

Handreiking

Meten en Monitoren van projecten in de
palliatieve zorg

Versie 2.0
Laatste update: februari 2025



INHOUDSOPGAVE

ACHTERGROND

Doel en gebruik van
de handreiking

WAARDE VAN DATA

Verschillende manieren hoe
data jou kan helpen

INFORMATIEBRONNEN

Informatie halen uit diverse
beschikbare bronnen

PROJECTVOORBEELDEN

Voorbeelden van projecten op
verschillende niveaus

CONTACT

Ervaring of aanvullende
vragen?



Achtergrond

NPPZ II

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

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

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

Metten & Monitoren

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

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

Doel handreiking

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

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

Deze handreiking kun je gebruiken als inspiratiedocument.



Waarde van data

Data speelt een belangrijke rol bij het verkrijgen van inzicht, onderbouwen van keuzes en verbeteren van processen. Afhankelijk van het type data en de manier waarop je deze inzet, kan het je helpen bij verschillende doelen:

- › **Landelijk inzicht in de palliatieve zorg:** Data helpt om de huidige stand van palliatieve zorg in Nederland in kaart te brengen en ontwikkelingen over tijd te volgen.
- › **Trends waarnemen:** Door data over een langere periode te analyseren, kun je patronen en ontwikkelingen signaleren, zoals veranderingen in zorgbehoeften of behandelmethoden.
- › **Visievorming:** Objectieve gegevens ondersteunen het formuleren van een onderbouwde visie op de toekomst van palliatieve zorg en helpen bij het stellen van strategische prioriteiten.
- › **Knelpunten signaleren:** Data maakt zichtbaar waar in de zorg verbeteringen nodig zijn, zoals wachttijden, beschikbaarheid van zorg of knelpunten in multidisciplinaire samenwerking.

› **Onderbouwing van je plan:** Cijfers en analyses bieden een sterke basis voor beleidsvoorstellen en projectplannen, waardoor je beter kunt onderbouwen waarom bepaalde keuzes nodig zijn.

› **Inzicht in wat goed gaat en wat beter kan:** Door resultaten te meten, krijg je een helder beeld van wat effectief is en waar aanpassingen nodig zijn om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

› **Continu verbeteren / bijsturen (PDCA/PDSA):** Met data kun je systematisch werken aan kwaliteitsverbetering door middel van de Plan-Do-Check-Act (PDCA) of Plan-Do-Study-Act (PDSA) cyclus. Dit helpt om op basis van meetbare resultaten gericht bij te sturen.

› **Effect van een project aantonen:** Door vóór, tijdens en na een project te meten, kun je laten zien wat de impact is geweest en welke doelen zijn behaald.

› **Leren van elkaar (spiegelinformatie):** Door data te vergelijken met andere regio's of zorginstellingen kun je inzicht krijgen in best practices en lessen trekken uit successen en uitdagingen elders.

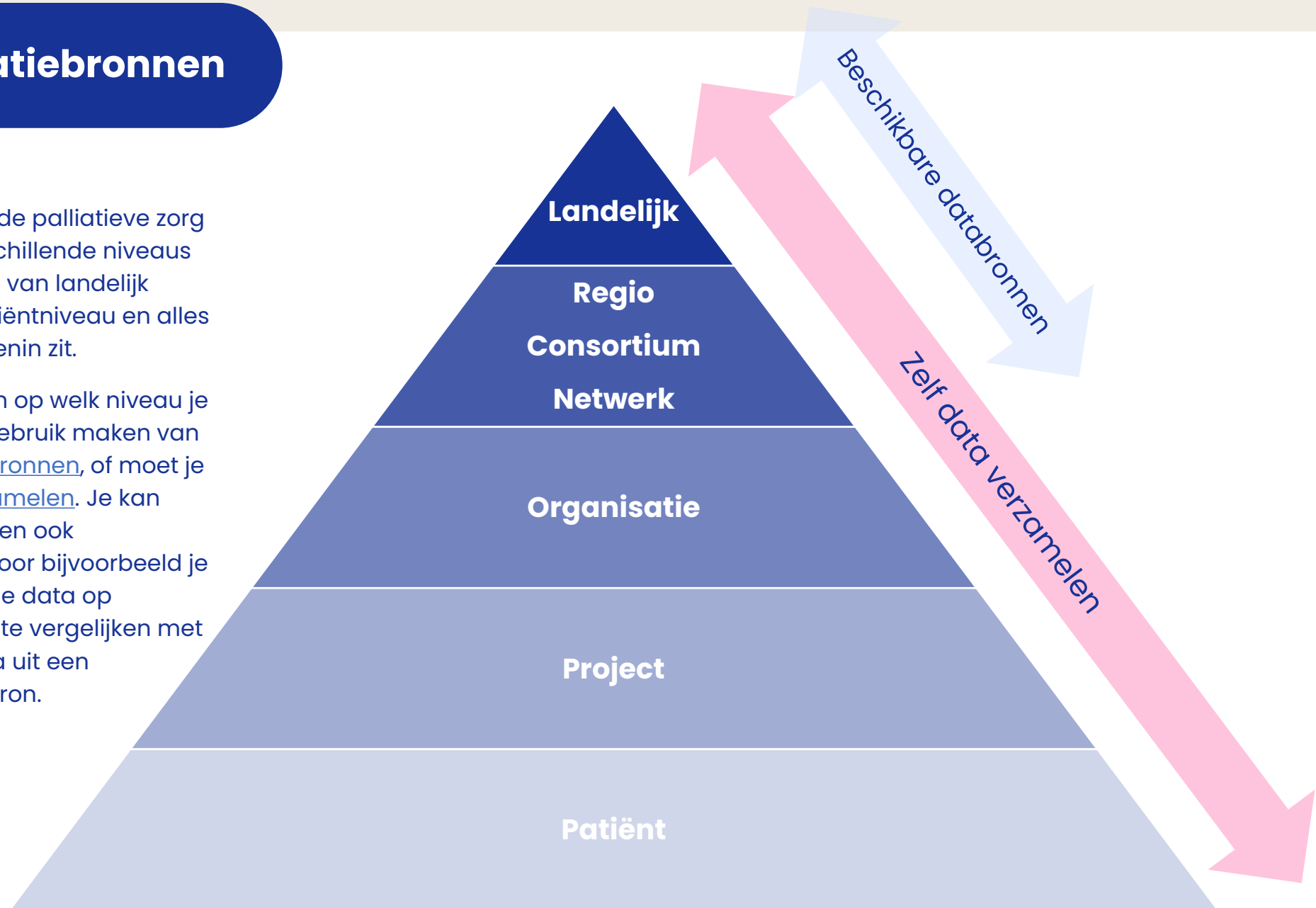
› **Partijen overtuigen:** Objectieve cijfers en analyses helpen bij het overtuigen van o.a. zorgprofessionals of beleidsmakers over de noodzaak en effectiviteit van bepaalde zorginterventies.

Deze lijst is niet uitputtend, maar laat zien op welke manieren data waardevol kan zijn. De juiste keuze en toepassing van data hangt af van het doel dat je wilt bereiken.

Informatiebronnen

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

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



Beschikbare bronnen

Je kunt informatie verkrijgen uit verschillende **beschikbare bronnen**. Sommige data zijn vrij online toegankelijk, terwijl andere data moeten worden aangevraagd. Voor bepaalde gegevens kan daarbij een vergoeding vereist zijn.

Hierna vind je enkele voorbeelden van bronnen die je kan gebruiken, uitgesplitst naar het niveau waarop de data beschikbaar is. Een uitgebreidere lijst met bronnen, inclusief informatie over de beschikbaarheid en eventuele kosten, is [hier](#) te vinden.



Beschikbare bronnen

Landelijk

Regio Consortium Netwerk

Landelijk

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



- [CBS open data](#)



- [NZa open data](#)



- [Zorginzichten vektis](#)



Landelijk & regio

- [Kerncijfers palliatieve zorg](#)



- [Zorggebruik bij dementie](#)



- [Dementiemonitor](#)



alzheimer
nederland

- [Buurtatlas](#)



Regio/consortium/ netwerk

- [ROS regioscan](#)



- [Regiobeelden](#)



Een uitgebreidere lijst met bronnen, inclusief informatie over de beschikbaarheid en eventuele kosten, is [hier](#) te vinden.

Beschikbare bronnen

In deze handreiking geven we ook graag aandacht aan het rapport [Olifant de kamer uit](#)¹. Dit rapport biedt onderbouwing voor de transformatie in de palliatieve zorg die vanuit het NPPZ II is ingezet, in lijn met de doelen uit het Integraal Zorgakkoord (IZA). Ook staan er landelijke cijfers in genoemd (meest recente cijfers zijn uit 2023).

Daarnaast biedt de [Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg](#)² waardevolle inzichten in de doelen en ambities van de Transformatie palliatieve zorg. In de bijlage van de Strategische agenda wordt een handreiking gegeven voor potentiële indicatoren/KPI's voor het monitoren van regionale transformaties.



1. Gupta Strategists. (2024). [De olifant de kamer uit: Over de potentie van de implementatie van proactieve transmurale palliatieve zorg, en hoe zorgverzekeraars en zorgaanbieders samen een impactvolle transformatie in de palliatieve zorg kunnen realiseren.](#)

2. Stichting PZNL in samenwerking met Gupta Strategists. (2024). [Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg. Implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.](#)

Zelf informatie verzamelen

In plaats van gebruik te maken van bestaande databronnen, kan je ook zelf informatie verzamelen of een combinatie van beiden. Dit kun je zelf doen, maar je kunt ook een samenwerking aangaan met een onderzoeksinstelling, zoals een universiteit of hogeschool.

Wat wil je meten?

Als je begint met het zelf verzamelen van data, is het belangrijk om eerst goed na te denken over het doel dat je wilt bereiken en hoe je dit kunt meten. Bepaal met welk doel je de data verzamelt, welke uitkomsten je nodig hebt voor een goede evaluatie en op welke manier je deze het beste kunt meten.

Hoe kun je zelf data verzamelen?

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

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

Ga je het onderzoek helemaal zelf opzetten?

Als je het onderzoek helemaal zelf gaat opzetten kun je het draaiboek '[Evalueren activiteiten binnen de palliatieve zorg](#)' raadplegen.

Hierin wordt onder andere uitgelegd wat het verschil is tussen kwantitatief onderzoek (gesloten vragen) en kwalitatief onderzoek (open vragen). Daarnaast staat ook beschreven hoe je bepaalt wat je evalueert en op welke manier je dat het beste kunt doen.

Niet altijd kan je de uitkomst van een activiteit direct meten. Bijvoorbeeld: na een scholing verwacht je op de lange termijn dat zorgverleners meer proactieve zorgplanningsgesprekken voeren. De indirecte of lange termijn uitkomsten hiervan zijn vaak pas na enkele maanden meetbaar. Op korte termijn kun je wel meten of kennis en bewustwording over palliatieve zorg en proactieve zorgplanning is toegenomen.



Welke kaders kun je gebruiken?

In november 2023 is een [set van 17 indicatoren](#) vastgesteld voor het meten van de kwaliteit van palliatieve zorg op landelijk en soms regionaal niveau. Hoewel de [uitkomsten vanuit de landelijke indicatorenset](#) niet direct bruikbaar zijn voor metingen op project- of patiëntniveau, kunnen ze wel onderbouwing bieden voor je project of programma en inspiratie bieden voor jouw eigen metingen. Ook kun je eigen metingen vergelijken met de uitkomsten op landelijk niveau.

Bij het meten van de impact van een project kun je je laten inspireren door bestaande (landelijke) kaders:

- De **vier dimensies** van palliatieve zorg (zoals genoemd in het [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#)): Fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel.
- De **vijf J's** uit de doelstellingen van het [NPPZ II](#): Juiste zorg, juiste plek, juiste moment, juiste zorgverlener en juiste financiering (in de indicatorenset: informatie).

○ Drie typen indicatoren:

- Structuurindicatoren (dit moet geregeld worden)
 - Procesindicatoren (dit moet je doen)
 - Uitkomstindicatoren (dit is de uitkomst die je wilt behalen)
- De **Quadruple Aim**: verbetering van de gezondheid, verbeteren van patiëntenervaringen, verlagen van de zorgkosten, verbeteren van ervaringen van zorgprofessionals.

Basisprincipes onderzoek

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

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

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

Projectvoorbeelden

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

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



Projectvoorbeelden

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



Projectvoorbeelden

● Project	● Achtergrond	● Methode	● Resultaten
<u>Advance Care Planning in beeld</u>	Transmurale Zorg Breda e.o. heeft een nulmeting uitgevoerd voor de implementatie van ACP in huisartspraktijken, VVT en ziekenhuizen.	Niveau evaluatie: regio Transmurale Zorg Breda e.o. Methode: kwantitatief (dossieronderzoek, vragenlijsten) en kwalitatief (interviews)	Resultaten staan in een <u>factsheet</u> weergegeven.
<u>Samenwerkingsverband zorg- en welzijnsorganisaties</u>	Wat: cijfermatig weergeven wat hoogtepunten zijn van het netwerk. Setting: netwerk	Niveau evaluatie: netwerk Methode: beschrijvend (optellen hoe vaak iets heeft plaatsgevonden, of hoeveel mensen zijn bereikt).	Hoogtepunten uit 2022 zijn te vinden in de <u>factsheet</u>
<u>Implementatie van het transmurale palliatieve zorgpad en ACP</u>	Wat: implementatie van de regionale werkwijze van het transmurale palliatieve zorgpad met ACP in het netwerk Roosendaal, Bergen op Zoom, Tholen Setting: netwerk	Niveau evaluatie: organisatie en netwerk Methode: kwantitatief (dossieronderzoek en vragenlijst)	Resultaten van het eerste jaar staan in een <u>factsheet</u> . Daarnaast is een verkenning uitgevoerd naar ACP in het netwerk. Ook daar is een <u>factsheet</u> van gemaakt.
<u>Verkenning bij patiënten en naasten naar transmurale palliatieve zorg</u>	Wat: Netwerk Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht heeft een verkenning gedaan bij patiënten en naasten en een aparte verkenning bij netwerkpartners om inzicht te krijgen in wat er goed gaat en wat verbetering behoeft. Setting: netwerk	Niveau evaluatie: netwerk Methode: kwalitatief (interviews)	Uitkomsten van de verkenning zijn in een boekje <u>Kwestie van geluk</u> gebundeld. Samen met de verkenning met netwerkpartners heeft dit geleid tot een <u>visie</u> transmurale palliatieve zorg.



Zelf ervaring of aanvullende vragen?

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

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



