven aan dat ze de Signaleringsbox te uitgebreid vonden en dat hierdoor de drempel hoog lag om de box er bij te pakken. Meer ervaren zorgverleners gaven aan dat dit vermindert naarmate een zorgverlener meer vertrouwd is met de box. Ten tweede bleek er vaak sprake te zijn van “onbewuste onbekwaamheid”. Zorgverleners vonden dat ze de Signaleringsbox niet nodig hadden omdat ze alles al wisten. Wanneer ze de Signaleringsbox wel een keer gebruikten merkten ze dat ze niet alles wisten en dat de Signaleringsbox hen juist de goede richting opstuurde. Tot slot was de beperkte beschikbaarheid van de Signaleringsbox een veel genoemde reden voor het beperkte gebruik. Vaak was er maar één Signaleringsbox aanwezig in het team. Zorgverleners in de thuiszorg hadden in de meeste gevallen geen Signaleringsbox bij zich op locatie waardoor ze de Signaleringsbox niet op de juiste momenten er bij konden pakken.

Het borgen van de Signaleringsbox binnen al bestaande handelingen werd als lastig ervaren.

Tips en Tricks die zijn meegegeven voor toekomstige verbeterprojecten zijn de volgende:

- Maak de Signaleringsbox een vast agendapunt bij al bestaande overleggen (bijvoorbeeld een maandelijks teamoverleg waar één symptoom belicht wordt). Op deze manier komt de Signaleringsbox regelmatig ter sprake en delen teamleden hun ervaringen.
- Gebruik een digitale versie van de Signaleringsbox die gekoppeld is aan het elektronisch patiëntendossier. Zo worden zorgverleners gestimuleerd de Signaleringsbox te gebruiken. Zorgverleners die werken in de thuiszorg kunnen er overal mee werken.
- Maak binnen teams koppels van verpleegkundigen en verzorgenden. Dit bevordert het gebruik van de Signaleringsbox omdat je het samen doet en de verpleegkundige de verzorgende kan helpen bij het invullen.
- Als er zorgconsulenten binnen de organisatie zijn kunnen zij de borging bevorderen. Bijvoorbeeld door complexe casussen te bespreken aan de hand van de Signaleringsbox.
- Artsen kunnen een belangrijke rol spelen bij het stimuleren van het gebruik. Als een zorgverlener de arts consulteert kan de arts vragen om de Signaleringsbox erbij te pakken.

3.6.2 PaTz

PaTz is 16 keer gekozen als Goed Voorbeeld waarvan drie keer in combinatie met een ander Goed Voorbeeld. Eén project was een combinatie met Proactieve zorgplanning en Besluitvorming palliatieve fase. Eén project was een combinatie met Proactieve zorgplanning en één project met Mantelzorgondersteuning.

Het vormen en opstarten van PaTz groepen is veelal onderschat. Er zijn minder PaTz groepen van start gegaan dan gepland omdat er een tekort was aan enthousiaste huisartsen en/of vanwege logistieke problemen om de PaTz groepen te organiseren. Een ander aspect dat als lastig werd ervaren bij het realiseren van PaTz groepen was dat er geen goed werkend digitaal systeem was voor interdisciplinaire samenwerking. Huisartsen en verpleegkundigen gebruiken eigen (elektronische) patiëntendossiers en hebben geen toegang tot elkaars dossiers. Dit belemmert een efficiënte samenwerking en afstemming. Ook heerste er bij sommige groepen onduidelijkheid over de financiering voor de PaTz groepen. Door deze onduidelijkheid en tijdgebrek was er twijfel bij

sommige PaTz groepen of ze de bijeenkomsten voortzetten na de subsidieperiode. Anderen waren van mening dat, mits betrokken zorgverleners de meerwaarde van PaTz duidelijk ervaren, een PaTz groep ook zonder extra subsidie zal voortbestaan.

Ondanks de uitdaging die het was om een PaTz-groep op te zetten zijn de deelnemers positief over PaTz. Een betere samenwerking tussen de thuiszorgmedewerkers en huisartsen is een meerwaarde die bij vrijwel ieder verbeterproject naar voren kwam. De PaTz groepen hebben geleid tot kortere lijnen waardoor men elkaar beter weet te vinden. Dit resultaat kwam het duidelijkst naar voren bij verbeterprojecten waar de samenwerking tussen huisarts en verpleegkundigen nog niet optimaal was. Het tijdig identificeren van de palliatieve fase bij patiënten is ook een vaak genoemde uitkomst van de PaTz groepen. Daarnaast is er meer bewustwording binnen een huisartsgroep over wie wat doet bij een patiënt, en wordt er nu proactief gedacht over de situatie van de patiënten. Dit wordt ondersteund door onderstaande quote van een huisarts die een PaTz-groep voorzat.

“Ik beschouw het als nuttig om patiënten met elkaar te bespreken, het leidt tot nieuwe inzichten en er wordt actief meegedacht door de aanwezigen over oplossingen voor bestaande en/of te verwachten problemen. Door dit steeds systematisch te doen, vergroot dit onze kennis en kunde. Tijdens de sessies wordt er genotuleerd waarna er leerpunten worden gedestilleerd die ik na afloop van de sessie rondstuur.”

Om een verbeterproject als PaTz goed te laten verlopen zijn de volgende aanbevelingen genoemd:

- Start tijdig met het samenstellen van de PaTz groepen. Het blijkt in de praktijk lastig om gemotiveerde en enthousiaste huisartsen en wijkverpleegkundigen bij elkaar te krijgen, terwijl degenen die uiteindelijk starten doorgaans de meerwaarde ervaren (zoals kortere lijnen, beter afgestemde en pro-actievare zorg). Als er een gemotiveerde huisarts gevonden is probeer deze dan te betrekken bij de werving van andere huisartsen. Mochten huisartsen twijfelen om mee te doen probeer dan te regelen dat ze een keer een PaTz-groep bijeenkomst kunnen bijwonen. Een PaTz groep van huisartsen met groepspraktijken lijkt makkelijker te organiseren dan een PaTz groep van (veelal) huisartsen met solopraktijken.
- Bij de werving van thuiszorgorganisaties is het belangrijk enkele criteria vast te stellen waar een organisatie aan moet voldoen, zoals 24 uren zorg, deelname aan het Netwerk Palliatieve Zorg en wijkverpleegkundigen in dienst hebben van niveau 5. Als huisartsen met een aantal thuiszorgorganisaties te maken hebben dan is het niet haalbaar alle thuiszorgorganisaties in de PaTz groep te betrekken. Het is dan raadzaam om alleen die een of twee thuiszorgorganisaties te betrekken waarbij de patiëntpopulaties van huisartsen en thuiszorg de grootste overlap hebben.
- Probeer in een aantal PaTz bijeenkomsten een kaderarts palliatieve zorg of zorgconsulent palliatieve zorg plaats te laten nemen. Voordeel van een zorgconsulent is dat de consulent helpt om te wijkverpleging een stem te geven en te garanderen dat het verpleegkundig aandeel voldoende aan bod komt. De aanwezigheid van een zorgconsulent versoepelt de communicatie met de arts. Het is tevens een mooie gelegenheid om een dwarsverband te leggen tussen zorgconsulenten en de deelnemers van de PaTz groep. Een kaderarts biedt uitkomst bij complexe palliatieve vraagstukken.

- Probeer duidelijkheid te krijgen en te geven over de financiering van de PaTz bijeenkomsten door een zorgverzekeraar. Sommigen trekt dit over de streep om deel te nemen.

3.6.3 Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Van de tien keer dat dit Goede Voorbeeld is gekozen is het twee keer als combinatie met Signaleringsbox geïmplementeerd. De combinatie van deze twee Goede Voorbeelden bleek succesvol. De overige acht verbeterprojecten zijn eveneens in grote lijnen volgens plan verlopen, dit wil zeggen dat het beoogde aantal zorgconsulenten is opgeleid en dat de zorgverleners op de zorgconsulenten weten te vinden. De kandidaten voor de opleiding tot zorgconsulent zijn over het algemeen met zorg geselecteerd; meestal vond er een uitgebreide sollicitatieprocedure plaats. Zo werd het belangrijk gevonden dat de zorgconsulent al affiniteit had met palliatieve zorg en was een minimaal opleidingsniveau (minimaal HBO-V of kunnen functioneren op HBO niveau) veelal een vereiste. Een enkele keer is het voorgekomen dat er een zorgconsulent was opgeleid die vervolgens vrij snel de organisatie verliet (voor bijvoorbeeld een andere baan).

Wel zijn er uitdagingen op het gebied van de borging. Zorgconsulenten vonden het aanvankelijk nog wel eens lastig om de zorgverleners duidelijk te maken dat zij er waren om hen te helpen en niet hun 'concurrenten' waren die hun werk overnamen. Dat verdween zodra duidelijk werd wat de rol van de zorgconsulent was. Een ander onderwerp dat vaak naar voren kwam was dat de zorgconsulenten het lastig vonden om hun uren te verantwoorden. Naast het zorgconsulentschap waren zij (meestal) verpleegkundige en werd verwacht dat ze als verpleegkundige voldoende 'productie' maakten. Bij sommige zorgorganisaties was 'zorgconsulent' een functie waar een aantal uren voor beschikbaar waren. Andere zorgorganisaties zagen het als een rol. Het werken volgens de toegewezen uren vonden consulenten soms lastig omdat de casussen voor de zorgconsulenten zich niet planbaar aandienden. Tegenover een relatief rustige periode stond dan een bijzonder hectische periode. Organisaties zijn ook nog zoekende hoeveel zorgconsulenten er geschoold moeten worden voor een goede beschikbaarheid en borging. Verder lijkt het er op dat de zorgconsulent in elke organisatie blijft voortbestaan na afloop van het verbeterproject. Onduidelijk is of dit ook zo is als zorgconsulenten de organisatie verlaten.

De volgende aanbevelingen werden gegeven voor de implementatie van het Goede Voorbeeld zorgconsulent:

- Selecteer de zorgconsulenten zorgvuldig. Besteed bijvoorbeeld aandacht aan het opleidingsniveau; zorg dat de zorgconsulenten minimaal een HBO-V opleiding hebben of bezitten over aanvullende vaardigheden/ervaringen op het gebied van palliatieve zorg. Daarnaast is het ook van belang dat de zorgconsulent een grote aanstelling heeft en veel zichtbaar aanwezig is in de teams die te maken hebben met palliatieve zorg. Communicatief sterke vaardigheden en assertiviteit zijn ook een pré voor een zorgconsulent om bekendheid te creëren zowel binnen als buiten de organisatie.
- De zorgconsulent moet zich kunnen bewegen tussen enerzijds de zorgverleners, en anderzijds de artsen, gedragswetenschappers en andere bij palliatieve zorg betrokken disciplines. Zorg er voor dat een dergelijke positionering logistiek mogelijk is binnen de organisatie.

- Voorzie de zorgconsulenten van de benodigde faciliteiten om zichzelf kenbaar te maken en om goed bereikbaar te zijn. Denk bijvoorbeeld aan visitekaartjes, een eigen telefoon, en informatiefolders.
- Voor een goede borging is het wenselijk dat de zorgconsulent als een officiële functie wordt gezien waaraan ook uren zijn gekoppeld. Op deze manier vergroot je de kans dat als de consulent vertrekt, de functie opnieuw ingevuld (en dus gecontinueerd) wordt.
- Het is raadzaam dat de zorgconsulent al zijn/haar acties rapporteert in een al bestaand systeem. Op deze manier wordt het werk van de zorgconsulent inzichtelijk voor alle zorgverleners en dit voorkomt dubbel werk.
- Het is wenselijk dat er binnen een zorgorganisatie meerdere verpleegkundigen de opleiding tot zorgconsulent volgen. Hierdoor zal de kwetsbaarheid van de functie – als deze is gebonden aan slechts één persoon – afnemen en is continuïteit gewaarborgd. Daarnaast is het ook van toegevoegde waarde dat er de mogelijkheid is dat de zorgconsulenten met elkaar kunnen overleggen.
- Zorg er voor dat de zorgconsulent met regelmaat fysiek aanwezig is in de teams. Op deze manier worden de zorgverleners er aan herinnerd dat ze bij haar/hem terecht kunnen voor vragen. De zorgconsulent kan bijvoorbeeld een casus bespreken.
- Aansluiten bij een intervisiegroep (of er een oprichten) helpt om ideeën op te doen, elkaar te ondersteunen, en van elkaar te leren.

3.6.4 Inspiratiecyclus STEM

Het Goede Voorbeeld STEM is negen keer gekozen als verbeterproject. Dit verbeterproject is tijdens het Verbeterprogramma niet als een combinatie geïmplementeerd. Wel is het verschillende keren voorgekomen dat er al een ander project gerelateerd aan palliatieve zorg binnen de zorgorganisatie was geïmplementeerd en dat STEM daaraan werd gekoppeld. Als er bijvoorbeeld al zorgconsulenten aanwezig waren in de organisatie dan zijn deze vaak ingezet om het gedachtegoed van STEM te verspreiden.

Twee veel genoemde resultaten zijn dat STEM heeft geleid tot deskundigheidsbevordering en bewustwording onder de zorgverleners (tevens de doelen van STEM). Deskundigheidsbevordering heeft plaatsgevonden op het gebied van sterfstijlen en communicatie. Zorgverleners hebben geleerd dat patiënten, naast én zichzelf andere ideeën kunnen hebben over hoe zij de laatste fase van hun leven willen leven. Zij zijn zich daarvan bewust, kunnen die benoemen en kunnen het gesprek daarop aanpassen. De scholing (inspiratiecyclus) van STEM werd bijzonder positief ontvangen; het gedachtegoed van STEM werd veelal omarmd door zorgverleners. In de verbeterprojecten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn (nieuwe) filmpjes ontwikkeld om het gedachtegoed van STEM te ondersteunen, en in een ander project zijn er muziekstukken gecomponeerd welke de sterfstijl weerspiegelen. STEM maakt gebruik van het train-de-trainer principe en de scholing van STEM is in de meeste verbeterprojecten opgenomen in het scholingsprogramma van de organisatie.

Volgens de zorgverleners wordt het gedachtegoed van STEM al regelmatig toegepast op de werkvloer, maar ze durven nog niet te spreken van een afgeronde implementatie. Er waren ook verbeterprojecten die tijdens de procesevaluatie met de inspiratiecyclus hadden afgerond en op het punt stonden om met de daadwerkelijke toepassing van STEM aan de slag te gaan. Daarnaast is

benoemd dat de borging van STEM in de werkprocessen als lastig wordt ervaren. De voornaamste reden hiervoor is dat STEM geen tastbaar instrument is; gespreks- en contactvaardigheden staan centraal. Onderstaande quote laat zien hoe er over de implementatie van STEM wordt gesproken.

“STEM is eigenlijk meer een gedachtegoed wat gewoon een beetje in de vezels van de organisatie en de mensen moet zien te komen. Dus in die zin weet ik ook niet of je kunt spreken van implementatie.”

Een borgingsstrategie bij STEM is om in het zorgdossier een apart item op te nemen over de waarschijnlijke sterfstijl van de patiënt. Op deze manier is het ook voor andere zorgverleners inzichtelijk dat STEM wordt toegepast bij een patiënt.

De volgende aanbevelingen werden gegeven voor toekomstige verbeterprojecten:

- Het wordt aanbevolen alle teams met STEM kennis te laten maken. Het is ook een persoonlijke training doordat je jezelf bewust wordt hoe je over palliatieve zorg denkt en voelt. Als veel zorgverleners er kennis mee maken is het makkelijker om ervaringen uit te wisselen en STEM ‘levend’ te houden.
- Probeer STEM in te bedden in het primair proces; dat het bijvoorbeeld een vast onderdeel wordt van intakes, gesprekken met patiënten/naasten en van het MDO.
- Voor de borging wordt het aangeraden om STEM op te nemen in het documentatie- en kwaliteitssysteem en in de inwerkprogramma’s voor nieuwe medewerkers en leerlingen.

3.6.5 Zorgpad Stervensfase

Het Goede Voorbeeld Zorgpad Stervensfase is drie keer gekozen als verbeterproject. De drie verbeterprojecten zijn er allemaal in geslaagd om het Zorgpad Stervensfase op grote schaal te implementeren. Het is geïmplementeerd in een verscheidenheid aan instellingen, zoals: verpleeghuizen, verzorgingstehuizen, thuiszorg, ziekenhuizen en hospices. Het Goede Voorbeeld is als een papierenversie aangeleverd en ieder verbeterproject is er mee aan de slag gegaan om het te digitaliseren zodat het een onderdeel werd van het elektronisch patiëntendossier. Dit vergt tijd en daarom werkten sommige teams eerst met een papieren versie. Dit werd als een belemmering ervaren omdat dit afwijkt van de overige werkprocedures. Een andere uitdaging die ervaren werd is dat het toepassen van Zorgpad Stervensfase niet vaak genoeg voorkwam om het goed te oefenen. Dit komt omdat het Zorgpad Stervensfase “pas” wordt ingezet als het multidisciplinair behandelteam veronderstelt dat de laatste levensdagen van de patiënt zijn aangebroken. In sommige teams zijn weinig sterfgevallen waarbij het Zorgpad Stervensfase ingezet kon worden waardoor de werkwijze moeilijk onderdeel werd van de routine. Het juiste moment bepalen om Zorgpad Stervensfase in te zetten wordt sowieso als lastig ervaren. Desalniettemin wordt er aangegeven dat Zorgpad Stervensfase heeft geleid tot een algehele kwaliteitsverbetering. Het Goede Voorbeeld geeft de zorgverleners steun, het zorgt voor ordening en systematiek. De koppeling tussen de huisarts, verpleging/verzorging en familie gaat beter en de zorgverleners denken en handelen meer proactief. Daarnaast wordt het Zorgpad Stervensfase ook als naslagwerk gebruikt door bijvoorbeeld de artsen om het verloop van de patiënt goed terug te zien. Wat betreft de borging hebben ook alle verbeterprojecten al grote stappen gemaakt. Het integreren van Zorgpad Stervensfase in het elektronisch patiëntendossier is een uitstekende manier van borging. Ook zijn alle afspraken omtrent het Zorgpad Stervensfase bij één verbeterproject vastgelegd in een

protocol en is het bij twee verbeterprojecten opgenomen in het kwaliteitsdocumentatiesysteem. De scholing van het Goede Voorbeeld is geborgd in het inwerkprogramma voor nieuwe medewerkers en opgenomen in het scholingsprogramma van de zorgverleners. Aandachtvelden werden ook benoemd als een cruciaal onderdeel van de borging om het Goede Voorbeeld levend te houden in de teams.

De volgende aanbevelingen werden gegeven voor toekomstige verbeterprojecten:

- Zorg dat Zorgpad Stervensfase 24/7 beschikbaar is én ingezet kan worden. Het kan op ieder moment voorkomen dat het ingezet moet worden en daarom is het van belang dat hier over nagedacht wordt.
- Digitaliseer het product en maak het onderdeel van het elektronisch patiëntendossier. Zorg wel dat dit goed uitgetest wordt voordat het in de praktijk toegepast wordt.
- Wanneer mogelijk probeer dan Zorgpad Stervensfase als netwerk te implementeren. Op deze manier wordt het gemeengoed en is er aandacht voor palliatieve zorg in de regio.
- In de thuissituatie is het raadzaam om na het overlijden het dossier achter te laten bij de patiënt. Op deze manier is er een reden om langs te gaan bij de naasten en kan het afsluiten van de zorg en de evaluatie beter worden gedaan en ingepland.
- Realiseer je dat niet ieder team voldoende mogelijkheden heeft om te oefenen met het Goede Voorbeeld als er weinig mensen overlijden.

3.7 Reflectie

De resultaten van de procesevaluatie gaan twee kanten op. De ene kant is dat over het algemeen de Goede Voorbeelden nog weinig in de praktijk worden toegepast en er nog nauwelijks sprake is van borging. De andere kant is dat vrijwel alle betrokkenen de meerwaarde van het Goede Voorbeeld ervoeren en vrijwel iedereen aangaf dat het project wel degelijk meerwaarde voor hen en hun organisatie had.

De vooralsnog beperkte toepassing in de praktijk hangt samen met een vertraagde implementatie, de korte projectperiode (met aan het eind de procesevaluatie) en het geringe aantal geschikte patiënten om het Goede Voorbeeld bij toe te passen. Andere genoemde redenen zijn dat bij verbeterprojecten met een 'train-de-trainer' aanpak de trainer na de scholing nog niet (veel) anderen het Goede Voorbeeld had aangeleerd, slechts enkele teams daadwerkelijk werden ingezet, en zorgverleners er niet aan dachten om het Goede Voorbeeld te gebruiken (zoals de Signaleringsbox). Dit verklaart wellicht waarom de effectevaluatie geen duidelijke significante effecten bij patiënten en nabestaanden laat zien (zie hoofdstuk 4).

Desondanks waren de geïnterviewden over het algemeen tevreden over hoe het project was verlopen en in het bijzonder over de (potentiële) meerwaarde van het Goede Voorbeeld voor de kwaliteit van de palliatieve zorg. De geïnterviewden vonden dat de Goede Voorbeelden hun doorwerking hadden op vier van de vijf speerpunten van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Zij gaven aan dat de verschillende zorgverleners hun zorg aan de gezamenlijke patiënt beter op elkaar afstemden, dat patiënten en naasten meer regie kregen (bijvoorbeeld doordat ze beter geïnformeerd waren), de zorg beter afgestemd werd op de wensen en behoeften van de patiënten en diens naasten (bijvoorbeeld via de inspiratiecyclus STEM), en er meer aandacht was voor de

zorgbehoeften. Dit kan samenhangen met meer aandacht voor advance care planning (tijdig bespreken van toekomstige zorgbehoeften en wensen). Over het eerste speerpunt van het Verbeterprogramma, sterven op de plaats van voorkeur, deden geïnterviewden zelden spontane uitspraken. Als de interviewer ernaar vroeg dan gaven zij aan dat het nog te pril was om daar iets over te zeggen.

De ervaren meerwaarde van het project werd het sterkst gevoeld bij de zorgverleners en de organisatie. De verbeterprojecten beoogden de deskundigheid van zorgverleners te vergroten en in de interviews wordt aangegeven dat dit zeker het geval was. Betrokken zorgverleners weten nu beter wat de essentie van palliatieve zorg is. Zij praten makkelijker over palliatieve zorg met de patiënt en met collega's en hebben meer zelfvertrouwen. Daarnaast was het doel van het Verbeterprogramma om de palliatieve zorg zichtbaarder te maken in het beleid en de beleidsvisie van organisaties. In vrijwel alle projecten is daaraan gewerkt. De samenwerking binnen het regionale Netwerk Palliatieve Zorg vonden de betrokkenen een waardevolle verbetering binnen de zorg. Het Netwerk werd ervaren als ondersteunend en betrokkenen vonden het waardevol hun ervaringen met de palliatieve zorg te delen met andere organisaties in het Netwerk.

Ten slotte gaf de procesevaluatie inzicht in de factoren die de implementatie en borging bevorderden en belemmerden. Uit de procesevaluatie springen er geen Goede Voorbeelden uit die duidelijk meer of minder succesvol geïmplementeerd zijn. Uit het aantal keren dat de verschillende voorbeelden gekozen zijn, blijkt wel dat de behoefte aan de Signaleringsbox, PaTz, Zorgconsulent Palliatieve Zorg, en de Inspiratiecyclus STEM het grootste was. Het gaat vooral om een Goed Voorbeeld te kiezen dat past bij de organisatie. Het Goede Voorbeeld is dan 'slechts' het middel om aan de slag te gaan met de verbetering van de palliatieve zorg. Dát er aan de slag gegaan wordt is het belangrijkste, aldus veel geïnterviewden.

4 Uitkomsten van de effectevaluatie

Er zijn weinig of geen meetbare, significante effecten op de speerpunten van het Verbeterprogramma. Op slechts twee van de veertig indicatoren was een verbetering zichtbaar: patiënten uit de nametingen waren iets positiever over de deskundigheid van de zorgverleners en continuïteit van de zorg (dit is onderdeel van speerpunt 2: Afstemming van zorg). Daarnaast hadden patiënten uit de nametingen minder last van obstipatie (dit is een klein aspect dat past bij speerpunt 5: patiënten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied). Ook afzonderlijke analyses voor de meeste gekozen Goede Voorbeelden Signaleringsbox, PaTz, Zorgconsulent, Inspiratiecyclus STEM, en Zorgpad stervensfase laten vrijwel geen meetbare verbeteringen zien. Uit de procesevaluatie (hoofdstuk 3) bleek dat een combinatie van Goede Voorbeelden als een meerwaarde werd ervaren. We konden dit niet onderbouwen met resultaten uit de effectevaluatie.

Dat er weinig of geen significante verbeteringen zijn kan ook samenhangen met een 'plafondeffect': patiënten en nabestaanden uit de voormetingen waren over het algemeen al positief over aspecten die samenhangen met de speerpunten.

4.1 Respons

De resultaten in dit hoofdstuk geven antwoord op de tweede onderzoeksvraag: *wat zijn de effecten van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg op de kwaliteit van de palliatieve zorg?*. Zoals in hoofdstuk 2 is beschreven, gebruikten we in de effectevaluatie drie meetinstrumenten; de CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie, de CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie en NRS-schalen om de symptoomlast te meten. Deze meetinstrumenten werden in de voormetingen gebruikt, voor de start van een verbeterproject, en vervolgens bij de nametingen aan het einde van het verbeterproject (ongeveer negen maanden na de voormeting).

4.1.1 Respons CQ-index PZ patiëntenversie

In de voormetingen waren er 685 patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden (zie bijlage 4 voor de inclusiecriteria) en die gevraagd waren om de CQ-index Palliatieve Zorg in te vullen. Dit resulteerde in 385 ingevulde vragenlijsten (respons 56%). Voor de nametingen benaderden we 545 patiënten en vulden 246 patiënten de vragenlijst in (respons 45%). Bij de voormetingen waren oudere patiënten en vrouwen meer geneigd de vragenlijst in te vullen dan jongere patiënten en mannen. Bij de nametingen zijn de respons- en nonresponsgroep gelijk qua leeftijd en geslacht (bijlage 7).

Tabel 4.1 beschrijft de achtergrondkenmerken van de patiënten die een vragenlijst invulden, uitgesplitst naar voor- en nametingen. De meeste patiënten zijn 75+ en vrouw. Ongeveer tweederde heeft hooguit lager voorbereidend beroepsonderwijs genoten. Een kwart tot een derde heeft kanker. De rest krijgt vanwege een andere aandoening palliatieve zorg. In de voormetingen is het aandeel patiënten met kanker groter en het aandeel patiënten met COPD kleiner dan in de nametingen. De meeste patiënten ontvangen (ook) hun zorg in de intramurale ouderenzorg gevolgd door de thuiszorg. In de nametingen zijn statistisch significant meer patiënten die zorg ontvangen in een palliatieve unit, hospice of bijna-thuishuis.

Tabel 4.1 Achtergrond van de respondenten van de CQ-index PZ patiëntenversie

Achtergrondkenmerken respondenten CQ-index PZ patiëntenversie		
	Voormetingen (N=369-384)	Nametingen (N=238-246)
Variabele	% (N)	% (N)
<i>Leeftijdsgroep patiënt</i>		
18 t/m 54 jaar	3,9 (15)	4,1 (10)
55 t/m 64 jaar	7,0 (27)	6,9 (17)
65 t/m 74 jaar	11,7 (45)	16,7 (41)
75 jaar en ouder	77,3 (297)	72,4 (178)
<i>Geslacht patiënt</i>		
Vrouw	64,5 (247)	66,3 (163)
Man	35,5 (136)	33,7 (83)
<i>Opleiding patiënt</i>		
Basisonderwijs	35,8 (132)	31,5 (75)
Lager voorbereidend beroepsonderwijs	37,1 (137)	37,8 (90)
Hoger voorbereidend beroepsonderwijs	16,0 (59)	18,5 (44)
Hoger beroepsonderwijs / wetenschappelijk onderwijs	11,1 (41)	12,2 (29)
<i>Ziekte patiënt (meerdere antwoorden mogelijk)</i>		
Kanker*	33,7 (129)	25,2 (62)
Hersenbloeding/herseneninfarct (CVA)	10,7 (41)	14,6 (36)
Chronische obstructieve longaandoening (COPD)*	18,8 (72)	26,0 (64)
Hartfalen	21,7 (83)	24,0 (59)
Anders ¹	41,0 (157)	45,1 (111)
<i>Type zorginstelling waar de afgelopen week zorg van is ontvangen (meerdere antwoorden mogelijk)</i>		
Thuiszorginstelling	42,3 (163)	39,4 (97)
Ziekenhuis	18,4 (71)	19,9 (49)
Intramurale ouderenzorg	47,8 (184)	41,9 (103)
Palliatieve unit, hospice, bijna-thuishuis*	6,2 (24)	13,4 (33)
Instelling voor geestelijke gezondheidszorg	0,8 (3)	0,0 (0)
Ander type instelling ²	3,6 (14)	5,7 (14)

¹ Het betreft hier bijvoorbeeld ouderdom, nierfalen en multiple sclerose

² Betreft hier voornamelijk de huisarts

* Significant verschillend tussen de voor- en nametingen ($p < .05$)

4.1.2 Respons CQ-index PZ nabestaandenversie

Voor de voormetingen zijn er 2706 nabestaanden benaderd, waarvan 1498 de vragenlijst invulden (respons 55%). Bij de nametingen vulden 1118 van de 2117 benaderde nabestaanden een vragenlijst in (respons 53%). Tussen de respons- en nonresponsgroep waren geen statistisch significante verschillen in leeftijd en geslacht van de overleden naaste van de nabestaande (bijlage 7).

Ruim een derde van de nabestaanden is tussen de 55 en 65 jaar oud en tweederde is vrouw (tabel 4.2). De meest voorkomende ziekte van de overledene is kanker (bij ruim 40%), gevolgd door

dementie (bij 27%). Ongeveer de helft van de nabestaanden die de vragenlijst invulden is een zoon of dochter van de overledene. De meest voorkomende plaats van overlijden van de overleden naaste van de nabestaanden was in de intramurale ouderenzorg. Er zijn geen statistisch significante verschillen tussen de kenmerken van de nabestaanden in de voor- en nametingen.

Tabel 4.2 Achtergrondkenmerken van de respondenten van de CQ-index PZ nabestaandenversie

Achtergrondkenmerken respondenten CQ-index PZ nabestaandenversie		
	Voormetingen (N=1436–1497)	Nametingen (N=1068 –1115)
Variabele	% (N)	% (N)
<i>Leeftijdsgroep nabestaanden</i>		
18 t/m 54 jaar	25,2 (374)	21,8 (242)
55 t/m 64 jaar	33,2 (494)	34,6 (384)
65 t/m 74 jaar	24,9 (370)	28,5 (316)
75 jaar en ouder	16,7 (248)	15,0 (166)
<i>Geslacht nabestaanden</i>		
Vrouw	67,0 (995)	66,0 (726)
Man	33,0 (491)	34,1 (375)
<i>Opleiding nabestaanden</i>		
Basisonderwijs	8,1 (116)	5,4 (57)
Lager voorbereidend beroepsonderwijs	39,3 (564)	38,9 (415)
Hoger voorbereidend beroepsonderwijs	27,0 (387)	28,2 (301)
Hoger beroepsonderwijs / wetenschappelijk onderwijs	25,7 (369)	27,5 (293)
<i>Algemene gezondheid nabestaanden</i>		
Uitstekend	11,8 (175)	10,2 (112)
Zeer goed	17,4 (257)	18,5 (203)
Goed	56,0 (828)	56,1 (614)
Matig	13,9 (205)	14,4 (158)
Slecht	0,9 (13)	0,7 (8)
<i>Ziekte overleden naaste (meerdere antwoorden mogelijk)</i>		
Kanker	41,8 (626)	40,4 (451)
Hersenvloeding/herseneninfarct (CVA)	12,8 (191)	13,4 (149)
Chronische obstructieve longaandoening (COPD)	9,6 (144)	10,3 (115)
Hartfalen	13,6 (204)	14,3 (160)
Dementie	27,1 (405)	27,0 (301)
Anders	24,9 (372)	27,6 (308)
<i>Relatie met overleden naaste</i>		
Echtgeno(o)te/partner	35,4 (526)	35,9 (396)
Zoon/dochter	49,3 (733)	50,1 (553)
Familie anders dan partner of kind	12,4 (184)	11,3 (125)
Anders, geen familie	2,9 (43)	2,7 (30)
<i>Plaats van overlijden van naaste</i>		
Thuis	30,5 (456)	26,7 (297)
Ziekenhuis	9,4 (141)	9,9 (110)
Intramurale ouderenzorg	39,8 (595)	39,33 (437)
Palliatieve unit, hospice, bijna-thuis huis	16,2 (242)	19,9 (22)
Instelling voor verstandelijk gehandicapten	1,9 (29)	1,7 (19)
Instelling voor geestelijke gezondheidszorg	0,5 (7)	1,1 (12)
Anders	1,6 (24)	1,4 (15)

4.1.3 Respons NRS-schalen

In de voormetingen hebben 675 van de benaderde 775 patiënten de NRS-schalen ingevuld (respons 87%). Tijdens de nametingen was dat 498 van de 570 benaderde patiënten (respons 87%). De respons- en nonresponsgroep zijn vergeleken op leeftijd en geslacht (bijlage 7). Alleen in de nametingen is er een statistisch significant verschil gevonden tussen de gemiddelde leeftijd in de respons- en de nonresponsgroep (80 jaar versus 75 jaar).

Meer dan 70% van de patiënten is 75 jaar of ouder en twee derde van de respondenten is vrouw (tabel 4.3). In de voormetingen hebben meer respondenten kanker en minder patiënten hartfalen dan in de nametingen. Op de overige achtergrondkenmerken zijn de respondenten in de voor- en nametingen vergelijkbaar met elkaar.

Tabel 4.3 Achtergrondkenmerken van de patiënten op de NRS-schalen

Achtergrondkenmerken NRS-schalen		
Variabele	Voormetingen	Nametingen
	(N=648-671)	(N=479-493)
	% (N)	% (N)
<i>Leeftijdsgroep patiënt</i>		
18 t/m 54 jaar	4,7 (31)	5,2 (25)
55 t/m 64 jaar	8,6 (57)	6,4 (31)
65 t/m 74 jaar	16,4 (109)	15,3 (74)
75 jaar en ouder	70,4 (468)	73,1 (353)
<i>Geslacht patiënt</i>		
Vrouw	60,4 (405)	64,9 (320)
Man	39,6 (266)	35,1 (173)
<i>Ziekte patiënt (meerdere antwoorden mogelijk)</i>		
Kanker *	46,4 (301)	37,0 (177)
Hersenvloeding/herseneninfarct (CVA)	11,0 (71)	12,3 (59)
Chronische obstructieve longaandoening (COPD)	21,9 (142)	21,9 (105)
Hartfalen *	28,4 (184)	34,5 (165)
Anders	40,1 (260)	45,3 (217)

* Significant verschillend tussen de voor- en nametingen ($p < 0.05$)

4.2 Beschrijvende resultaten op de vijf speerpunten

In de volgende paragrafen staan de beschrijvende resultaten op alle losse items die gebruikt zijn om de vijf speerpunten van het Verbeterprogramma te meten. De beschrijvende analyses geven inzicht in de scores op elk afzonderlijk item en laten zien waar verbetering mogelijk is. De resultaten zijn statistisch getest op verschillen tussen voor- en nametingen.

4.2.1 Patiënten sterven op de plek van hun voorkeur

Het eerste speerpunt betreft *de plaats van overlijden*. Dit is gemeten aan de hand van de CQ-index Palliatieve Zorg bij nabestaanden. De implementatie van een Goed Voorbeeld heeft niet geleid tot meetbare verbeteringen op dit speerpunt (tabel 4.4). Drie kwart van de nabestaanden geeft aan

dat de patiënt in de laatste maand voor het overlijden op de plaats van voorkeur verbleef, uiteindelijk is 60% van de patiënten overleden op de plaats van voorkeur. Minstens een kwart van de patiënten sterft, volgens de nabestaanden, niet op de plek van voorkeur. Dat het uiteindelijke percentage patiënten dat sterft op de plaats van voorkeur lager ligt dan het percentage patiënten dat in de maand voor overlijden op de plaats van voorkeur verblijft, kan verklaard worden door onverwachte complicaties waardoor bijvoorbeeld een opname in het ziekenhuis noodzakelijk was. Deze bevindingen laten zien dat er ruimte is voor verbetering op dit speerpunt.

Tabel 4.4 Sterven op de plek van voorkeur, uitgesplitst naar voor- en nametingen (bron: CQ-index PZ nabestaanden)

SPEERPUNT 1. PATIËNTEN STERVEN OP DE PLEK VAN HUN VOORKEUR			
Mate waarin patiënten in de laatste maand voor overlijden op plaats van voorkeur verbleven			
Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur?	Voormetingen, % (N=1453)	Nametingen, % (N=1070)	Totaal, % (N=2523)
Nooit/soms	14,3	14,8	14,6
Meestal/altijd	75,2	74,9	75,0
Weet ik niet	10,5	10,3	10,4
Percentage patiënten dat is overleden op de plaats van voorkeur			
Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?	Voormetingen, % (N=1444)	Nametingen, % (N=1053)	Totaal, % (N=2497)
Nee	23,9	23,8	23,9
Ja	61,8	60,1	61,1
Weet ik niet	14,3	16,1	15,0

4.2.2 Ervaren afstemming van de zorg

De afstemming van de zorg is het tweede speerpunt en is zowel voor de patiënt als voor de nabestaanden van belang. Het speerpunt is in de CQ-index onderverdeeld in drie thema's: deskundigheid en continuïteit, informatie verstrekking, en een aanspreekpunt voor de zorg.

Patiënten in de voor- en nametingen ervaren een statistisch significant verschil in de *aansluiting van de zorg van verschillende zorgverleners op elkaar* (tabel 4.5). Ruim 88% van de patiënten geeft in de voormetingen aan dat de zorg van verschillende zorgverleners goed op elkaar aansluit. In de nametingen is een statistisch significant hoger percentage gemeten, namelijk ruim 94%. De percentages bij de andere items laten zien dat minimaal 80% van de patiënten zeer tevreden is met de afstemming van zorg. De bekendheid *van het aanspreekpunt voor de zorg* geeft de meeste ruimte voor verbetering, hoewel acht op de tien patiënten aangeeft hier al bekend mee te zijn.

Tabel 4.5 Door patiënten ervaren afstemming van de zorg, uitgesplitst naar voor- en nametingen (bron: CQ-index PZ patiënten)

SPEERPUNT 2. AFSTEMMING VAN DE ZORG			
Deskundigheid en continuïteit in de zorg			
	Voormetingen, % (N=270-380)	Nametingen, % (N=173-242)	Totaal, % (N=443-623)
Zijn uw zorgverleners deskundig?			
De meesten/allemaal	88,6	90,9	89,5
Sluit de zorg van verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan? *			
Meestal/altijd	88,1	94,2	90,5
Wordt u tijdig geholpen als u hulp nodig heeft?			
Meestal/altijd	87,6	92,4	89,1
Wordt in acute situaties snel genoeg hulp geboden?¹			
Meestal/altijd	90,4	94,2	91,9
Informatie verstrekking			
	Voormetingen, % (N=364)	Nametingen, % (N=231)	Totaal, % (N=595)
Geven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie?			
Nooit/soms	95,6	96,1	95,8
Aanspreekpunt voor de zorg			
	Voormetingen, % (N=380)	Nametingen, % (N=243)	Totaal, % (N=595)
Weet u wie het aanspreekpunt was voor de zorg?			
Grotendeels/ja, helemaal	81,1	79,4	80,4

*Significant verschil tussen de voor- en nametingen, chi-kwadraat(1)=5,85, p=0,016

¹De antwoordmogelijkheden bevatten ook de categorie: "niet van toepassing" (voormetingen, n=107, nametingen, n=66). Deze patiënten zijn niet meegenomen in de gepresenteerde N en percentages.

Ook de nabestaanden zijn vaak positief over afstemming van de zorg (tabel 4.6). Echter het resultaat over *informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart* is opvallend laag in zowel de voor- als de nametingen. Slechts de helft van de nabestaanden geeft aan informatie te hebben ontvangen over de mogelijkheden bij de uitvaart. Dit percentage is onveranderd in de nametingen. Dit aspect, dat valt onder "nazorg", is een belangrijk onderdeel van kwalitatief goede palliatieve zorg.

Tabel 4.6 Door nabestaanden ervaren afstemming van de zorg, uitgesplitst naar voor-en nametingen (bron: CQ-index PZ nabestaanden)

SPEERPUNT 2. AFSTEMMING VAN DE ZORG			
Deskundigheid en continuïteit in de zorg			
	Voormetingen, % (N=1336-1477)	Nametingen, % (N=995-1103)	Totaal, % (N=2331-2580)
Waren de zorgverleners deskundig?			
De meesten/allemaal	91,7	92,5	92,0
Sloot de zorg van verschillende zorgverleners op elkaar aan?			
Meestal/altijd	90,5	91,4	90,9
Werd er in acute situaties snel genoeg hulp geboden?¹			
Meestal/altijd	93,5	93,1	93,3
Begrijpelijke en niet tegenstrijdige informatie			
	Voormetingen, % (N=1350-1455)	Nametingen, % (N=1039-1088)	Totaal, % (N=2389-2543)
Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?			
Meestal/altijd	94,9	94,4	94,7
Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?			
Nooit/soms	97,5	97,6	97,6
Kreeg u informatie over het naderend sterven?			
Grotendeels/ja	83,8	82,1	83,1
Begrijpelijke en niet tegenstrijdige informatie			
	Voormetingen, % (N=1350-1455)	Nametingen, % (N=1039-1088)	Totaal, % (N=2389-2543)
Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?			
Grotendeels/ja	51,6	53,0	52,2
Aanspreekpunt voor de zorg			
	Voormetingen, % (N=1469)	Nametingen, % (N=1103)	Totaal, % (N=2572)
Wist u wie het aanspreekpunt was voor de zorg?			
Grotendeels/ja, helemaal	92,1	92,9	92,5

¹De antwoordmogelijkheden bevatten ook de categorie: "niet van toepassing" (voormetingen, n=138, nametingen, n=107). Deze nabestaanden zijn niet meegenomen in de gepresenteerde N en percentages.

4.2.3 Ervaren regie over de zorg

Autonomie is een belangrijk onderdeel als het gaat over regie over de zorg. Dit is voor de patiënt zelf van groot belang, maar ook voor de nabestaanden. Informatieverstrekking over het te verwachten ziekteverloop en communicatie over beslissingen rond het levenseinde zijn belangrijk om de regie over de zorg te behouden (speerpunt 3). Om de regie te kunnen behouden is het belangrijk dat die informatie begrijpelijk is.

In zowel de voor- als de nametingen gaven bijna alle patiënten aan dat de zorgverleners *respect voor hun autonomie* hebben (tabel 4.7). Daarentegen geeft slechts de helft van de patiënten, in zowel de voor- als de nametingen, aan *informatie te hebben ontvangen over het te verwachten ziektebeloop*. Iets meer dan de helft van de patiënten geeft aan *informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen* te ontvangen. Op deze twee punten is nog veel ruimte om winst te behalen. De *informatievoorziening* gebeurt volgens negen op de tien patiënten wel altijd op een begrijpelijke manier.

Tabel 4.7 Door patiënten ervaren regie over de zorg, uitgesplitst naar voor- en nametingen (bron: CQ-index PZ patiënten)

SPEERPUNT 3. REGIE OVER DE ZORG			
Respect voor autonomie			
	Voormetingen, % (N=316-384)	Nametingen, % (N=200-246)	Totaal, % (N=516-630)
Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen? ¹			
Meestal/altijd	94,0	94,0	94,0
Kan u mee beslissen over uw zorg?			
Meestal/altijd	89,9	86,9	88,7
Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?			
De meesten/allemaal	89,1	90,1	89,5
Informatie over het te verwachten ziektebeloop			
	Voormetingen, % (N=326-355)	Nametingen, % (N=194-211)	Totaal, % (N=520-566)
Krijgt u informatie over het te verwachten ziektebeloop?			
Grotendeels/ja helemaal	49,9	53,1	51,1
Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?			
Grotendeels/ja helemaal	57,4	60,8	58,7
Begrijpelijke informatie			
	Voormetingen, % (N=374)	Nametingen, % (N=234)	Totaal, % (N=608)
Leggen uw zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?			
Meestal/altijd	90,4	92,7	91,3

¹De antwoordmogelijkheden bevatten ook de categorie: "niet van toepassing" (voormetingen, n=68, nametingen, n=46). Deze patiënten zijn niet meegenomen in de gepresenteerde N en percentages.

Bijna alle nabestaanden ervaren, net zoals de patiënten, *respect voor hun autonomie* van de zorgverleners (tabel 4.8). De communicatie over *beslissingen rond het levenseinde* geeft een minder positief beeld. Zowel in de voor- als in de nametingen geeft twee derde van de nabestaanden aan dat de zorgverleners hebben geïnformeerd hoe hun naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde. Het onderwerp *euthanasie* is bij vier op de tien mensen aan bod gekomen. Dit is een onderwerp dat veel zorgverleners lastig vinden om ter sprake te brengen. De

resultaten van de nametingen laten geen verbetering zien op dit onderwerp.

Tabel 4.8 Door nabestaanden ervaren regie over de zorg, uitgesplitst naar voor- en nametingen (bron: CQ-index PZ nabestaanden)

SPEERPUNT 3. REGIE OVER DE ZORG			
Respect voor autonomie			
	Voormetingen, % (N=1457-1465)	Nametingen, % (N=1086-1099)	Totaal, % (N=2543-2564)
Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg van uw naaste?			
Meestal/altijd	92,6	93,0	92,8
Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw naaste?			
Meestal/altijd	93,7	94,1	93,9
Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?			
De meesten/allemaal	92,9	93,7	93,3
Beslissingen rond het levenseinde			
	Voormetingen, % (N=1447)	Nametingen, % (N=1076-1078)	Totaal, % (N=2523-2525)
Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde?			
Nee	12,2	12,9	12,5
Ja	68,6	69,0	68,8
Weet ik niet	19,1	18,1	18,7
Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie?			
Nee	34,7	35,5	35,0
Ja	42,0	39,9	41,1
Weet ik niet	23,3	24,6	23,9

4.2.4 Zorg die aansluit op wensen

Palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als van de nabestaanden. Om dit te bereiken is het van belang dat de zorg aansluit op de specifieke wensen van de patiënten en de nabestaanden (speerpunt 4). Thema's zijn hierbij de bejegening door de zorgverleners zoals ervaren door de patiënt en door de nabestaanden, de door de patiënt ervaren respect voor privacy, respect voor levensovertuiging, en tijdige hulpmiddelenverstrekking. Bijna alle patiënten voelen zich correct *bejegend door de zorgverleners* (tabel 4.9). De scores in de voormetingen zijn zodanig hoog dat een significante verbetering lastig is om te bereiken. De scores in de nametingen zijn iets hoger, echter niet op significant niveau. Hetzelfde is van toepassing op *ervaren respect voor privacy*; bijna iedereen (>97%) geeft aan respect voor privacy te ervaren en in de nametingen zit dit percentage tegen 99% aan. Ondanks de al erg hoge score op het *thema respect voor levensovertuiging* (95% geeft aan dat alle zorgverleners respect hebben voor hun levensovertuiging) is er in de nametingen een statistisch significante stijging naar 99%. Op het

laatste thema, *het tijdig ontvangen van hulpmiddelen*, wordt ook erg hoog gescoord zowel de voor- als de nametingen.

Tabel 4.9 Door patiënten ervaren aansluiting zorg op wensen, uitgesplitst naar voor en nametingen (bron: CQ-index PZ patiënten)

SPEERPUNT 4. ZORG DIE AANSLUIT OP WENSEN			
Bejegening door zorgverleners			
	Voormetingen, % (N=378-382)	Nametingen, % (N=242-245)	Totaal, % (N=620-627)
Zijn uw zorgverleners beleefd tegen u?			
De meesten/allemaal	97,6	98,8	98,1
Nemen uw zorgverleners u serieus?			
De meesten/allemaal	94,2	96,3	95,0
Ervaren respect voor privacy			
	Voormetingen, % (N=295-315)	Nametingen, % (N=192-212)	Totaal, % (N=487-624)
Krijgt u gelegenheid om alleen te zijn als u dat wilt? ¹			
Meestal/altijd	97,3	98,4	97,7
Is er gelegenheid om iemand ongestoord te spreken als u dat wilt? ²			
Meestal/altijd	97,8	98,6	98,1
Ervaren respect voor levensovertuiging			
Tonen uw zorgverleners respect voor uw levensovertuiging? ^{3,*}	Voormetingen, % (N=250)	Nametingen, % (N=168)	Totaal, % (N=418)
De meesten/allemaal	95,2	99,4	96,9
Percentage patiënten dat tijdig hulpmiddelen krijgt			
Krijgt u tijdig hulpmiddelen (bijvoorbeeld speciaal bed, rolstoel, verbandmiddelen)? ⁴	Voormetingen, % (N=334)	Nametingen, % (N=210)	Totaal, % (N=544)
Ja	92,2	93,8	92,8

De antwoordmogelijkheden bevatten ook de categorie: "niet van toepassing". Deze patiënten zijn niet meegenomen in de gepresenteerde N en percentages.

¹ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=85, nametingen, n=52

² N.v.t. aantallen: voormetingen, n=61, nametingen, n=32

³ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=125, nametingen, n=73

⁴ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=46, nametingen, n=35

* Significant verschil tussen de voor- en nametingen, chi-kwadraat(1), p=0,01

Nabestaanden geven ook aan dat, zowel in de voor- als de nametingen, ze zich correct *bejegend voelden door de zorgverleners* (tabel 4.10). Er werd uitzonderlijk hoog gescoord op *beleefdheid* en *serieus nemen* (>95% van de nabestaanden gaven aan dat alle zorgverleners hier aan voldeden).

Tabel 4.10 Door nabestaanden ervaren aansluiting zorg op wensen, uitgesplitst naar voor en nametingen
(bron: CQ-index nabestaanden)

SPEERPUNT 4. ZORG DIE AANSLUIT OP WENSEN			
Bejegening door zorgverleners			
	Voormetingen, % (N=1466-1482)	Nametingen, % (N=1095-1109)	Totaal, % (N=2561-2591)
Waren de zorgverleners beleefd tegen u?			
De meesten/allemaal	98,0	97,9	98,0
Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?			
De meesten/allemaal	92,9	92,9	92,9
Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?			
De meesten/allemaal	87,2	88,0	87,5
Namen de zorgverleners u serieus?			
De meesten/allemaal	95,6	94,2	95,0

4.2.5 Ervaren aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied

Het laatste speerpunt, aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied, bevat veel indicatoren. Dit komt omdat het speerpunt een verscheidenheid aan thema's beslaat. Op geen enkele indicator is bij de nametingen een statistisch significante verbetering gemeten. Last van symptomen valt ook onder dit speerpunt en wordt in paragraaf 4.2.6 beschreven.

Ruim de helft van de patiënten (die het nodig hebben) geeft aan dat ze begeleiding bij angst en somberheid ontvangen (tabel 4.11). Op dit thema kan dus nog winst geboekt worden. De resultaten zijn positiever bij de *begeleiding bij lichamelijke symptomen*. Op de overige drie thema's (*hulp bij lichamelijke verzorging, aandacht van zorgverleners en toegankelijkheid zorgverleners*) is in tabel 4.11 is hoger gescoord in zowel de voor- als de nametingen. Hulp bij lichamelijke verzorging en een mogelijkheid om met een geestelijk verzorger te praten hebben patiënten die dat nodig hebben veelal ontvangen. De meeste patiënten vinden dat zorgverleners aandachtig luisteren, belangstelling hebben voor hun persoonlijke situatie en "warme" aandacht geven. Op de volgende indicatoren van aandacht van zorgverleners is verbetering mogelijk: de tijd die zorgverleners voor de patiënt hebben, de gelegenheid om met de patiënt te praten over hoe de patiënt zich voelt en de aandacht van zorgverleners voor de naasten van de patiënt.

Tabel 4.11 Door patiënten ervaren aandacht voor zorgbehoeften, uitgesplitst naar voor- en nametingen (bron: CQ-index PZ patiënten)

SPEERPUNT 5. AANDACHT VOOR ZORGBEHOEFTEN OP LICHAAMELIJK, PSYCHOSOCIAAL EN SPIRITUEEL GEBIED			
Begeleiding bij angst en somberheid			
	Voormetingen, % (N=133-147)	Nametingen, % (N=97-102)	Totaal, % (N=230-246)
Krijgt u begeleiding bij angst? ¹			
Meestal/altijd	50,4	54,6	52,2
Krijgt u begeleiding bij somberheid? ²			
Meestal/altijd	61,2	53,9	58,2
Begeleiding bij lichamelijke symptomen			
	Voormetingen, % (N=190-266)	Nametingen, % (N=121-183)	Totaal, % (N=311-448)
Krijgt u begeleiding bij pijn? ³			
Meestal/altijd	79,0	71,3	75,9
Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid? ⁴			
Meestal/altijd	65,3	61,8	63,8
Krijgt u begeleiding bij benauwdheid? ⁵			
Meestal/altijd	62,1	66,1	63,7
Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)? ⁶			
Meestal/altijd	68,4	76,8	71,8
Hulp bij lichamelijke verzorging			
Helpen uw zorgverleners u bij uw lichamelijke verzorging? ⁷	Voormetingen, % (N=348)	Nametingen, % (N=231)	Totaal, % (N=579)
Meestal/altijd	89,4	89,6	89,4
Aandacht van zorgverleners			
	Voormetingen, % (N=358-383)	Nametingen, % (N=230-246)	Totaal, % (N=588-627)
Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u?			
De meesten/allemaal	90,6	91,4	90,9
Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u?			
De meesten/allemaal	77,0	79,9	78,2
Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie?			
De meesten/allemaal	86,3	82,9	85,0
Geven uw zorgverleners "warme aandacht"?			
De meesten/allemaal	82,4	85,0	83,4
Is er gelegenheid om met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt?			
Meestal/altijd	76,4	75,6	76,1
Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)?			
De meesten/allemaal	78,2	79,6	78,7

- tabel 4.11 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.11 -

Toegankelijkheid geestelijk verzorger			
Kunt u bij een geestelijk verzorger terecht? (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)⁸	Voormetingen, % (N=201)	Nametingen, % (N=118)	Totaal, % (N=319)
Meestal/altijd	84,6	89,8	86,5

¹De antwoordmogelijkheden bevatte ook de categorie: "niet van toepassing" (voormetingen, n=242, nametingen, n=146). Deze patiënten zijn niet meegenomen in gepresenteerde N en percentages

²Idem voormetingen, n=195, nametingen, n=116

³Idem voormetingen, n=114, nametingen, n=71

⁴Idem, voormetingen, n=115, nametingen, n=60

⁵Idem voormetingen, n=191, nametingen, n=123

⁶Idem voormetingen, n=171, nametingen, n=102

⁷Idem, voormetingen, n=32, nametingen, n=15

⁸Idem, voormetingen, n=177, nametingen, n=127

De resultaten op het vijfde speerpunt van de CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie zijn positief (tabel 4.12). Meer dan 80% van de nabestaanden geeft aan dat de zorgverleners aandacht en respect hebben voor het psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt en henzelf. Daarnaast voelen bijna alle nabestaanden zich gesteund door de zorgverleners direct ná het overlijden van de naaste. Toch geeft een ruime minderheid (46%) van de nabestaanden aan dat er geen afscheids- of evaluatiegesprek, waarin wordt terug gekeken naar de verleende zorg en behandeling, heeft plaatsgevonden Dit is een thema waarmee zorginstellingen op een relatief makkelijke manier informatie kunnen inwinnen om hun kwaliteit van zorg te verbeteren. De implementatie van de Goede Voorbeelden heeft hier geen statistisch significante verbetering in gebracht.

Tabel 4.12 Door nabestaanden ervaren aandacht voor zorgbehoeften, uitgesplitst naar voor- en nametingen (bron: CQ-index PZ nabestaanden)

SPEERPUNT 5. AANDACHT VOOR ZORGBEHOEFTE OP LICHAMELIJK, PSYCHOSOCIAAL EN SPIRITUEEL GEBIED			
Aandacht en respect voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt			
	Voormetingen, % (N=1117-1477)	Nametingen, % (N=832-1090)	Totaal, % (N=1952-2578)
Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?¹			
De meesten/allemaal	97,0	96,4	96,7
Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?²			
De meesten/allemaal	90,9	90,3	90,6
Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?			
De meesten/allemaal	94,7	95,0	94,8
Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?			
De meesten/allemaal	93,6	93,7	93,6

- tabel 4.12 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.11 -

SPEERPUNT 5. AANDACHT VOOR ZORGBEHOEFTEEN OP LICHAAMELIJK, PSYCHOSOCIAAL EN SPIRITUEEL GEBIED			
Aandacht voor het psychosociaal- en spiritueel welbevinden van de nabestaanden			
	Voormetingen, % (N=717-1483)	Nametingen, % (N=518-1104)	Totaal, % (N=1235-2145)
Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst? ³			
Meestal/altijd	81,0	80,1	80,6
Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid? ⁴			
Meestal/altijd	81,3	78,0	79,9
Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen? ⁵			
Meestal/altijd	87,3	85,9	86,7
Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging? ⁶			
De meesten/allemaal	95,4	94,2	94,9
Steun direct ná het overlijden van de patiënt			
Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct na het overlijden van uw naaste? ⁷	Voormetingen, % (N=1328)	Nametingen, % (N=988)	Totaal, % (N=2316)
Ja	92,6	91,2	92,0
Afscheids- of evaluatiegesprekken over de verleende zorg en behandeling			
Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?	Voormetingen, % (N=1461)	Nametingen, % (N=1081)	Totaal, % (N=2542)
Ja	44,9	47,6	46,1

De antwoordmogelijkheden bevatten ook de categorie: "niet van toepassing". Deze nabestaanden zijn niet meegenomen in de gepresenteerde N en percentages.

¹ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=328, nametingen, n=274

² N.v.t. aantallen: voormetingen, n=356, nametingen, n=270

³ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=691, nametingen, n=520

⁴ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=745, nametingen, n=571

⁵ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=259, nametingen, n=182

⁶ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=665, nametingen, n=467

⁷ N.v.t. aantallen: voormetingen, n=144, nametingen, n=116

4.2.6 Symptomen

Deze uitkomsten vallen ook onder speerpunt 5 van het Verbeterprogramma (*aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied*). De patiënten gaven door middel van NRS-schalen aan in welke mate zij last hadden van zes symptomen. Om de symptoomscores van de laatste week voor het overlijden ook te kunnen vaststellen zijn dezelfde vragen gesteld aan de nabestaanden via de CQ-index Palliatieve Zorg. Onderstaande tabellen geven een beschrijving van de gemiddelde symptoomscores en geven het percentage patiënten weer dat matige of ernstige last van symptomen had. Er wordt een vergelijking gemaakt van deze resultaten tussen de voor- en nametingen om vast te kunnen stellen of de implementatie van de Goede Voorbeelden heeft geleid tot symptoomvermindering bij patiënten in een palliatieve fase.

Symptomen in de palliatieve fase

Tabel 4.13 laat zien dat palliatieve patiënten veruit de hoogste scores geven aan het symptoom vermoeidheid, gevolgd door pijn. Er is weinig verandering in de symptoomscores bij de voor- en nametingen; er is alleen een statistisch significante daling op het symptoom obstipatie. De hoge standaarddeviatie (SD) betekent dat er veel variatie is in de mate waarin patiënten last hebben van bepaalde symptomen.

Tabel 4.13 Symptoomscores (gemiddeld over 3 dagen) gemeten bij patiënten (bron: NRS-schalen)

Symptomen	Gemiddelde score over 3 dagen (op schaal van 0-10)		
	Voormetingen (SD) N=665-668	Nametingen (SD) N=487-490	Gemiddeld (SD) N=1152-1158
Pijn	3,2 (2,8)	3,0 (2,7)	3,1 (2,8)
Vermoeidheid	5,5 (2,6)	5,2 (2,7)	5,3 (2,6)
Benauwdheid	2,8 (2,8)	2,7 (2,9)	2,8 (2,8)
Obstipatie*	1,9 (2,5)	1,6 (2,2)	1,8 (2,4)
Somberheid	2,9 (2,7)	2,6 (2,6)	2,8 (2,7)
Angst	1,7 (2,4)	1,7 (2,4)	1,7 (2,4)

*Significant verschil tussen de voor- en nametingen, anova, $p=0,0190$

Als patiënten een score hebben gegeven op een symptoom van een 4 of hoger dan wordt dit beschouwd als 'matige tot ernstige' last. Bijna driekwart van de patiënten scoort gemiddeld een 4 of hoger op het symptoom vermoeidheid. De symptomen obstipatie en somberheid laten beiden een statistisch significante daling zien in de nametingen (zie tabel 4.14).

Tabel 4.14 Percentage patiënten met matige of ernstige last van symptomen (bron: NRS-schalen)

	Percentage patiënten met matige of ernstige last (NRS \geq 4)		
	Voormetingen, % N=665-668	Nametingen, % N=487-490	Gemiddeld, % N=1152-1158
Pijn	41,8	37,1	39,8
Vermoeidheid	74,2	69,3	72,1
Benauwdheid	33,2	36,0	34,4
Obstipatie*	22,7	17,0	20,3
Somberheid**	34,9	29,0	32,4
Angst	18,7	17,8	18,4

*Significant verschil tussen de voor- en nametingen, chi-kwadraat(1), $p=0,018$

**Significant verschil tussen de voor- en nametingen, chi-kwadraat(1), $p=0,034$

Symptomen in de week voor overlijden

Nabestaanden hebben dezelfde vragen ingevuld in de CQ-index Palliatieve Zorg als de patiënten bij de NRS-schalen. Het verschil was dat de nabestaanden eenmalig een score hebben gegeven over de laatste week voor het overlijden, terwijl de patiënten drie dagen achter elkaar symptoomscores invulden. De cijfers die de nabestaanden gaven zijn een stuk hoger dan de cijfers die de patiënten zelf invulden (tabel 4.15). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de nabestaanden refereren naar de symptoomlast vlak voor het overlijden. Het is wel duidelijk dat de volgorde van de ernst van de symptoomlast volgens de nabestaanden vergelijkbaar is met die door de patiënten zelf zijn ingevuld; vermoeidheid heeft bijvoorbeeld ook in onderstaande tabel de hoogste score. Verder is de score op het symptoom benauwdheid in de nametingen statistisch significant lager.

Tabel 4.15 Symptoomscores in de laatste week volgens nabestaanden (bron: CQ-index PZ nabestaanden)

Symptomen	Gemiddelde score (op schaal van 0-10)		
	Score voormetingen (SD) N=1189-1342	Score nametingen (SD) N=861-988	Gemiddeld (SD) N=2050-2342
Pijn	5,6 (3,5)	5,8 (3,5)	5,7 (3,5)
Vermoeidheid	7,9 (2,6)	7,9 (2,6)	7,9 (2,6)
Benauwdheid*	5,0 (3,7)	4,6 (3,7)	4,9 (3,7)
Obstipatie	3,2 (3,4)	3,1 (3,4)	3,2 (3,4)
Somberheid	4,6 (3,4)	4,6 (3,4)	4,6 (3,4)
Angst	4,5 (3,6)	4,5 (3,6)	4,5 (3,6)

* Significant verschil tussen de voor- en nametingen; anova, p=0.0175

Ook de percentages patiënten met matige of ernstige last van symptomen in de week voor overlijden zijn hoger dan bij de NRS-schalen (tabel 4.16). Hier zijn geen statistisch significante verschillen tussen voor- en nametingen gevonden.

Tabel 4.16 Percentage patiënten met matige of ernstige last van symptomen in de laatste week volgens nabestaanden (bron: CQ-index PZ nabestaanden)

Symptomen	Percentage patiënten met matige of ernstige last (NRS>=4)		
	Voormetingen, % N=1189-1342	Nametingen, % N=861-1000	Gemiddeld, % N=2050-2342
Pijn	68,3	71,5	69,6
Vermoeidheid	91,0	91,2	91,1
Benauwdheid	60,8	57,1	59,2
Obstipatie	41,6	39,8	40,8
Somberheid	59,2	57,8	58,6
Angst	55,8	56,3	56,0

4.3 Multilevel analyses

Naast analyses op item niveau hebben we multilevel analyses uitgevoerd op schaalniveau om te bekijken of hier statistische verschillen zijn tussen de voor- en nametingen. De schaalconstructies staan beschreven in bijlage 5. Een multilevel analyse is een gepaste techniek om deze verschillen tussen de voor- en nametingen te analyseren omdat hierbij gecorrigeerd wordt voor eventuele verschillen tussen de respondentgroepen. Uitgebreide resultaten van de multilevel analyses zijn te vinden in bijlage 8. De resultaten zijn hieronder kort per meetinstrument toegelicht.

CQ-index Palliatieve Zorg

Bij de analyses op de CQ-index Palliatieve Zorg is alleen een statistisch significante stijging gevonden op de patiëntenversie op de schaal *deskundigheid en continuïteit*. Deze stijging is echter zeer klein (namelijk nog geen 0,1 op de vierpuntschaal) en de kans op een toevalsbevinding is aanwezig.

NRS-schalen

De analyses die zijn uitgevoerd op de NRS-schalen die patiënten hebben ingevuld tonen dat er alleen op het symptoom *obstipatie* een statistisch significante daling is. Er zijn geen statistisch significante bevindingen op de symptoomlast in de laatste week voor het overlijden van de patiënt (volgens de nabestaanden).

4.4 Goede Voorbeelden nader bekeken

Wanneer het aantal respondenten minimaal 50 was op zowel de voor- als de nametingen zijn dezelfde analyses als in de voorgaande paragrafen uitgevoerd per type Goed Voorbeeld. Tabel 4.17 geeft de Goede Voorbeelden weer met voldoende aantallen respondenten voor aparte analyses (zie bijlage 9 voor de responsaantallen van alle Goede Voorbeelden). Onderstaande paragrafen beschrijven de respons en de resultaten voor de verschillende Goede Voorbeelden.

Tabel 4.17 Aantallen ingevulde vragenlijsten op de voor- en nametingen per Goed Voorbeeld*

Goede Voorbeeld	Aantal projecten	Voormetingen			Nametingen		
		NRS-schalen	Patiënten CQ index	Nabestaanden CQ index	NRS-schalen	Patiënten CQ index	Nabestaanden CQ index
Signaleringsbox	22	409	197	582	274	137	420
PaTz	13	119	61	164	64	27	103
Zorgconsulent	8	81	44	142	57	26	115
Inspiratiecyclus STEM	9	n.v.t.	48	192	n.v.t.	16	146
Zorgpad stervensfase	3	n.v.t.	n.v.t.	93	n.v.t.	n.v.t.	88
Combinatie	6	47	27	92	88	32	91

* vet gedrukt wil zeggen minimaal 50 respondenten op voor- én meting. Goede Voorbeelden die niet in deze tabel staan voldoen bij geen enkel meetinstrument aan dit criterium

Voor de metingen op de NRS-schalen konden verdiepende analyses gedaan worden op de Goede Voorbeelden: Signaleringsbox, PaTz en de Zorgconsulent. De aantallen voor de CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie zijn laag en daarom kon er alleen een verdiepende analyse uitgevoerd worden op de Signaleringsbox. De aantallen op de nabestaanden meting zijn veruit het hoogst en dus konden er verdiepende analyses worden gedaan op vijf Goede Voorbeelden (Signaleringsbox, PaTz, Zorgconsulent PZ, inspiratiecyclus STEM, Zorgpad Stervensfase en projecten die een combinatie van Goede Voorbeelden implementeerden).

In de analyses per Goed Voorbeeld zijn weinig statistisch significante verschillen gevonden. Daarnaast zijn de gevonden statistisch significante verschillen niet altijd in de juiste richting; soms zijn de scores in de nametingen slechter, soms beter dan in de voormetingen. Alle resultaten van deze analyses zijn te vinden in bijlage 8. De statistisch significante resultaten zijn in de komende subparagrafen per Goed Voorbeeld beschreven.

4.4.1 Signaleringsbox

Op alle drie de meetinstrumenten (CQ-index patiëntenversie, CQ-index nabestaandenversie, en de NRS-schalen) hadden we voldoende respondenten voor een aparte analyse. De multilevel analyse liet, op één indicator na, geen effecten zien. Nabestaanden hadden tijdens de nametingen vaker een “afscheids- of evaluatiegesprek”(speerpunt 5) gehad dan tijdens de voormetingen. De stijging is echter zodanig gering dat het geen erg betekenisvolle bevinding is.

4.4.2 PaTz

Bij PaTz hadden voldoende nabestaanden de vragenlijst ingevuld voor een aparte analyse. Ook waren er voldoende patiënten die de NRS-schalen hadden ingevuld. Er was geen verschil tussen voor- en nametingen in de ervaringen van nabestaanden met de zorg. Op het symptoom *vermoeidheid* is juist een stijging in de symptoomlast gevonden in de nametingen. De gemiddelde stijging is iets minder dan één punt op een tienpuntsschaal. Deze stijging valt met de beschikbare gegevens lastig te verklaren. Wel kan hier sprake zijn van een toevalsbevinding.

4.4.3 Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Bij het Goede Voorbeeld Zorgconsulent hadden we voldoende respondenten bij de nabestaandenmetingen met de CQ-index en bij de NRS-schalen voor een aparte analyse. Er zijn geen statistisch significante verschillen gevonden tussen de voor- en nametingen.

4.4.4 Inspiratiecyclus STEM

Er waren onvoldoendemetingen bij patiënten voor aparte analyses, maar wel voldoende nabestaanden die de CQ-index invulden. Er zijn alleen statistisch significante resultaten gevonden op de symptoomlast van de patiënt in de week voor het overlijden die de nabestaanden invulden. Op de symptomen *somberheid* en *angst* is een stijging gevonden op de symptoomlast in de nametingen. Bij het symptoom *somberheid* betreft het een stijging van iets minder van één punt op een tienpuntsschaal, terwijl het bij het symptoom *angst* gaat om een stijging van ruim één punt op een tienpuntsschaal. Deze stijging valt met de beschikbare gegevens lastig te verklaren. De mogelijkheid op een toevalsbevinding is ook hier aanwezig.

4.4.5 Zorgpad Stervensfase

Bij Zorgpad Stervensfase kunnen ook alleen extra analyses gedaan worden op de ervaringen van nabestaanden, zoals gemeten met de CQ-index. Statistisch significant meer nabestaanden geven in de nametingen aan dat zij “*begrijpelijke informatie*” hebben ontvangen. De stijging is echter zodanig gering dat het geen hele betekenisvolle bevinding is. Daarnaast zijn er nog twee statistisch significante verschillen gevonden op de symptoomlast in de laatste week voor overlijden, volgens de nabestaanden, op de symptomen *vermoeidheid* en *benauwdheid*. Er is sprake van een daling op beide symptomen in de nametingen. Op het symptoom *vermoeidheid* is er een gemiddelde daling in de nametingen van 0,85 en op het symptoom *benauwdheid* van 1,25 op een tienpuntsschaal. De daling van de symptoomlast in de laatste week voor het overlijden sluit aan bij het Goede Voorbeeld omdat deze specifiek is gericht op de laatste week voor het overlijden. Echter zijn er op de overige vier symptomen geen statistisch significante dalingen gevonden op de symptoomlast dus dienen de bevindingen voorzichtig te worden geïnterpreteerd.

4.4.6 Combinatie van Goede Voorbeelden

Er zijn onvoldoende metingen bij patiënten voor aparte analyses, maar wel voldoende nabestaanden die de CQ-index nabestaandenversie invulden. Er zijn geen statistisch significante verschillen tussen de voor- en nametingen.

4.5 Reflectie

De effectevaluatie laat weinig statistisch significante veranderingen zien op (aspecten van de) programmaspeerpunten. Wel was er sprake van een toename in de deskundigheid van zorgverleners en continuïteit van zorg, vanuit het perspectief van patiënten (*onderdeel van speerpunt 2: Afstemming van zorg*). De gemeten toename is statistisch significant, maar het verschil tussen voor- en nametingen is klein. Het gemeten effect op de continuïteit van zorg is echter wel in overeenstemming met het feit dat zorgverleners en projectleiders in de interviews aangaven dat zij de indruk hadden dat de zorg van verschillende zorgverleners beter afgestemd werd (zie paragraaf 3.2.1).

Een tweede statistisch significante verandering betreft de mate waarin patiënten last hebben van obstipatie: bij de voormetingen gaf bijna 23% van de patiënten aan matige tot ernstige last van obstipatie te hebben, terwijl bij de nametingen 17% van de patiënten dat aangaf. Er is geen duidelijke verklaring voor dit effect en mogelijk is er sprake van een toevalsbevinding.

Een plausibele verklaring voor het geringe aantal gemeten effecten op de programmaspeerpunten is de beperkte toepassing van het Goede Voorbeeld in de dagelijkse praktijk (zie hoofdstuk 3). Niet bij iedere patiënt die in de palliatieve fase zat en die meedeed aan de nametingen, zal het Goede Voorbeeld al daadwerkelijk toegepast zijn. De kwantitatieve effectevaluatie is daarom niet geschikt om uitspraken te doen of de effectiviteit van het Goede Voorbeeld an sich; het gaat hier om effectiviteit van implementatie. De betrokken projectleiders en zorgverleners gaven vaak aan, dat de nametingen - 9 tot 10 maanden na de start van het implementatietraject- in hun organisatie/netwerk te vroeg kwamen. Het zou dus kunnen dat als er latere nametingen waren geweest, er meer effecten waren gevonden. Tegelijkertijd is in het algemeen bekend dat op de langere termijn, de belangstelling voor een zorginnovatie in de praktijk vaak minder wordt, waardoor effecten ook minder worden (Dixons-Wood et al., 2011)

Een andere mogelijke verklaring voor de beperkte statistisch significante effecten is dat de gekozen Goede Voorbeelden lang niet allemaal naadloos aansloten bij de speerpunten van het Verbeterprogramma. Bijvoorbeeld een relatief veel gekozen Goede Voorbeeld als STEM zet vooral in op betere communicatie in aansluiting bij 'sterfstijlen', terwijl betere communicatie hooguit een indirecte relatie heeft met de programmaspeerpunten.

Ook kan er sprake zijn van een 'plafond-effect'. Hiermee bedoelen we dat effecten moeilijk aan te tonen zijn als scores bij aanvang al hoog zijn. Zo was meer dan 80% van de patiënten uit de voormetingen al positief over de items behorende bij *afstemming in de zorg (speerpunt 2)* en *zorg die aansluit op de wensen (speerpunt 4)*. Dit geldt ook voor vier van de zes items *over regie over de zorg (speerpunt 3)*.

Toch kan een plafondeffect niet bij alle items als verklaring worden gebruikt. Zowel bij voor- als nametingen gaf slechts een ruime helft van de patiënten aan dat zij *voldoende informatie hadden gekregen over het te verwachten ziekteverloop en de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties*. Dit soort informatie is van belang voor eigen regie over de zorg (speerpunt 3). Ook bij een aantal andere items waren bij de voormetingen de scores niet zo hoog dat geen verbetering meer mogelijk zou zijn, bijvoorbeeld bij items over *overlijden op de plaats van voorkeur (speerpunt 1)*, en items over *aandacht voor de zorgbehoeften (speerpunt 5)*, in het bijzonder in relatie tot symptoomlast in de laatste week voor overlijden en evaluatiegesprekken na het overlijden. Daarbij

was in potentie verbetering mogelijk, en dit blijven dus ook aandachtspunten voor de toekomst.

Om rekening te houden met plafondeffecten, keken we in aanvullend analyses ook of bij de verbeterprojecten die bij de voormetingen lager scoorden dan gemiddeld, wel significante effecten waren te zien. Dat bleek niet het geval.

Als er weinig effecten worden gevonden, kan dat ook komen omdat een meetinstrument niet gevoelig is om veranderingen te meten. Dat lijkt hier niet aan de orde. Uit exploratieve analyses bleek namelijk dat de kwaliteit van zorg tussen de projecten aantoonbaar verschilde. Ook eerder onderzoek toonde aan dat met de CQ-index Palliatieve Zorg verschillen in kwaliteit van de palliatieve zorg meetbaar zijn (de Boer e.a., 'submitted').

Kwantitatieve gegevensverzameling heeft als voordeel dat in maat en getal effecten (of het ontbreken daarvan) zichtbaar worden gemaakt, en ook op gestructureerde wijze teruggekoppeld kunnen worden. Afzonderlijke projecten uit het Verbeterprogramma kregen zowel na de voormetingen als na de nametingen een verslag met de resultaten van de metingen bij hun 'eigen' patiënten en nabestaanden. Deze verslagen konden betrokkenen gebruiken om na te gaan wat er goed en minder goed ging in hun palliatieve zorg, en dit eventueel onder de aandacht van het management brengen.

Het is echter van belang om de meerwaarde van het Verbeterprogramma niet alleen af te leiden van statistische significantie (of het ontbreken daarvan), maar ook van de kwalitatieve procesevaluatie (zie hoofdstuk 3). Het Verbeterprogramma kan worden beschouwd als een 'complexe interventie' (Craig e.a., 2012), waarin diverse elementen met verschillende implementatiestrategieën in voortdurend veranderende settings moesten worden gerealiseerd. Juist bij een dergelijke complexe interventie, geeft een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve evaluatiemethoden het meeste inzicht. De hoofdtitel van dit rapport is: Goed voorbeeld, goed volgen? Daar staat bewust een vraagteken achter; niet alleen omdat we deze evaluatie open ingingen, maar ook omdat uit de effect- en procesevaluatie een genuanceerd beeld naar voren komt.

Eenzijds concluderen we dat het Verbeterprogramma tot weinig statistisch significante effecten op de programmaspeerpunten heeft geleid en dat er de komende tijd nog een implementatieslag gemaakt moet worden zodat de Goede Voorbeelden vaker en bij meer patiënten en naasten in de praktijk worden gebruikt. Een aanbeveling voor ZonMw is daarom om te kijken of die implementatieslag in verbeterprojecten van de laatste tranche ook werkelijk nog wordt gemaakt, en in de verbeterprojecten van de eerste tranches al is gemaakt.

Anderzijds concluderen we dat de betrokken projectleiders en zorgverleners een duidelijke meerwaarde van het Verbeterprogramma ervaren. Zij noemen onder meer een toename van deskundigheid en samenwerking en dat het de palliatieve zorg in hun organisatie hoger op de agenda heeft gezet.

Referenties

- Boer, D. de, Hofstede, J., de Veer, A., Raijmakers, N., Francke, A. Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die (submitted).
- Claessen, S. J., Francke, A. L., Belarbi, H. E., Pasma, H. R. W., van der Putten, M. J., & Deliëns, L. A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *Journal of pain and symptom management*, 2011, 42(2), 169-182.
- Claessen, S. J. J., Francke, A. L., Sixma, H., Brandt, H. E., van der Putten, M. J. A., de Veer, A., & Deliëns, L. Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Claessen, S. J., Francke, A. L., Sixma, H. J., de Veer, A. J., & Deliëns, L. Measuring Relatives' perspectives on the quality of palliative care: the consumer quality index palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 2013, 45(5), 875-884.
- Claessen, S. J., Francke, A. L., Sixma, H. J., de Veer, A. J., & Deliëns, L. Measuring patients' experiences with palliative care: the Consumer Quality Index Palliative Care. *BMJ supportive & palliative care*, 2012, 2(4), 367-372.
- Craig, P., Cooper, C., Gunnell, D., Haw, S., Lawson, K., Macintyre, S., Ogilvie, D., Petticrew, M., Reeves, B., Sutton, M., & Thompson, S. Using natural experiments to evaluate population health interventions: new Medical Research Council guidance. *J Epidemiol Community Health*, 2012, 66(12), 1182-1186.
- Dixon-Woods, M., Amalberti, R., Goodman, S., Bergman, B., & Glasziou, P. Problems and promises of innovation: why healthcare needs to rethink its love/hate relationship with the new. *BMJ Qual Saf.*, 2011, 20 Suppl 1:i47-51.
- Dückers, M., de Bruijne, M., & Wagner, C. Evaluatie Sneller Beter pijler 3. De implementatie van verbeterprojecten in de eerste acht ziekenhuizen Utrecht: NIVEL, 2006.
- Hasselaar, J., van der Heide, A., & Onwuteaka-Philipsen, B., in samenwerking met 8 expertisecentra Palliatieve Zorg. Kennissynthese Palliatie. Rapport in het kader van het ZonMw programma Palliatieve Zorg. Den Haag: ZonMw, 2016.
- Heide, A. van der, Brinkman-Stoppelenburg, A., van Delden, H., & Onwuteaka-Philipsen, B. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het Levensende. Sterfgevallenonderzoek 2010. Den Haag: ZonMw, 2012.
- Heide, A. van der, Veerbeek, L., Swart, S., van der Rijt, C., van der Maas, P.J., & van Zuylen L. End-of-life decision making for cancer patients in different clinical settings and the impact of the LCP. *J Pain Symptom Manage*, 2010, 39, 33-43.
- Hofstede, J.M., Raijmakers, N.J., van der Hoek, L.S., & Francke A.L. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: A study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliat Med.*, 2016,30(8), 780-8.
- Koekoek, B. Regie over de plaats van sterven – een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Universiteit Utrecht/VPTZ, 2014.
- Raijmakers, N.J., Hofstede, J.M., de Nijs, E.J., Deliëns, L., & Francke, A.L. The effect and process evaluations of the national quality improvement programme for palliative care: the study protocol. *BMC Palliat Care*, 2014, 21;13(1), 5.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.*, 2002, 24(2), 91-6.

Shaw, K.L., Clifford, C., Thomas, K., & Meehan, H. Review: improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliat Med.*, 2010, 24, 317–329.

Stake, R.E. Countenance of educational evaluation. *Teachers College Record*, 1967, 68(7), 523-540.

Veerbeek, L., van der Heide, A., de Vogel-Voogt, E., de Bakker, R., van der Rijt, C.C., Swart, S.J., van der Maas, P.J., & van Zuylen, L. Using the LCP: bereaved relatives' assessments of communication and bereavement. *Am J Hosp Palliat Care*, 2008a, 5, 207–214.

Veerbeek, L., van Zuylen, L., Swart, S.J., van der Maas, P.J., de Vogel-Voogt, E., van der Rijt, C.C., & van der Heide, A. The effect of the Liverpool care pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med.*, 2008b, 22, 145–151.

Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. Verankering palliatieve zorg in de praktijk. Den Haag: VWS 2011.

ZonMw (W.van Gastel). Verbeterprogramma Palliatieve zorg 2011 - 2016

Eindevaluatie. Den Haag: ZonMw, 2017.

<http://www.goedevorbeeldenpalliatievezorg.nl/>

<http://nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/>

<http://stichtingfibula.nl/>

Bijlagen

Bijlage 1. Gekozen Goede Voorbeelden

Deze bijlage beschrijft de Goede Voorbeelden die geïmplementeerd werden in het Verbeterprogramma. Tabel B1.1 geeft de frequentie weer van de gekozen Goede Voorbeelden per tranche. Omdat er ook "combinatie" verbeterprojecten hebben plaats gevonden (d.w.z. dat er meerdere Goede Voorbeelden zijn geïmplementeerd in één verbeterproject) komt het totaal aantal gekozen Goede Voorbeelden niet overeen met het totaal aantal verbeterprojecten van 77.

Tabel B1.1 Aantal keren dat een Goed Voorbeeld is gekozen

Goede Voorbeeld	Tranche 1	Tranche 2	Tranche 3	Tranche 4	TOTAAL
Signalering in de PZ	4	5	7 ³	9 ^{4,6}	25
Palliatieve Thuiszorg (PaTz)	3 ¹	5 ²	4	4 ⁵	16
Zorgconsulent PZ	0	0	5	5 ^{4,6}	10
Inspiratiecyclus STEM	2	1	2	4	9
Mantelzorgondersteuning	0	0	3 ³	2 ⁵	5
De Informare	3	0	1	0	4
Dementie en PZ	0	4	0	0	4
Zorgpad stervensfase	2	1	0	0	3
Proactieve zorgplanning	2 ¹	1 ²	0	0	3
Besluitvorming palliatieve fase	2 ¹	0	0	1	3
Implementatie richtlijn palliatieve sedatie	1	0	0	0	1
GEPLUSD	0	1	0	0	1
Buddyzorg	0	0	0	0	0
Kennis en kunde hospices	0	0	0	0	0
TOTAAL*	19	18	22	25	84

^{1,2,3,4,5,6} : Combinatie van Goede Voorbeelden in 1 project

* : Totaal aantal geïmplementeerde Goede Voorbeelden (≠ aantal gehonoreerde projecten vanwege combinaties)

Bijlage 2. Gesprekslijst interview procesevaluatie

Deze bijlage bevat de gesprekslijst die is aangehouden bij het afnemen van de interviews in de procesevaluatie.

Gesprek met de projectleider(s):

1. Is het verbeterproject verlopen zoals gepland?
 - Onderwerpen die hier bij aan bod komen zijn o.a.: deelname van organisaties, steun vanuit management, scholing, tijdsplanning, bereik, etc.
2. Wat ging er goed, en wat minder goed op het gebied van de implementatie, het gebruik en de borging?
3. Welke implementatiestrategieën zijn gehanteerd, ook met het oog op borging?
4. Welke activiteiten heeft men gepland of reeds gerealiseerd om het verbeterproject te borgen?
5. Wat voor meerwaarde ziet u op patiënten, naasten, zorgverleners en op organisatie- en netwerkniveau?
6. Zijn er in de invoeringsperiode nog andere ontwikkelingen of gebeurtenissen geweest (landelijk, binnen het netwerk of binnen de eigen organisatie) die eventuele kwaliteitsveranderingen mede kunnen verklaren?
7. Hoe ziet u de toekomst van het Goede Voorbeeld binnen uw organisaties/netwerk?
8. Tips?

Gesprek met een groep gebruikers:

1. Hoe ervaart u het gebruik van het Goede Voorbeeld?
2. Past het Goede Voorbeeld bij uw organisatie?
3. Wat ging er goed, en wat minder goed met het implementeren van het Goede Voorbeeld op de werkvloer?
4. Is het onderdeel van routine geworden?
5. Welke activiteiten heeft men gepland of reeds gerealiseerd om het verbeterproject te borgen?
6. Zijn er in de invoeringsperiode nog andere ontwikkelingen of gebeurtenissen geweest (landelijk, binnen het netwerk of binnen de eigen organisatie) die eventuele kwaliteitsveranderingen mede kunnen verklaren?
7. Welke effecten ziet u op patiënten, naasten, zorgverleners en ook op organisatie- en netwerkniveau?
8. Bespreking gevonden resultaten van de metingen.
9. Had u de resultaten verwacht?
10. Wat is opvallend aan de resultaten?
11. Hoe ziet u de toekomst van het Goede Voorbeeld binnen uw organisatie/netwerk?
12. Tips?

Bijlage 3. Extractieformulier Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

Onderstaand extractieformulier vormde de basis voor de analyse van de procesevaluatie. De subsidieaanvraag, het verslag van het interview met de projectleider en het groepsgesprek en het eindverslag zoals ingediend bij ZonMw zijn gebruikt als bron om een extractieformulier in te vullen.

Algemene kenmerken	Bron	Antwoorden
Titel		
Goede Voorbeeld		
ZonMw dossiernummer		
Aanvragende organisatie		
Netwerk van aanvrager (zie website)		
Goedgekeurd budget		€
Startdatum:		
Einddatum:		
Uitstel gehad:		<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEE
Looptijd: (hele maanden)		
Doelgroep/patiëntengroep		<input type="checkbox"/> Algemeen (patiënten met palliatieve zorg) <input type="checkbox"/> Mensen met dementie <input type="checkbox"/> Mensen met een verstandelijke beperking <input type="checkbox"/> Mensen met een psychiatrische aandoening <input type="checkbox"/> Anders; namelijk
Bereik/omvang doelgroep (gedurende project)		Indien bekend: Aantal patiënten: per ... Aantal sterfgevallen: per ...
Doelen en resultaten		
Beoogd doel en resultaat (zie kopje 1 Doel en beoogd resultaat)		
Realisatie doel en resultaat (o.b.v. rapportage, toelichting interpretatie vanuit onderzoeker)		<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> GEDEELTELIJK <input type="checkbox"/> NEE Toelichting:
Sluiten doel en/of resultaat aan bij de speerpunten van het Verbeterprogramma?		<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> GEDEELTELIJK <input type="checkbox"/> NEE
Wat waren de geplande activiteiten? (puntsgewijs en beknopt)		Beschrijving:

Borging		
Welke implementatie strategieën zijn beoogd/gepland voor de borging (nummers en kern vetmaken)		
Zijn de beoogde borgingsstrategieën gerealiseerd?		<input type="checkbox"/> GEEN INFORMATIE BEKEND <input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> GEDEELTELIJK <input type="checkbox"/> NEE Toelichting:
Welke implementatiestrategieën zijn nog gepland (na de projectperiode) voor de toekomst voor deze borging		
Is het toekomstige gebruik van het GV goed geborgd; oftewel is het aannemelijk dat men het GV blijft gebruiken? (<i>interpretatie onderzoeker; zie ook paragraaf 4.3</i>)		<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> GEDEELTELIJK <input type="checkbox"/> NEE Toelichting?
Plan van aanpak		
Hoeveel organisaties waren er beoogd in de aanvraag? Uit welke sectoren?		Aantal organisaties: Aantal PaTz-groepen: <input type="checkbox"/> Huisartsen <input type="checkbox"/> Thuiszorg <input type="checkbox"/> Verzorg- en verpleeghuizen <input type="checkbox"/> Hospice <input type="checkbox"/> Ziekenhuis
Hoeveel samenwerkingspartners zijn er gerealiseerd volgens het eindverslag? Uit welke sectoren?		Aantal organisaties: Aantal PaTz-groepen: <input type="checkbox"/> Huisartsen <input type="checkbox"/> Thuiszorg <input type="checkbox"/> Verzorg- en verpleeghuizen <input type="checkbox"/> Hospice <input type="checkbox"/> Ziekenhuis
Zijn er wijzigingen in het proces (uitvoering van het verbeterproject) geweest?		<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEE Toelichting:
Komt het plan van aanpak van het voorstel overeen met de uitvoering zoals beschreven in paragraaf 3.2 van eindverslag? (o.b.v. rapportage, toelichting interpretatie vanuit onderzoeker)		<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> GEDEELTELIJK <input type="checkbox"/> NEE <input type="checkbox"/> ONBEKEND, IS NIET BESCHREVEN Toelichting op mogelijke discrepanties:

Factoren		
<p>Beschrijf de genoemde bevorderende factoren voor goede uitvoering van het project.</p> <p>NB Genoemde bevorderende factoren moeten voortkomen uit eigen project/eigen ervaringen, zoals beschreven in het eindverslag, geen algemene bevorderende factoren van b.v. het GV</p>		
<p>Beschrijf de genoemde belemmerende factoren voor goede uitvoering van het project.</p> <p>NB Genoemde belemmerende factoren moeten voortkomen uit eigen project/eigen ervaringen, zoals beschreven in het eindverslag, geen algemene belemmerende factoren van b.v. het GV</p>		
<p>Beschrijf (indien aanwezig) de genoemde andere ontwikkelingen die kwaliteit PZ beïnvloeden (dit gaat o.a. om ontwikkelingen binnen de organisatie of landelijk die op zichzelf niets met het GV te maken hebben, maar wel van invloed kan zijn op de gemeten effecten.)</p>		<input type="checkbox"/> Geen info aanwezig
Aanvullende informatie		
<p>Beschrijf de genoemde tips voor de toekomst (zijnde als tips aan toekomstige gebruikers geformuleerd)</p> <p>(zie voornamelijk paragraaf 2.4 en 3.2)</p>		
<p>Beschrijf (indien aanwezig) de genoemde effecten die voortkomen uit het project en het gebruik van het GV.</p> <p>(geef de bron/perspectief weer; volgens....)</p>		<input type="checkbox"/> Geen info aanwezig
<p>Zijn de ervaren effecten, zoals hierboven beschreven, gestoeld op enige empirische onderbouwing? Zo ja, wat?</p>		<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> GEDEELTELIJK <input type="checkbox"/> NEE <input type="checkbox"/> ONBKEND, Geen info aanwezig Toelichting:
Overige opmerkingen		
Mooie quotes/uitspraak		

Bijlage 4. Meetinstrumenten effectevaluatie

Er zijn verschillende type metingen uitgevoerd tijdens de effectevaluatie. De CQ-index Palliatieve zorg meet de ervaren kwaliteit van de zorg, zowel vanuit het perspectief van de patiënt als vanuit de naasten (Claessen e.a., 2011). Bij de CQ-index metingen werkt NIVEL samen met het bureau FACIT, een organisatie die veel ervaring heeft met afname van CQ-indexen, onder meer bij mensen die palliatieve zorg krijgen, en hiervoor geaccrediteerd is. De NRS-schalen meten de symptoomlast van de patiënten. De procedures van de verschillende metingen worden hieronder beschreven.

CQ afname bij patiënten

De patiëntenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen e.a., 2012) wordt mondeling of schriftelijk afgenomen, afhankelijk van de setting waar een patiënt verblijft. In intramuraal settings, hospices, bijna-thuis-huizen en woon-zorg huizen kwam een ervaren interviewer van meetbureau FACIT langs om samen met de patiënt de vragenlijst in te vullen. Bij patiënten in de thuissituatie is een vragenlijst opgestuurd via de post. De logistiek rondom de verzending deed FACIT, in overleg met de contactpersoon van de zorgaanbieder.

Inclusiecriteria bij de CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie:

- heeft een maximale levensverwachting van 6 maanden (gemeten met de vraag of de betrokken zorgverlener verbaasd zou zijn als de patiënt over 6 maanden niet meer in leven is) EN/OF
- doorloopt momenteel een palliatief traject, zoals palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie, palliatieve chirurgie, palliatieve dagbehandeling of een andere behandeling met als doel verbeteren van kwaliteit van leven en/of levensverlenging, echter niet gericht op genezing van de ziekte.
- is cognitief, fysiek en qua taalvaardigheden in staat om aan de metingen mee te doen.

NB: Indien het duidelijk is dat een patiënt zich bevindt in een palliatief traject mag de levensverwachting ook langer dan 6 maanden zijn.

Exclusiecriteria bij de CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie:

- comateuze, diep gesedeerde en stervende patiënten. Patiënten met een matige of ernstige cognitieve beperking en palliatieve zorg voor kinderen jonger dan 18 jaar (bij nabestaanden van deze mensen kan wel een nabestaandenversie van de CQ-index worden afgenomen);
- patiënten die korter dan 1 week geleden zijn opgenomen in de instelling (of in de extramuraal situatie: patiënten waarbij het eerste zorgcontact korter dan 1 week geleden is geweest).

Gegevens verwerking en bescherming privacy patiënten

Van alle patiënten die benaderd werden hield de zorgaanbieder een uniek patiëntenvolnummer, de leeftijd en het geslacht bij. Als patiënten niet mee willen doen werd ook de reden van weigering genoteerd.

Het NIVEL verwerkte alle gegevens anoniem. Verder is er ook aan de zorgaanbieders gevraagd om de volgnummers die gekoppeld zijn aan persoonsnamen te verwijderen na aanlevering van het NIVEL, zodat de privacy van de patiënten beschermd wordt.

CQ afname bij nabestaanden

De nabestaandenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg werd schriftelijk afgenomen (Claessen e.a.,

2013). De contactpersoon van de zorgaanbieder ging na welke nabestaanden in aanmerking kwamen voor de afname van de CQ-index en aan de inclusiecriteria voldoen. Vervolgens verstuurdde de zorgaanbieder deze contactgegevens via een beveiligde verbinding naar het meetbureau FACIT. De nabestaanden ontvingen per post de vragenlijst met een begeleidende brief. De logistiek rondom de verzending verzorgde FACIT, in overleg met de contactpersoon van de zorgaanbieder.

Inclusiecriteria bij de CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie:

- is een contactpersoon (familielid of naaste) die 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.

Exclusiecriteria bij de CQ-index Palliatieve zorg nabestaandenversie:

- patiënten die onverwacht (niet na een ziekbed) zijn overleden;
- patiënten die korter dan 6 weken geleden zijn overleden;
- patiënten die langer dan 6 maanden geleden zijn overleden;
- de nabestaande jonger dan 18 jaar is;
- de nabestaande in de voorgaande 12 maanden al is aangeschreven voor een andere CQI meting.

Gegevens verwerking en bescherming privacy

Schriftelijke CQ-index vragenlijsten werden teruggestuurd aan FACIT. Bij mondelinge afname werden de CQ-index vragenlijsten meegenomen door FACIT die vervolgens de gegevens invoerde in een computerprogramma voor data-entry. Vervolgens verzorgde het NIVEL de statistische analyses en de terugkoppelingsrapportages naar de zorgaanbieders. Om de privacy van patiënten en nabestaanden te beschermen, hielden NIVEL en haar samenwerkingspartner FACIT zich aan de procedures die gelden voor alle CQ-indexen, en die aansluiten bij de Wet Bescherming Persoonsgegevens (Wbp).

NRS-schalen afname bij patiënten

De metingen van de symptoomscores werden zelf door de betreffende zorgaanbieders afgenomen. De zorgaanbieders vroegen aan een patiënt/cliënt/gast/bewoner op 3 achtereenvolgende dagen op Numerieke Rating Schalen (scores mogelijk van 0-10) aan te geven hoeveel last hij/zij heeft van zes symptomen (pijn, vermoeidheid, benauwdheid, obstipatie, somberheid en angst). De zorgaanbieders leverden deze gegevens geanonimiseerd aan bij het NIVEL.

Bij thuisblijvende patiënten kan de zorgaanbieder eventueel een "symptomendagboek" achterlaten, zodat de zorgverlener niet op 3 achtereenvolgende dagen langs hoeft te gaan.

Inclusie- en exclusiecriteria bij de NRS-schalen:

Zie CQ afname bij patiënten.

Gegevens verwerking en bescherming privacy patiënten

Het NIVEL verwerkte alle gegevens anoniem. Verder is er ook aan de zorgaanbieders gevraagd om de volgnummers die gekoppeld zijn aan persoonsnamen te verwijderen na aanlevering van het NIVEL, zodat de privacy van de patiënten beschermd wordt.

Bijlage 5. Operationalisering van de speerpunten van het Verbeterprogramma

Tabel B5.1 en B5.2 geven de operationalisering weer van de speerpunten van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg met de CQ-index Palliatieve Zorg. De speerpunten zijn deels geoperationaliseerd met behulp van losse items en deels met schalen. De variabelen (Vx) verwijzen naar vragen in de CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen e.a., 2013 & Claessen e.a., 2012). De schalen zijn gebaseerd op voorgaand onderzoek en zijn gevalideerd (Claessen e.a., 2009). In de laatste kolom van de tabel staat de interne consistentie Cronbach's alpha (op basis van de data van de effectevaluatie) van de schalen. Tabel B5.3 toont de interne consistentie van de NRS-schalen. De schalen bestaan uit de gemiddelde scores van de symptoomlast van de drie dagen.

Tabel B5.1 Operationalisering CQ-index PZ nabestaandenversie

Speerpunt 1.		Patiënten sterven op de plek van hun voorkeur	
Operationalisering	Mate waarin patiënten in de laatste maand voor overlijden op plaats van voorkeur verbleven		
Los item CQI	V59		
Operationalisering	Percentage patiënten dat is overleden op de plaats van hun voorkeur		
Los item CQI	V61		
Speerpunt 2.		Patiënten en naasten ervaren afstemming van zorg	α
Operationalisering	Mate waarin directe naasten zorgverleners deskundig vonden en continuïteit in de zorg hebben ervaren		
Schaal: deskundigheid	V11 V12 V13		0,80
Operationalisering	Mate waarin directe naasten rondom het overlijden informatie hebben gekregen, die begrijpelijk en niet tegenstrijdig is		
Schaal: informatie laatste week voor het overlijden	V32 V33 V36 V37		0,59*
Operationalisering	Wist de nabestaanden wie het aanspreekpunt was voor de zorg?		
Los item CQI	V34		-
Speerpunt 3.		Patiënten en naasten ervaren regie over de zorg	α
Operationalisering	Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie		
Schaal: autonomie	V28 V29 V30		0,78
Operationalisering	Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde		
Schaal: communicatie	V14 V15		0,64*
Speerpunt 4.		Patiënten en naasten ervaren dat de zorg aansluit op hun specifieke wensen, behoeften en waarden	α
Operationalisering	Mate waarin directe naasten zich goed bejegend voelden door zorgverleners		
Schaal: bejegening	V24 V25 V26 V27		0,87

Speerpunt 5.	Patiënten en naasten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied	α
Operationalisering	Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt	0,86
Schaal: psychosociaal / spiritueel patiënt	V6 V8 V9 V10	
Operationalisering	Mate waarin volgens directe naasten aandacht was voor het psychosociaal- en spiritueel welbevinden van henzelf	0,91
Schaal: psychosociaal/spiritueel nabestaande	V20 V21 V22 V23	
Operationalisering	Mate waarin directe naasten zich door zorgverleners gesteund voelden direct ná het overlijden van de patiënt	-
Los item CQI	V38	
Operationalisering	Mate waarin afscheids- of evaluatiegesprekken over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn	-
Los item CQI	V40	

Bron: Claessen e.a. (2009)

* Vanwege de lage interne consistentie zijn de items van deze schaal ook los meegenomen in de multilevel analyses. Dit leverde geen andere informatie op. In het rapport geven we daarom alleen de resultaten van de schalen weer.

Tabel B5.2 Operationalisering CQ-index PZ patiëntenversie

Speerpunt 1.	Patiënten sterven op de plek van hun voorkeur	
Operationalisering	n.v.t.	
Speerpunt 2.	Patiënten en naasten ervaren afstemming van zorg	α
Operationalisering	Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren	0,71
Schaal: deskundigheid	V33 V34 V45 V36	
Operationalisering	Mate waarin patiënten aangeven tegenstrijdige informatie te krijgen	-
Los item CQI	V29	
Operationalisering	Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor de zorg.	-
Los item CQI	V31	
Speerpunt 3.	Patiënten en naasten ervaren regie over de zorg.	α
Operationalisering	Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren.	0,73
Schaal: autonomie	V21 V22 V23	
Operationalisering	Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop en de voor- en nadelen van behandelingen	0,74
Schaal: informatie hele ziekteperiode	V30 V32	
Operationalisering	Mate waarin patiënten aangeven begrijpelijke uitleg te krijgen	-
Los item CQI	V28	
Speerpunt 4.	Patiënten en naasten ervaren dat de zorg aansluit op hun specifieke	α

wensen, behoeften en waarden.		
Operationalisering	Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten “beleefdheid” en “serieus genomen worden”	0,73
Schaal: bejegening	V13 V16	
Operationalisering	Mate waarin patiënten respect voor privacy ervaren	
Schaal: privacy	V24, V25	0,56*
Operationalisering	Mate waarin patiënten aangeven dat zorgverleners respect hebben voor hun levensovertuiging	
Los item CQI	V26	-
Operationalisering	Percentage patiënten dat tijdig hulpmiddelen krijgt	
Los item CQI	V10	-
Speerpunt 5. Patiënten en naasten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied		
Operationalisering	Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren	
Schaal: psychosociaal welbevinden	V11 V12	0,73
Operationalisering	Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren	
Schaal: zorg bij lichamelijk welbevinden	V5 V6 V7 V8	0,85
Operationalisering	Mate waarin patiënten hulp bij lichamelijke verzorging ervaren	
Los item CQI	V9	-
Operationalisering	Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren	
Schaal: aandacht	V14 V15 V17 V18 V19 V20	0,88
Operationalisering	Mate waarin patiënten aangeven dat ze terecht kunnen bij een geestelijk verzorger	
Los item CQI	V27	-

Bron: Claessen e. a. 2009

* Vanwege de lage interne consistentie zijn de items van deze schaal ook los meegenomen in de multilevel analyses. Dit leverde geen andere informatie op. In het rapport geven we daarom alleen de resultaten van de schalen weer.

Tabel B5.3 Interne consistentie symptoomlast volgens NRS-schalen

Gemeten symptomen met behulp van de NRS-schalen	α
Pijn	0,9068
Vermoeidheid	0,8906
Benauwdheid	0,9243
Obstipatie	0,8902
Somberheid	0,8999
Angst	0,9039

Bijlage 6. Welke metingen bij welke Goede Voorbeelden

Per verbeterproject waren er twee afgebakende meetperiodes, van elk één maand, waar de meetinstrumenten werden afgenomen. De CQ-index nabestaandenversie is bij ieder gekozen Goed Voorbeeld gebruikt. Tabel b6.1 laat zien dat de NRS-schalen en de CQ-index patiëntenversie niet toegepast zijn bij ieder Goed Voorbeeld.

Tabel B6.1 Welke meetinstrumenten zijn bij welke Goede Voorbeelden afgenomen?

Goede Voorbeelden	Meetinstrumenten		
	NRS-schalen	CQ-index PZ Patiëntenversie	CQ-index PZ Nabestaandenversie
Signalering in de PZ	X	X	X
Palliatieve Thuiszorg (PaTz)	X	X	X
Zorgconsulent PZ	X	X	X
Inspiratiecyclus STEM	.	X	X
Mantelzorg ondersteuning	.	.	X
De Informare	X	X	X
Dementie en PZ	.	.	X
Zorgpad stervensfase	.	.	X
Proactieve zorgplanning	X	X	X
Besluitvorming pal fase	X	X	X
Implementatie richtlijn palliatieve sedatie	.	.	X
GEPLUSD	X	X	X

Toelichting waarom niet elk meetinstrument is toegepast bij elk Goed Voorbeeld:

- **STEM:** er is gekozen om bij dit Goede Voorbeeld alleen de CQ-index af te nemen omdat deze interventie niet is gericht op symptoomvermindering maar op deskundigheidsbevordering en bewustwording.
- **Mantelzorgondersteuning:** dit Goede Voorbeeld is gericht op de mantelzorger en niet op de patiënt. Daarom wordt alleen de CQ-index nabestaandenversie afgenomen.
- **Dementie en palliatieve zorg:** dit Goede Voorbeeld is gericht op mensen met dementie en de patiëntenmetingen zijn ongeschikt voor deze groep patiënten.
- **Zorgpad stervensfase:** omdat dit Goede Voorbeeld in de allerlaatste levensfase wordt toegepast kunnen geen patiëntenmetingen worden gedaan.
- **Implementatie richtlijn palliatieve sedatie:** palliatieve sedatie komt voor in de stervensfase en daarom worden patiëntenmetingen niet als geschikt geacht / zijn patiëntenmetingen niet mogelijk.

Daarnaast was een belangrijke inclusiecriteria van de patiëntenmetingen dat de patiënt cognitief, fysiek en qua taalvaardigheden in staat is om aan de metingen mee te doen. Dit houdt in dat bij de verbeterprojecten die het Goede Voorbeeld implementeerden op afdelingen voor verstandelijke beperkte er geen patiëntenmetingen hebben plaatsgevonden.

Bijlage 7. Respons op de metingen

CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie

Tabel B7.1 Respons CQ-index PZ patiëntenversie

Totaal benaderd	Behoort niet tot doelgroep	Netto benaderd	Ingevuld retour	Respons
<i>Voormetingen</i>				
723	38	685	385	56,2%
<i>Nametingen</i>				
564	19	545	246	45,1%

Tabel B7.2 Nonresponsanalyse op de CQ-index PZ patiëntenversie

	Responsgroep	Nonresponsgroep	p-waarde*
<i>Voormetingen</i>			
Leeftijd patiënt (gemiddeld)	80,5	77,5	.003
Geslacht patiënt (% man)	34,0	44,9	.004
<i>Nametingen</i>			
Leeftijd patiënt (gemiddeld)	79,5	78,6	.382
Geslacht patiënt (% man)	33,7	35,8	.614

* Verschil in leeftijd is getoetst met anova, verschil in geslacht is getoetst met een chi-kwadraattoets

CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie

Tabel B7.3 Respons CQ-index PZ nabestaandenversie

Totaal benaderd	Behoort niet tot doelgroep	Netto benaderd	Ingevuld retour	Respons
<i>Voormetingen</i>				
2888	182	2706	1498	55,4%
<i>Nametingen</i>				
2206	90	2116	1117	52,8%

Tabel B7.4 Nonresponsanalyse op de CQ-index PZ nabestaandenversie

	Responsgroep	Nonresponsgroep	p-waarde*
<i>Voormetingen</i>			
Leeftijd overleden patiënt (gemiddeld)	79,9	79,8	.860
Geslacht overleden patiënt (% man)	45,2	42,0	.102
<i>Nametingen</i>			
Leeftijd overleden patiënt (gemiddeld)	80,8	79,8	.052
Geslacht overleden patiënt (% man)	44,0	45,3	.552

* Verschil in leeftijd is getoetst met anova, verschil in geslacht is getoetst met chi-kwadraat toets

NRS-schalen

Tabel B7.5 Respons NRS-schalen

Totaal benaderd	Geen deelname	Ingevuld retour	Respons
<i>Voormetingen</i>			
775	100	675	87,1%
<i>Nametingen</i>			
570	72	498	87,4%

Tabel B7.6 Nonresponsanalyse op de NRS-schalen

	Responsgroep	Nonresponsgroep	p-waarde*
<i>Voormetingen</i>			
Leeftijd patiënt (gemiddeld)	78,9	77,9	.445
Geslacht patiënt (% man)	39,6	40,4	.885
<i>Nametingen</i>			
Leeftijd patiënt (gemiddeld)	79,6	74,7	.004
Geslacht patiënt (% man)	35,1	38,8	.551

* Verschil in leeftijd is getoetst met anova, verschil in geslacht is getoetst met een chi-kwadraattoets

Bijlage 8. Resultaten van de multilevel analyses

Deze bijlage bevat de resultaten van de multilevel analyses. De resultaten zijn gepresenteerd per meetinstrument. Tabel B8.1 t/m B8.4 presenteren de resultaten van de analyses over het gehele Verbeterprogramma. Tot slotte zijn er ook Goede Voorbeelden apart geanalyseerd, deze resultaten worden beschreven in tabel B8.5 t/m B8.

CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie over het gehele Verbeterprogramma

Binnen de CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie zijn de vijf speerpunten van het Verbeterprogramma gemeten met 8 schalen en 7 losse items. De scores in de tabel B8.1 zijn te interpreteren als de gemiddelde stijging of daling in de nametingen ten opzichte van de voormetingen op elke schaal. De schalen zijn vierpuntschalen, dit wil zeggen dat de waarden variëren van 1 tot en met 4. Hoe hoger de waarde, hoe gunstiger de uitkomst. Het item “*tijdig hulpmiddelen*” dient echter geïnterpreteerd te worden als een odds-ratio omdat dit een dichotome variabele is. Een odds-ratio groter dan 1 houdt een positieve verandering in op de indicator (al dan niet statistisch significant). Een odds-ratio lager dan 1 impliceert een daling in de nametingen op de betreffende indicator.

Tabel B8.1 Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen op een vierpuntschaal gemeten over alle projecten (bron: CQ-index PZ patiëntenversie)

Resultaten op het gehele Verbeterprogramma¹	
Speerpunt 2. Patiënten ervaren afstemming van zorg	
Deskundigheid en continuïteit	0,0888*
Tegenstrijdige informatie	0,0059
Aanspreekpunt is bekend	-0,0342
Speerpunt 3. Patiënten ervaren regie over de zorg	
Respect voor autonomie	0,0202
Informatie ziekteverloop	0,0938
Begrijpelijke informatie	0,0383
Speerpunt 4. Patiënten ervaren dat de zorg aansluit op hun specifieke wensen, behoeften en waarden	
Bejegening	-0,0437
Privacy	0,0157
Respect voor levensovertuiging	0,0852
<i>Tijdig hulpmiddelen</i>	0,8942
Speerpunt 5. Patiënten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied	
Zorg bij lichamelijk welbevinden	-0,0466
Hulp bij lichamelijke verzorging	-0,0179
Zorg voor psychosociaal welbevinden	-0,1516
Aandacht van zorgverleners	-0,0372
Beschikbaarheid geestelijk verzorger	0,1447

*Significant met een p-waarde van <0.05

NB. Cursief gedrukte item betreft een dichotome variabele en daarom is de uitkomst een odds-ratio

¹ De case-mix correctie in de modellen bestond uit: leeftijd, opleiding, aanwezigheid van kanker en/of COPD

CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie over het gehele Verbeterprogramma

De vijf speerpunten van het Verbeterprogramma zijn met behulp van de CQ-index Palliatieve Zorg nabestaanden gemeten met 7 schalen en 5 items. Tabel B8.2 geeft de gemiddelde stijgingen en dalingen op de schalen en items weer. De *cursief* gedrukte items betreffen een dichotome schaal en dit houdt in dat deze resultaten geïnterpreteerd moeten worden als odds ratio's (>1 er heeft een stijging plaats gevonden, <1 er geeft een daling plaatsgevonden).

Tabel B8.2 Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen op een vierpuntschaal gemeten over alle projecten (bron: CQ-index PZ nabestaandenversie)

Resultaten op het gehele Verbeterprogramma¹	
Speerpunt 1. Patiënten sterven op de plek van hun voorkeur	
Verblijf op plaats van voorkeur	-0,0093
<i>Overleden op plaats van voorkeur</i>	1,0827
Speerpunt 2. Nabestaanden ervaren afstemming van zorg	
Deskundigheid en continuïteit	0,0185
Begrijpelijke informatie	-0,0114
Aanspreekpunt is bekend	-0,0144
Speerpunt 3. Nabestaanden ervaren regie over de zorg	
Respect voor autonomie	0,0279
Communicatie betreffende beslissingen rond het levenseinde	0,0161
Speerpunt 4. Nabestaanden ervaren dat de zorg aansluit op hun specifieke wensen, behoeften en waarden	
Bejegening	0,0079
Speerpunt 5. Patiënten en nabestaanden krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied	
Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden patiënt	-0,0089
Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden nabestaanden	0,0093
<i>Steun direct na overlijden</i>	0,9672
<i>Afscheids- of evaluatiegesprek</i>	1,1864

NB. Cursief gedrukte items betreffen dichotome variabelen en daarom is de uitkomst een odds-ratio

¹De case-mix correctie in de modellen bestond uit: leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, relatie met de overleden naaste

NRS-schalen over het gehele Verbeterprogramma

De last van zes symptomen in de palliatieve fase zijn in kaart gebracht met NRS-schalen die patiënten hebben ingevuld. De NRS-schalen bevatten scores van 0 tot en met 10. Er is ook gemeten wat de symptoomlast was van de patiënten in de laatste week voor overlijden. Deze vraag is gesteld aan de nabestaanden in de CQ-index Palliatieve Zorg. De vraag betrof dezelfde symptomen en de scores liepen ook van 0 tot en met 10.

Tabel B8.3 presenteert de gemiddelde verandering tussen de voor- en nametingen op de NRS-schalen. Zoals eerder benoemd hebben patiënten op drie achtereenvolgende dagen de symptomen gescoord op een numerieke rating schaal met mogelijke waardes van 0 tot en met 10. Hoe hoger het cijfer hoe meer last er van het symptoom werd ervaren.

Tabel B8.3 Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen op de symptomen gemeten over alle projecten (bron: NRS-schalen, schaal 0-10)¹

Symptomen	Gemiddelde verschillen NRS-scores tussen voor- en nametingen
Pijn	-0,2454
Vermoeidheid	-0,2465
Benauwdheid	-0,2421
Obstipatie	-0,3951*
Somberheid	-0,3158
Angst	0,0249

*Significant met een p-waarde van <0.05

¹ De case-mix correctie in de modellen bestond uit: leeftijd, aanwezigheid van hartfalen en/of kanker

Tabel B8.4 presenteert de gemiddelde verandering tussen de voor- en nametingen op de symptoomlast in de laatste week voor het overlijden van de patiënt (volgens de nabestaanden).

Tabel B8.4 Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen op de symptomen in de laatste week voor het overlijden gemeten over alle projecten (bron: CQ-index PZ nabestaandenversie, schaal 0-10)

Resultaten op het gehele Verbeterprogramma ¹	
Symptomen	Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen
Pijn	0,2977
Vermoeidheid	0,0871
Benauwdheid	-0,3396
Obstipatie	-0,0607
Somberheid	-0,0125
Angst	0,0968

¹ De case-mix correctie in de modellen bestond uit: leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, relatie met de overleden naaste

CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie op de losse Goede Voorbeelden

Het aantal respondenten op de CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie was alleen voldoende (N≥50) bij de verbeterprojecten met het Goede Voorbeeld Signaleringsbox om deze apart te analyseren. Tabel B8.5 beschrijft de resultaten van de multilevel analyse op de Signaleringsbox per speerpunt.

Tabel B8.5 Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen op een vierpuntsschaal op de Signaleringsbox (bron: CQ-index PZ patiëntenversie)

Behaalde resultaten op de Signaleringsbox	
Speerpunt 2. Afstemming van zorg	
Deskundigheid en continuïteit	0,0727
Tegenstrijdige informatie	0,0143
Aanspreekpunt	-0,1365
Speerpunt 3. Patiënten ervaren regie over de zorg	
Autonomie	0,0236
Informatie ziekteverloop	0,0888
Begrijpelijke informatie	0,0682

.-. tabel B8.5 wordt vervolgd -

.-. vervolg tabel B8.5 -

Speerpunt 4. Patiënten ervaren dat de zorg aansluit op hun specifieke wensen, behoeften en waarden	
Bejegening	-0,0951
Privacy	0,0231
Respect voor levensovertuiging	0,1285
<i>Tijdig hulpmiddelen¹</i>	.

Speerpunt 5. Patiënten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied	
Psychosociaal welbevinden van de patiënt	-0,2421
Zorg bij lichamelijk welbevinden	-0,1456
Hulp bij lichamelijke verzorging	-0,0258
Aandacht van zorgverleners	-0,0583
Beschikbaarheid geestelijk verzorger	0,1520

NB. Cursief gedrukte item betreft een dichotome variabele en daarom is de uitkomst een odds-ratio

¹ Dit model kon niet geconvergeerd worden.

CQ-index Palliatieve Zorg nabestaanden op de losse Goede Voorbeelden

Het aantal respondenten was hoger bij de CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie. Vanwege deze reden konden er daarom meer Goede Voorbeelden afzonderlijk geanalyseerd worden. Tabel B8.6 presenteert de resultaten van deze analyses per Goed Voorbeeld.

Tabel B8.6 Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen op een vierpuntsschaal per Goede Voorbeeld (bron: CQ-index PZ nabestaandenversie)

Behaalde resultaten per Goed Voorbeeld						
Speerpunt 1. Patiënten sterven op de plek van hun voorkeur						
	PaTz	Signaleringsbox	STEM	Zorgconsulent	Zorgpad Stervensfase	Combinatie
Verblijf vlak voor het overlijden	-0,1375	-0,0122	-0,1474	0,1431	0,0745	0,0989
<i>Overleden op plaats van voorkeur</i>	1,0240	0,9886	0,9708	1,5123	1,7961	0,5334
Speerpunt 2. Afstemming van zorg						
	PaTz	Signaleringsbox	STEM	Zorgconsulent	Zorgpad Stervensfase	Combinatie
Deskundigheid en continuïteit	-0,0876	0,0201	0,0431	0,0615	0,0835	-0,0023
Begrijpelijke informatie	-0,0979	-0,0005	-0,0835	-0,0062	0,2001*	-0,0502
Aanspreekpunt	-0,0862	0,0769	-0,1344	-0,0124	-0,0663	-0,1123
Speerpunt 3. Naasten ervaren regie over de zorg						
	PaTz	Signaleringsbox	STEM	Zorgconsulent	Zorgpad Stervensfase	Combinatie
Autonomie	-0,0596	0,0658	-0,0235	0,0357	0,1512	-0,0809
Communicatie	0,0122	0,1084	-0,0249	-0,0465	-0,2984	-0,0124
Speerpunt 4. Naasten ervaren dat de zorg aansluit op hun specifieke wensen, behoeften en waarden						
	PaTz	Signaleringsbox	STEM	Zorgconsulent	Zorgpad Stervensfase	Combinatie
Bejegening	-0,1001	0,0283	0,0509	-0,0629	0,1419	-0,0768
Speerpunt 5. Patiënten en naasten krijgen aandacht voor hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied						
	PaTz	Signaleringsbox	STEM	Zorgconsulent	Zorgpad Stervensfase	Combinatie
Psychosociaal welbevinden patiënt	-0,0596	0,0189	-0,0364	-0,0514	0,0668	-0,0682
Psychosociaal welbevinden nabestaanden	-0,0299	0,0525	-0,0124	-0,0552	0,1479	-0,1416
<i>Steun direct na overlijden</i>	0,7549	0,7487	0,6156	1,6410	2,5312	1,8748
<i>Afscheid- of evaluatiegesprek</i>	0,9481	1,5062*	0,8999	0,8344	1,3765	1,0973

*Significant met een p-waarde van <0.05

NB. Cursief gedrukte items betreffen dichotome variabelen en daarom is de uitkomst een odds-ratio

NRS-schalen per Goed Voorbeeld

Voor de analyses met de NRS-schalen per Goed Voorbeeld kwamen drie Goede Voorbeelden in aanmerking. De resultaten zijn gepresenteerd in onderstaande tabellen (B8.7 en B8.8).

Tabel B8.7 Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen per Goed Voorbeeld (bron: NRS-schalen, schaal 0-10)

Resultaten per Goed Voorbeeld op de NRS-schalen			
Symptomen	Signaleringsbox	PaTz	Zorgconsulent
Pijn	-0,2488	-0,5952	-0,0828
Vermoeidheid	-0,3775	0,8926*	-0,7779
Benauwdheid	-0,3554	-0,3681	0,0149
Obstipatie	-0,2218	-0,7624	-0,4444
Somberheid	-0,3231	0,0784	-0,5629
Angst	0,0809	0,2737	-0,1063

*Significant met een p-waarde van <0.05

Tabel B8.8 Gemiddelde verschillen tussen de voor- en nametingen per Goed Voorbeeld (bron: CQ-index PZ nabestaandenversie, schaal 0-10)

Resultaten per Goed Voorbeeld op de symptomen van de patiënten in de laatste week voor overlijden						
Symptomen	PaTz	Signaleringsbox	STEM	Zorgconsulent	Zorgpad Stervensfase	Combinatie
Pijn	0,1531	0,1839	0,6058	0,6693	0,4128	0,2602
Vermoeidheid	0,3248	0,2351	0,0246	0,0908	-0,8476*	0,1713
Benauwdheid	-0,3443	-0,2137	-0,5049	0,1602	-1,2523*	-0,2403
Obstipatie	-0,6434	0,1784	-0,0014	-0,2946	-0,4595	0,3640
Somberheid	-0,2843	-0,0166	0,8672*	0,2774	-0,6408	-0,7485
Angst	-0,0128	0,1639	1,2027*	-0,0111	-0,5927	-0,8673

*Significant met een p-waarde van <0.05

Bijlage 9. Aantallen ingevulde vragenlijsten per Goed Voorbeeld

In onderstaande tabel staan de aantallen ingevulde vragenlijsten beschreven per Goed Voorbeeld, en uitgesplitst naar voor- en nametingen. De “combinatie” verbeterprojecten zijn hier samengevoegd; deze zijn dus niet óók nog los meegenomen bij de betreffende Goede Voorbeelden.

Tabel B9.1 Aantallen ingevulde vragenlijsten van het hele Verbeterprogramma per Goed Voorbeeld

Goede Voorbeeld	Aantal projecten	Voormetingen			Nametingen		
		NRS-schalen	CQI pat.	CQI nab.	NRS-schalen	CQI pat.	CQI nab.
Signalering in de PZ	22	409	197	582	274	137	420
PaTz	13	119	61	164	64	27	103
Zorgconsulent PZ	8	81	44	142	57	26	115
Inspiratiecyclus STEM	9	n.v.t.	48	192	n.v.t.	16	146
Mantelzorgondersteuning	3	n.v.t.	n.v.t.	65	n.v.t.	n.v.t.	47
De Informare	4	17	5	85	10	6	36
Dementie en PZ	4	n.v.t.	n.v.t.	46	n.v.t.	n.v.t.	47
Zorgpad stervensfase	3	n.v.t.	n.v.t.	93	n.v.t.	n.v.t.	88
Proactieve zorgplanning	1	0	0	20	0	0	16
Besluitvorming palliatieve fase	2	2	1	4	1	0	3
Implementatie richtlijn palliatieve sedatie	1	0	0	4	0	0	3
GEPLUSD	1	0	2	9	4	2	3
Combinatie	6	47	27	92	88	32	91
Totaal	77	675	385	1498	498	246	1118