

Hoe kunnen we de kwaliteit van gespecialiseerde palliatieve zorg meten? Een ervaring uit Vlaanderen

Michèle Morel - Studiedienst

Met dank aan Kathleen Leemans (VUB en Federatie voor Palliatieve Zorg Vlaanderen) voor de samenwerking

Samenvatting

De voorbije jaren is de aandacht voor de kwaliteit van palliatieve zorg toegenomen. Door de stijgende levensverwachting en het toenemende belang van chronische aandoeningen, wordt het overlijden vaak voorafgegaan door een langdurig ziekteproces dat gepaard gaat met een langzame achteruitgang van het lichamelijk en/of cognitief functioneren.

In 2020 nam de studiedienst van CM deel aan de evaluatie van het werk van de palliatieve zorgteams op basis van de criteria ontwikkeld door de onderzoeksgroep 'Zorg rond het levenseinde' bij de VUB-UGent. De methodologie is opgebouwd rond een set van 36 indicatoren die toelaten om de verschillende domeinen binnen palliatieve zorg te objectiveren: fysieke en psychosociale aspecten van zorg; informatie, communicatie en planning van zorg met de patiënt, de naasten en de zorgverleners; coördinatie, continuïteit en soort zorg; omstandigheden rond het overlijden en ondersteuning van de naasten. Op basis van de analyse wordt een verslag opgesteld dat enkel aan de betrokken zorgverleners bezorgd wordt. Dit rapport is bedoeld om het personeel te motiveren zich in te zetten voor de verbetering van hun functioneren. In dit artikel presenteren wij enkele algemene resultaten van de evaluaties die zijn uitgevoerd.

Sleutelwoorden: Palliatieve zorg, kwaliteitsindicatoren, kwaliteitsmeting, palliatieve eenheden, palliatieve support teams

1. Inleiding

De voorbije decennia is in heel wat domeinen in onze samenleving de aandacht voor kwaliteit toegenomen. Dit is zeker ook het geval voor het domein zorg. Bovendien bepaalt de wet 'rechten van de patiënt' (2002)¹ expliciet dat de patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle gezondheidszorg die beantwoordt aan zijn behoeften. Het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ) omschrijft kwaliteit van zorg als "de mate waarin de zorg geleverd voor personen en patiëntengroepen de gewenste zorgresultaten verbetert. Om dit te kunnen bereiken moet zorg veilig, effectief, tijdig, efficiënt, gelijkwaardig en

persoonsgericht zijn"². Het stelt ook dat bij kwaliteit van zorg de ervaring van de zorggebruiker centraal staat en als belangrijkste uitgangspunt geldt. Bovendien moet de kwaliteit van zorg transparant zijn. Het Vlaams decreet betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen (2003, artikel 5, § 3) vraagt dat de voorzieningen voorzien in een zelf-evaluatie om aan te tonen dat ze hun processen, structuren en resultaten bewaken, beheersen en voortdurend verbeteren. Ook de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2006) stelt dat een gezondheidssysteem permanent verbeteringen moet nastreven in zes dimensies van kwaliteit: doeltreffendheid, doelmatigheid, toegankelijkheid, patiëntgerichtheid, billijkheid en veiligheid.

1. Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, beschikbaar op http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet
2. <https://zorgkwaliteit.be/vragen/wat-kwaliteit-van-zorg-definitie-en-centrale-principes>

Om de kwaliteit van de geleverde zorg te kunnen evalueren en waar nodig te verbeteren, en om deze transparant te kunnen maken, moet de kwaliteit eerst in kaart gebracht worden (gemeten). Dit kan aan de hand van kwaliteitsindicatoren. Een 'kwaliteitsindicator' kan omschreven worden als "een meetbaar aspect van de zorg dat een aanwijzing geeft over de kwaliteit van zorg. Kwaliteitsindicatoren kunnen de structuur, het proces of de uitkomsten van zorg bekijken"³. Er zijn dus drie types indicatoren te onderscheiden:

- structuurindicatoren gaan de structurele kenmerken van een organisatie na die ook een invloed kunnen uitoefenen op de processen en uitkomsten van de zorg;
- procesindicatoren beschrijven de kenmerken van het proces van zorgverstrekking op zich;
- uitkomstindicatoren beschrijven de uitkomst van de zorg voor de patiënt of de naaste (Leemans, 2014).

Ook in het Vlaamse geïntegreerde kwaliteitsbeleid vormen de kwaliteitsindicatoren een van de pijlers, naast accreditering en inspectie. In Vlaanderen wordt de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren die toelaten de zorgkwaliteit te meten, in samenspraak met de belanghebbenden, gecoördineerd en ondersteund door het VIKZ. Er wordt al gewerkt met kwaliteitsindicatoren in de algemene ziekenhuizen, de voorzieningen van de geestelijke gezondheidszorg en de ouderenzorg. Voor de eerstelijns zijn de kwaliteitsindicatoren nog in ontwikkeling.

Ook in de palliatieve zorg moet het streven naar kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning centraal staan. Door de toegenomen levensverwachting en het groter belang van chronische aandoeningen, gaat aan het overlijden vaak een langdurig ziekteproces met een langzame achteruitgang in fysiek en/of cognitief functioneren vooraf. Betrokkenen willen deze tijd, zeker naarmate het einde nadert, zo kwaliteitsvol als mogelijk doorbrengen. Bij het realiseren van deze kwaliteit van leven, speelt de kwaliteit van zorg een belangrijke rol. Vertrekkend vanuit de wens van de patiënt en zijn omgeving, moet deze zorg aandacht hebben voor het bestrijden van symptomen, het bieden van comfort en zorg in de door de patiënt gewenste omgeving. In de realiteit blijkt dat dit nog niet steeds bereikt wordt en dat bij patiënten bijvoorbeeld zinloze behandelingen worden gestart die vaak ook niet gewenst zijn of die de levenskwaliteit beperken (De Vleminck, 2019). Dus ook in de palliatieve zorg is het meten van de kwaliteit belangrijk, zodat de zorg in de laatste levensfase nog meer afgestemd kan worden op de waarden en behoeften van de patiënten en hun omgeving. De Raad van Europa wees op het belang van kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg die alle relevante dimensies ervan evalueert (Council of Europe, 2003) (de vier pijlers: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel-existentieel).

Daartoe is in 2009 onder impuls van de onderzoeksgroep 'Zorg rond het levenseinde' van VUB en UGent gestart met het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg. Dit gebeurde in overleg met de sector. In 2014 kon het instrument dankzij Kom op tegen Kanker verder geïmplementeerd worden in de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen.

Zowel de palliatieve eenheden (PE) en palliatieve support teams (PST) in ziekenhuizen als de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE) in de thuiszorg in Vlaanderen kunnen dus, op vrijwillige basis, gebruik maken van de door de VUB ontwikkelde set kwaliteitsindicatoren om intern hun zorg te evalueren en te verbeteren waar nodig.⁴ Door de betrokkenheid van bij de aanvang van het project, genieten de kwaliteitsindicatoren inmiddels een breed draagvlak binnen de sector. De bereidheid om ermee aan de slag te gaan is groot. De ondersteuning en opvolging van de kwaliteitsindicatoren (dataverwerking, opmaak rapport, informatieverlening, enz.) werden de voorbije jaren opgenomen door de Federatie voor Palliatieve Zorg Vlaanderen en dit tot en met eind 2020. Het is de bedoeling om de kwaliteitsindicatoren in 2021 in te kanten in de overheidsprogramma's (VIKZ). De toezichtcommissie van het kwaliteitsindicatorenprogramma, die waakt over de validiteit en betrouwbaarheid van de kwaliteitsmetingen in de zorg in Vlaanderen, gaf hiertoe alvast haar toestemming.

Voor het jaar 2020 deed de Federatie voor de ondersteuning van de zorgteams beroep op mankracht binnen de CM-studiedienst. Ook voor CM is kwaliteit immers een van de basisprincipes voor het gezondheidsbeleid waaraan niet mag worden geraakt en is het meetbaar en transparant maken van deze kwaliteit, onder meer met behulp van kwaliteitsindicatoren, van groot belang (Christelijke Mutualiteit, 2018).

In totaal werd in 2020 dataverwerking uitgevoerd voor vijftien kwaliteitsmetingen: drie metingen door een PST en twaalf metingen door een PE (geen dataverwerking voor MBE omwille van technische problemen). Het gaat hierbij niet om vijftien verschillende zorgteams, aangezien verschillende teams meerdere keren hebben gemeten in die periode. Het aantal uitgevoerde metingen lag in 2020 lager dan de jaren daarvoor omwille van de COVID-19-gezondheidscrisis. De hierna besproken resultaten gaan niet enkel over de metingen van 2020, maar over alle metingen van de voorbije zes jaren. De bedoeling van dit artikel is niet in de eerste plaats om de resultaten voor te stellen, maar wel om het werken rond kwaliteit in de sector palliatieve en levenseindezorg toe te lichten en te illustreren.

3. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/kwaliteitsindicatoren-palliatieve-zorg/>

4. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/kwaliteitsindicatoren-palliatieve-zorg/>. De ontwikkeling van de kwaliteitsindicatoren was het voorwerp van het doctoraatsonderzoek van Kathleen Leemans (Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, VUB). Zie www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov voor publicaties daaromtrent.

2. Meerwaarde van de kwaliteitsmetingen voor de zorgteams

Kwaliteitsindicatoren zijn in de eerste plaats bedoeld voor intern gebruik binnen een voorziening. De set kwaliteitsindicatoren voor gespecialiseerde palliatieve zorg is dan ook bedoeld om informatie te leveren aan palliatieve zorgaanbieders over de gepercipieerde of ervaren kwaliteit van zorg. Dit laat toe te identificeren welke aspecten van de zorg verbeterd kunnen worden. Met de indicatoren kunnen ook evaluaties op langere termijn gedaan worden en kan men nagaan of de kwaliteit verbetert over de tijd. Wanneer een zorgvoorziening regelmatig de kwaliteit van zorg meet (bijvoorbeeld om de zes maanden), kan ze de impact van veranderingen in de zorg op de ervaren kwaliteit evalueren. Daarnaast is het mogelijk om de kwaliteit van zorg te vergelijken tussen verschillende zorgvoorzieningen onderling (bijvoorbeeld tussen twee palliatieve support teams of tussen een palliatief support team en een palliatieve zorgenheid).

Het uitvoeren van een kwaliteitsmeting op basis van de kwaliteitsindicatoren gebeurt vandaag op vrijwillige basis. Er is (vooralsnog) geen wettelijke verplichting om dit te doen en de kwaliteitsmeting kadert (nog) niet binnen een controle- of inspectiesysteem vanwege de overheid.

3. De indicatoren en procedure

Het evaluatiesysteem is ontwikkeld door de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde VUB-UGent. De set bevat 36 indicatoren,⁵ gebundeld in acht domeinen:

1. fysieke aspecten van zorg (bijvoorbeeld pijnmeting, verlichting van kortademigheid);
2. psychosociale aspecten van zorg (bijvoorbeeld respect voor persoonlijke wensen);
3. informatie, communicatie en zorgplanning met de patiënt (bijvoorbeeld duidelijke en niet-tegenstrijdige informatie ontvangen);
4. informatie, communicatie en zorgplanning met de naasten (bijvoorbeeld juiste hoeveelheid informatie ontvangen over de toestand van patiënt);
5. informatie, communicatie en zorgplanning tussen hulpverleners onderling (bijvoorbeeld voldoende frequent multidisciplinair overleg);

6. type van zorg en omstandigheden rond het overlijden (bijvoorbeeld kwaliteit van sterven);
7. coördinatie en continuïteit van zorg (bijvoorbeeld wekelijks contact met de huisarts);
8. steun aan naasten (bijvoorbeeld regelmatig praten over gevoelens en bezorgdheden).

Voor de ontwikkeling van deze indicatoren zijn verschillende projectfasen doorlopen met onder meer een systematische literatuurstudie van bestaande relevante indicatorensets in binnen- en buitenland, verschillende expertraadplegingen (waarbij zowel professionele zorgverleners, mantelzorgers als patiëntenorganisaties waren betrokken) en een teststudie in diverse Vlaamse palliatieve zorgdiensten (palliatieve support teams, palliatieve zorgenheden en multidisciplinaire thuiszorgequipes) waarbij het gebruik van de indicatoren en de procedure een eerste keer werden uitgetest.

De kwaliteitsmetingen worden uitgevoerd via schriftelijke vragenlijsten, die door de zorgteams worden voorgelegd aan (1) opgenomen (volwassen) palliatieve patiënten, (2) hun meest betrokken hulpverlener, (3) de nabestaanden van in het ziekenhuis overleden palliatieve patiënten en (4) hun meest betrokken hulpverlener. Op basis van de verzamelde antwoorden, worden de gegevens ingevoerd in en verwerkt via een automatisch dataverwerkingssysteem. Omwille van de vertrouwelijkheid van de gegevens, wordt gebruik gemaakt van pseudonimisering: de verwerker krijgt geen naamsgegevens te zien.

Voor elk kwaliteitsmetingsmoment krijgt een zorgteam een resultatenrapport met daarin voor elke kwaliteitsindicator de eigen score (%) en een vergelijking met de gemiddelde score van alle zorgteams samen. De score geeft dan de verhouding weer tussen het aantal respondenten bij wie aan de kwaliteitsindicator is voldaan en het totaal aantal respondenten bij wie de kwaliteitsindicator is gemeten.

We willen hierbij onderstrepen dat het resultatenrapport (uitsluitend) wordt bezorgd aan het zorgteam in kwestie, omdat het de bedoeling heeft het personeel te motiveren zich in te zetten voor het verbeteren van hun functioneren en niet als controle door de overheid. Om een duidelijk beeld te krijgen van de evolutie van de zorgkwaliteit, wordt aan de zorgteams aangeraden om twee maal per jaar een meting uit te voeren of bij minstens 50 patiënten per jaar.

6. Meer gedetailleerde informatie over de indicatoren is terug te vinden op <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/kwaliteitsindicatoren-palliatieve-zorg/> (document "indicatorenfiches").

4. Globale resultaten van de evaluatie

Als we alle metingen van de voorbije zes jaren samen beschouwen, stellen we vast dat de gemiddelde responsgraad (dit is het aantal personen dat deelneemt ten opzichte van het aantal personen aan wie, op basis van enkele inclusiecriteria, de vragenlijst is voorgelegd) bij de palliatieve eenheden op 62% lag voor patiënten, 78% voor hulpverleners van opgenomen patiënten, 59% voor nabestaanden en 91% voor hulpverleners van overleden patiënten. Bij de palliatieve support teams gaat het om 76% (patiënten), 99% (hulpverleners van opgenomen patiënten), 47% (nabestaanden) en 97% (hulpverleners van overleden patiënten).

Zowel bij de palliatieve eenheden als bij de palliatieve support teams zien we in de groep van geïncludeerde patiënten in opname alsook in de groep van geïncludeerde overleden patiënten, dat ongeveer de helft vrouw is, de helft man (meestal iets meer mannen). De grootste groep patiënten is telkens tussen de 61 en 80 jaar oud (kleine tot grote helft). Bij een grote meerderheid wordt kanker als diagnose opgegeven.

In tabel 1 en tabel 2 geven we bij wijze van illustratie enkele globale resultaten, enerzijds over de palliatieve eenheden en anderzijds over de palliatieve support teams. Wij hebben telkens de indicatoren weerhouden waarvoor de zorgteams zeer goede resultaten behaalden en deze waarvoor zij minder goede resultaten behaalden. We benadrukken dat we geen individuele resultaten per zorgteam weergeven, en maken hier dus geen vergelijking tussen de teams, omdat de kwaliteitsindicatoren ontworpen werden om, zoals eerder gezegd, zorgteams aan te moedigen hun geleverde zorg te evalueren en waar nodig bij te sturen, en niet als controle- of inspectie-instrument.

De analyse van de resultaten van de evaluaties toont aan dat de palliatieve eenheden gemiddeld beter scoren dan de palliatieve support teams op de vooropgestelde indicatoren die de beste kwaliteit van palliatieve zorg weerspiegelen volgens de belangrijkste stakeholders rekening houdend met de verschillende domeinen van palliatieve zorg zoals de definitie van de WHO het omschrijft (2002).

Tabel 1: Enkele resultaten van de evaluatie van de palliatieve eenheden

Indicatoren waarop de zorgteams gemiddeld zeer goed scoorden	Gemiddelde score (in %)
Percentage nabestaanden dat zoveel hulp als nodig kreeg bij het zorgproces	98
Percentage patiënten bij wie de stervenskwaliteit 6 of meer scoorde op een schaal van 0 tot 10 (volgens de hulpverlener)	94
Percentage patiënten dat aangaf dat de zorgverleners meestal of altijd hun persoonlijke wensen respecteerden en meestal of altijd ruimte kregen om hun dag in te delen en mee te beslissen over de zorg	93
Percentage patiënten bij wie de zorgverleners informatie over zorg- en behandeldoelen kregen tijdens of na de opname of aanmelding	92
Percentage patiënten met wie de (huis)arts sprak over hun wensen in verband met de zorgdoelen	88
Indicatoren waarop de zorgteams gemiddeld minder goed tot slecht scoorden	Gemiddelde score (in %)
Percentage patiënten van wie delirium werd geëvalueerd op een gevalideerde schaal	16
Percentage patiënten van wie angst werd geëvalueerd op een gevalideerde schaal	21
Percentage patiënten bij wie de palliatieve zorg ten minste twee weken voor hun overlijden werd gestart	34

Tabel 2: Enkele resultaten van de evaluatie van de palliatieve support teams

Indicatoren waarop de zorgteams gemiddeld zeer goed scoorden	Gemiddelde score (in %)
Percentage patiënten bij wie de stervenskwaliteit 6 of meer scoorde op een schaal van 0 tot 10 (volgens de hulpverlener)	94
Percentage patiënten dat niet werd overgebracht naar de spoedafdeling sinds de opname of het opstarten van de palliatieve zorg	91
Percentage patiënten bij wie de kortademigheid werd verlicht binnen 48 uur na de opname of het opstarten van de palliatieve zorg	88
Percentage patiënten met wie de (huis)arts sprak over hun wensen in verband met de zorgdoelen	83
Percentage nabestaanden dat zoveel hulp als nodig kreeg bij het zorgproces	82
Indicatoren waarop de zorgteams gemiddeld minder goed tot slecht scoorden	Gemiddelde score (in %)
Percentage patiënten van wie angst werd geëvalueerd op een gevalideerde schaal	0
Percentage patiënten van wie delirium werd geëvalueerd op een gevalideerde schaal	1
Percentage patiënten voor wie alle aspecten van zorg (*) binnen 48 uur na de opname of het opstarten van palliatieve zorg werden ingevoerd in het dossier	8
<i>(*) Fysieke, psychische, spirituele, sociale, functionele domeinen en documentatie tav de gewenste zorg en behandeling</i>	

Als we alle scores voor alle indicatoren samen bekijken, zien we zowel voor de palliatieve eenheden als voor de palliatieve support teams meer indicatoren waarop 60% of meer wordt gescoord dan indicatoren waarop minder van 60% wordt gescoord.

In het kader van de inkanteling van de indicatoren in de overheidsprogramma's is het wenselijk dat de indicatoren en de vragenlijsten worden geëvalueerd en waar nodig herzien. Uit een preliminaire evaluatie met inbreng van de deelnemende zorgteams in het najaar van 2020 blijkt immers dat de bestaande vragenlijsten op bepaalde punten kunnen worden verbeterd. Daarom zal het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg een ontwikkelingsgroep palliatieve zorg oprichten die als eerste opdracht krijgt om de set kwaliteitsindicatoren te evalueren op relevantie.

5. Besluit

Het werken met indicatoren om de kwaliteit van de palliatieve zorg te evalueren is relatief nieuw. Daarom moet voor elk van de indicatoren nog bepaald worden welk percentage overeenstemt met een 'goede kwaliteit'. De indicatoren zijn dan ook in de eerste plaats voor intern gebruik bedoeld en vandaag kan elk zorgteam zelf bepalen welke scores ze nastreeft en, bij herhaalde metingen, welke verbeteringen ze wenst te realiseren.

Bovendien is het een open vraag of de percentages die zouden overeenkomen met de nagestreefde waarde al dan niet verschillen tussen palliatieve eenheden en palliatieve support teams. De werking van deze diensten is immers verschillend.

De palliatieve eenheden verlenen 24/7 gespecialiseerde zorg aan patiënten, terwijl de palliatieve support teams een ondersteunende rol hebben binnen de bestaande ziekenhuisafdelingen. Gezien deze verschillen is het voor de toekomst wellicht aangewezen om verschillende streefwaarden voorop te stellen.

Deze ervaring met de evaluatie van palliatieve zorg in Vlaanderen toont aan dat bij het nadenken over de kwaliteit van palliatieve zorg, een aanpak gebaseerd op zelfevaluatie relevant is. Het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg is van plan dit evaluatiewerk uit te breiden en er een overheidsprogramma van te maken. Tot slot willen we benadrukken dat het belangrijk is om de teams te ondersteunen bij het zich eigen maken van de resultaten van de evaluaties om zo de verschillende palliatieve zorgteams in Vlaanderen te motiveren om zich in te zetten voor een voortdurende kwaliteitscontrole en -verbetering om zo de kwaliteit van de palliatieve zorg voor patiënten hoog te houden.

Bibliografie

- Christelijke Mutualiteit (2018) *Zorg voor gezondheid en welzijn! CM Memorandum in het kader van de verkiezingen van 2019*. Beschikbaar op https://www.cm.be/media/CM-memorandum-verkiezingen-mei-2019_tcm47-18295.pdf
- Council of Europe (2003) *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. CM 2003;130.
- De Vleminck, A. (2019) "Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg, en kan al relevant zijn vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte", *Knack*, 11 oktober 2019.
- Leemans, K. (2014) *Quality indicators to improve palliative care in Flanders, Belgium. Development, evaluation and implementation strategy*. PhD. Vrije Universiteit Brussel & Ghent University. Beschikbaar op https://www.researchgate.net/publication/266967303_Quality_indicators_to_improve_palliative_care_in_Flanders_Belgium_development_evaluation_and_implementation_strategy (Geraadpleegd op 4 juni 2021).
- World Health Organization (2002) *WHO definition of palliative care*. Beschikbaar op www.who.int/health-topics/palliative-care
- World Health Organisation (2006) *Quality of care: a process for making strategic choices in health systems*. Geneva: WHO Press.
- Vlaams Decreet van 17 oktober 2003 betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen