



Werkinstructies voor de CQI Palliatieve Zorg

1. Inleiding

De CQ-index (of CQI of Consumer Quality Index) Palliatieve Zorg is een vragenlijst bedoeld om de ervaren kwaliteit van de palliatieve zorg te meten vanuit het perspectief van patiënten en nabestaanden. Metingen met de CQI Palliatieve Zorg geven inzicht in de zorgervaringen, in wat patiënten en nabestaanden belangrijk vinden in de zorg en in de verbeterpunten. Dit kan voor aanbieders waardevolle informatie opleveren voor het eigen kwaliteitsbeleid. De CQI Palliatieve Zorg is echter nog niet geschikt om kwaliteitsscores van verschillende zorgaanbieders met elkaar te vergelijken en keuze-informatie voor consumenten te genereren.

Met de CQI Palliatieve zorg kunnen de cliëntgebonden indicatoren worden gemeten. De verantwoordelijkheid voor het meten van de prestatie-indicatoren ligt bij de aanbieders en het gebruik van de CQI Palliatieve Zorg daarmee ook.

Dit document beschrijft de richtlijnen waaraan onderzoek met de CQI Palliatieve Zorg moet voldoen om aan de resultaten de tekst “Dit onderzoek is uitgevoerd volgens de richtlijnen van de CQ-index” te mogen toevoegen en (extra) vereisten voor aanlevering aan een centrale database om het discriminerend vermogen van de CQI Palliatieve Zorg te kunnen testen. De richtlijnen vormen een aanvulling op het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen.

Informatie over de ontwikkeling van de CQI Palliatieve Zorg

Deze CQ-index is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met het EMGO+-instituut van de Vrije Universiteit medisch centrum in Amsterdam. Het NIVEL heeft over de ontwikkeling van de CQI Palliatieve Zorg een rapport uitgebracht. Zie het rapport over de CQ-index Palliatieve Zorg op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten.

De indicatoren-set

Het NIVEL heeft in samenwerking met EMGO+ en de Inspectie voor de Gezondheidszorg voor de palliatieve zorg een basisset met kwaliteitsindicatoren ontwikkeld. De indicatorenset voor palliatieve zorg is geen vervanging van bestaande landelijk ingevoerde Kwaliteitskaders (bijvoorbeeld Kwaliteitskader VVT-sector), maar kan wel fungeren als een aanvulling daarop. Mede omdat in bestaande kwaliteitskaders juist de zorg in de palliatieve fase vaak buiten beschouwing wordt gelaten of onderbelicht blijft. De kwaliteitsindicatoren sluiten aan op de visie ‘goede kwaliteit van palliatieve zorg’ zoals die besloten ligt in de definitie en de visiedocumenten van de WHO (2004 a,b). Er is nu een set van 43 kwaliteitsindicatoren voorhanden, die deels gaat over de palliatieve zorg aan patiënten en deels over de begeleiding van de directe naasten. De indeling van deze indicatoren is als volgt:

Indicatoren over palliatieve zorg aan patiënten

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

Indicatoren over zorg/aandacht aan naasten

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



Werkinstructies voor de CQI Palliatieve Zorg

Versie: 3.0
d.d. : augustus 2013

In de set van 43 indicatoren zijn grofweg twee typen te onderscheiden: 1) indicatoren die gaan over de het voorkomen van zorgproblemen of over andere zorginhoudelijke aspecten zoals pijn en vermoeidheid van patiënten (de zorginhoudelijke indicatoren) en 2) de cliëntgebonden indicatoren die met behulp van de CQI Palliatieve Zorg worden verzameld.

Zorginhoudelijke indicatoren

Zorginhoudelijke indicatoren gaan over de mate waarin zorgproblemen voorkomen of over andere zorginhoudelijke aspecten en worden door de zorgaanbieder *zelf* gemeten. Er wordt nagegaan welke patiënten voldoen aan de selectiecriteria: maximale levensverwachting van de patiënt van 6 maanden *EN/OF* de patiënt doorloopt een palliatief behandeltraject. Groepen patiënten waarbij de zorginhoudelijke indicatoren niet gemeten worden zijn comateuze patiënten, diep geseedeerde patiënten, stervende patiënten of patiënten die korter dan 1 week geleden het eerste zorg- of behandelingscontact hebben gehad met de zorgaanbieder. Aan de patiënten die aan de selectiecriteria voldoen wordt toestemming gevraagd of hij/zij mee wil werken aan metingen die inzicht geven in de kwaliteit van zorg. Van al deze patiënten wordt geslacht en leeftijd genoteerd. Bijgehouden wordt wie er wel en wie niet meedoen en de reden van weigering. Aan de hand van Numerieke Rating Schalen (of andere gestructureerde registratievragen) worden door een zorgverlener bijna alle zorginhoudelijke indicatoren gemeten. Zie voor meer informatie in de Handleiding Kwaliteitsindicatoren Palliatieve zorg opgesteld door het NIVEL, op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten.

De rest van deze instructie zal uitsluitend gaan over de CQI Palliatieve Zorg die bedoeld is voor het meten van de cliëntgebonden indicatoren.

Cliëntgebonden indicatoren

Cliëntgebonden indicatoren meten de zorgervaringen van patiënten of nabestaanden. Deze indicatoren worden gemeten met de CQI Palliatieve Zorg.

Landelijk databestand CQI Palliatieve Zorg

Om te onderzoeken of de indicatorenset (zorginhoudelijke en cliëntgebonden indicatoren) op termijn ook bruikbaar is voor openbare vergelijkings- en keuze-informatie is onderzoek nodig naar het zogenaamde “onderscheidend vermogen” van de indicatoren. Oftewel, er moet antwoord worden gezocht op de vraag: “*Kunnen de indicatoren verschillen aantonen tussen zorgaanbieders?*” en met welke variabelen (case-mix correctie) dient hierbij rekening gehouden te worden.

!! Verzoek aan zorginstellingen om data aan te leveren bij landelijk databestand

Bovenstaand onderzoek zal in de toekomst worden uitgevoerd op basis van de gegevens die nu al door zorgaanbieders verzameld worden. Aan zorgaanbieders daarom de vraag of zij hun gegevens ter beschikking willen stellen aan een landelijk databestand. Het beschikbaar stellen van gegevens aan het landelijke databestand is *niet* verplicht.

Dit landelijke databestand wordt beheerd door een Trusted Third Party (TTP) (in dit geval het NIVEL). Uiteraard zal het NIVEL zorgvuldig omgaan met deze gegevens en deze niet openbaar maken, of op een andere manier uw anonimiteit schenden. Voor meer informatie over het aanleveren van gegevens aan het landelijke databestand, kunt u contact opnemen met Anneke Francke van het NIVEL (telefonisch: 030-2729789 of via e-mail a.francke@nivel.nl).



Werkinstructies voor de CQI Palliatieve Zorg

Versie: 3.0
d.d. : augustus 2013

Voorwaarden aan meting met CQI Palliatieve Zorg

Een meting met de CQI Palliatieve Zorg moet aan de volgende voorwaarden voldoen om aan de resultaten de tekst “Dit onderzoek is uitgevoerd volgens de richtlijnen van de CQ-index” te mogen toevoegen:

- (1) De CQI Palliatieve Zorg is integraal overgenomen;
- (2) De meting met de CQI Palliatieve Zorg is uitgevoerd volgens de werkinstructies beschreven in dit document en de richtlijnen beschreven in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen; en
- (3) De meting is uitgevoerd door een CQI geaccrediteerd meetbureau.

(extra) vereisten/informatie landelijke database:

Als aan bovenstaande voorwaarden is voldaan mogen de gegevens ook aangeleverd worden bij de centrale database.

Accreditatie

Op de website van het CIIO (www.ciiio.nl) staat het meest recente overzicht van meetbureaus die het CQI accreditaat hebben. Zorgaanbieders zijn vrij in het benaderen en contracteren van een geaccrediteerd meetbureau van hun keuze. Voor de meting met de CQI Palliatieve Zorg dient een meetbureau wel minimaal het accreditaat te hebben voor scope A (onderzoeksactiviteiten) en scope B (Schriftelijke dataverzameling). Indien de vragenlijst middels interviews wordt afgenomen dient het meetbureau in het bezit te zijn van scope C (dataverzameling via mondelinge interviews). Bureaus die slechts voor één van deze drie scopes geaccrediteerd zijn, werken vaak met elkaar samen bij het uitvoeren van metingen. Zorgaanbieders kunnen dus ook bij deze bureaus informeren naar de mogelijkheden voor onderzoek met de CQI Palliatieve Zorg.

Aanmelding meting bij het Kwaliteitsinstituut

Een meting die landelijk verplicht moet worden uitgevoerd, moet aangemeld worden bij het Kwaliteitsinstituut. Meer informatie over het aanmelden van een CQI meting en het aanmeldingsformulier is te vinden op onze [website](#) onder CQ-index > meten met een CQ-index.

Meetverantwoording

Ook het bijhouden van een meetverantwoording is alleen vereist als er sprake is van een landelijke verplichte meting. Meer informatie over de meetverantwoording en de toepassing ervan is te vinden op onze [website](#) onder CQ-index > meten met een CQ-index.

Wanneer mag van de CQI richtlijnen afgeweken worden?

De richtlijnen zijn bedoeld om zoveel mogelijk tot standaardisatie te komen. Als in de praktijk blijkt dat het om welke reden dan ook niet mogelijk is om bepaalde onderdelen van de richtlijnen te volgen, of bij onduidelijkheden in de richtlijnen kan het Kwaliteitsinstituut om advies worden gevraagd. Dat door uw vragen te stellen via onze [website](#). Bij een landelijke meting moeten afwijkingen van de richtlijnen gemeld worden bij de TTP. In overleg met de TTP kunnen de te nemen stappen worden bepaald.

2. De vragenlijst



Werkinstructies voor de CQI Palliatieve Zorg

Versie: 3.0
d.d. : augustus 2013

Hoe ziet de CQI Palliatieve Zorg eruit?

De CQI Palliatieve Zorg bestaat uit twee vragenlijsten, één voor patiënten (de Patiëntenversie) en één voor nabestaanden (de Nabestaandenversie).

De CQI Palliatieve Zorg Patiëntenversie

De Patiëntenversie bestaat uit 88 items. Het merendeel van de vragen uit de Patiëntenversie is gewijd aan de zorg in de voorafgaande week. De Patiëntenversie begint met introductievragen, waarna vragen volgen over lichamelijk en psychosociaal welbevinden, zelfstandigheid, privacy, geestelijk welbevinden, informatie, deskundigheid, een algemeen oordeel over de zorg in de vorm van een cijfer en belangvragen over de genoemde onderwerpen. Tot slot worden er enkele achtergrondvragen van de patiënt gevraagd. De CQI Palliatieve Zorg Patiëntenversie mag uitsluitend afgenomen worden bij patiënten die geestelijk, verstandelijk en lichamelijk in staat zijn om de CQ-index Palliatieve Zorg in te vullen.

Zie de CQI Palliatieve zorg – patiëntenvragenlijst op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten.

De CQI Palliatieve Zorg Nabestaandenversie

De Nabestaandenversie gaat voor een deel over de zorg aan de patiënt in de laatste week voor het overlijden (vanuit het perspectief van de nabestaande), terwijl een ander deel gaat over de begeleiding en de nazorg die de nabestaande zelf heeft gekregen. De Nabestaandenversie begint ook met introductievragen waarna vragen gesteld worden over de begeleiding van de patiënt, psychosociaal welbevinden, zelfstandigheid, privacy, informatie, nazorg van de nabestaande en een algemeen oordeel over de zorg in de vorm van een cijfer. De vragenlijst eindigt met belangvragen over de genoemde onderwerpen en achtergrondvragen. In totaal bevat de Nabestaandenversie 102 vragen.

Zie de CQI Palliatieve zorg – nabestaandenvragenlijst op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten.

Uit welke vragen bestaan de indicatoren voor de CQI Palliatieve Zorg?

De CQI Palliatieve Zorg Patiëntenversie en de CQI Palliatieve Zorg Nabestaandenversie bevatten beiden 7 schalen/kwaliteitsdimensies.

De CQ-index Palliatieve Zorg Patiëntenversie

<i>Vraagnummers</i>	<i>Schaal</i>
5-6-7-8	Zorg voor lichamelijk welbevinden
11-12	Zorg voor psychosociaal welbevinden
13-16	Bejegening
14-15-17-18-19-20	Aandacht
21-22-23	Respect/zorg voor autonomie
24-25	Privacy
33-34-35-36	Deskundigheid

Over deze schalen kunnen schaalscores worden berekend zoals omschreven in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 07 en WIS 07.01.

!!: In de Patiëntenversie staan bij de vragen 5 tot en met 12, 21, 24 t/m 27 en 36 extra antwoordcategorieën zoals 'weet niet' en 'niet van toepassing'. Deze antwoordcategorieën moeten eerst omgecodeerd worden in missende waarden voordat schalen gevormd kunnen worden. Verder is vraag 29 (over tegenstrijdige informatie) negatief geformuleerd en moet



Werkinstructies voor de CQI Palliatieve Zorg

Versie: 3.0
d.d. : augustus 2013

daarom eerst omgecodeerd worden voordat deze meegenomen kan worden in de schaalscore. De volgende hercodering moet plaatsvinden: 1=4, 2=3, 3=2, 4=1.

De CQ-index Palliatieve Zorg Nabestaandenversie

Vraagnummers	Schaal
6-8-9-10	Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden Patiënt
11-12-13	Deskundigheid
14-15	Communicatie over beslissingen rond het levenseinde
20-21-22-23	Zorg voor psychosociaal/spiritueel welbevinden Nabestaande
24-25-26-27	Bejegening
28-29-30	Respect/zorg voor autonomie
32-33-36-37	Informatie laatste week voor overlijden aan nabestaande

Over deze schalen kunnen schaalscores worden berekend zoals omschreven in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 07 en WIS 07.01.

!!: In de Nabestaandenversie staan bij de vragen 6 t/m 8, 13 t/m 23, 94 en 95 extra antwoordcategorieën zoals 'weet niet' en 'niet van toepassing'. Deze antwoordcategorieën moeten eerst omgecodeerd worden in missende waarden voordat schalen gevormd kunnen worden. En vragen 14 en 15 zijn nee/ja vragen en deze moeten omgecodeerd worden en wel op de volgende manier: 1=1 en 2=4. Bij de Nabestaandenversie moet vraag 33 op dezelfde wijze worden omgecodeerd als vraag 29 van de Patiëntenversie.

(extra) vereisten/informatie landelijke database:

Voor de landelijke database dienen deze hercoderingen niet te worden uitgevoerd op het databestand dat wordt aangeleverd.

3. Het uitvoeren van een meting met de CQI Palliatieve Zorg

Hoe groot moet de steekproef zijn bij een meting met de CQI Palliatieve Zorg?

Bij deze CQI wordt geen steekproef getrokken, omdat het vaak om relatief kleine groepen patiënten en nabestaanden gaat.

!!: Hoewel er geen steekproef getrokken wordt zijn Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 02, WIS 02.01 & WIS 02.02 en BIJ 02.01, 02.02 & 02.03 wel van toepassing, omdat hierin regels worden beschreven voor het opstellen van de cliënten- en steekproefbestanden.

Hoe selecteer ik patiënten/nabestaanden bij een meting met de CQI Palliatieve Zorg?

!!: Wegens de privacygevoeligheid van de patiënt- en nabestaandengegevens dient de selectie van personen (patiënten en nabestaanden) plaats te vinden **ten kantore van de zorgaanbieder** (dus variant 1 of 2 van de steekproefvarianten, zie het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen BIJ 02.03).

Op de volgende pagina worden de stappen rondom de selectie van patiënten/nabestaanden genoemd waarbij enkele stappen voor de CQI Palliatieve Zorg nader gespecificeerd zijn.

Selectie van cliënten

1 Opstellen cliëntenbestand



De volgende gegevens dienen opgenomen te worden van alle patiënten en nabestaanden die staan ingeschreven bij de instelling:

Clëntenbestand: (patiënt- en nabestaandenbestand):

- Uniek patiëntnummer
- Geslacht patiënt
- Geslacht nabestaande
- Geboortejaar patiënt
- Geboortejaar nabestaande
- Relatie nabestaande ten opzichte van patiënt
- (Optioneel: Diagnosegroep)
- (Optioneel: afdelingscode of ander onderscheid)
- 8-cijferige AGB-code zorgaanbieder

2 Opstellen populatiebestand

Om voldoende aantallen te halen zullen (binnen een vastgestelde meetperiode, zie hierna) alle patiënten en nabestaanden die aan de hierna genoemde selectiecriteria voldoen gevraagd moeten worden om mee te werken. Zoals eerder gezegd, is er dus geen sprake van een steekproef, maar van een totale groep die meedoet. Hierbij wordt afgeweken van de algemene regels van steekproeftrekking zoals beschreven in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 02.

Bij de Patiëntenversie gelden de volgende *selectiecriteria*:

- de patiënt heeft een maximale levensverwachting van 6 maanden EN/OF doorloopt momenteel een palliatief behandeltraject (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie, palliatieve chirurgie of palliatieve dagbehandeling);
- de patiënt is cognitief en fysiek in staat om de CQ-index vragenlijst in te vullen.

Exclusiecriteria zijn als volgt:

- Patiënten die vooraf hebben aangegeven niet deel te willen nemen aan onderzoek
- Comateuze patiënten, diep geseede patiënten, patiënten met een matige of ernstige cognitieve beperking en kinderen jonger dan 18 jaar;
- Patiënten die zich in de stervensfase bevinden;
- Patiënten die korter dan 1 week geleden het eerste zorg- of behandelcontact hebben gehad met de instelling/locatie waar men de CQ-index van heeft gekregen.
- Patiënten die in de voorgaande 12 maanden al zijn aangeschreven voor een andere CQI meting.

Bij de Nabestaandenversie is het *selectie criterium*, dat het moet gaan om:

- Een familielid of andere naaste (bijvoorbeeld een vriend/vriendin) die direct betrokken is geweest bij de zorg van de 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.

Geëxcludeerd moeten worden:

- Nabestaanden van patiënten die vooraf hebben aangegeven niet deel te willen nemen aan onderzoek;
- Nabestaanden van patiënten die onverwacht (niet na een ziekbed) zijn overleden;
- Nabestaanden van mensen die korter dan 6 weken geleden zijn overleden;
- Nabestaanden van mensen die langer dan 6 maanden geleden zijn overleden
- Nabestaanden die jonger zijn dan 18 jaar.



Werkinstructies voor de CQI Palliatieve Zorg

Versie: 3.0
d.d. : augustus 2013

- Nabestaanden die in de voorgaande 12 maanden al zijn aangeschreven voor een andere CQI meting.

Er wordt een populatiebestand opgesteld voor de patiënten en voor de nabestaanden:

Populatiebestand voor patiënten:

- Uniek cliëntnummer
- Geslacht patiënt
- Geboortedatum of geboortjaar patiënt
- (Optioneel: Diagnosegroep)
- (Optioneel: afdelingscode of ander onderscheid)

Populatiebestand voor nabestaanden:

- Uniek cliëntnummer
- Geslacht patiënt
- Geboortedatum of geboortjaar patiënt
- (Optioneel: Diagnosegroep)
- (Optioneel: afdelingscode of ander onderscheid)
- Geslacht nabestaande
- Geboortedatum of geboortjaar nabestaanden
- Relatie nabestaande ten opzichte van patiënt

3 Vastleggen kenmerken cliëntenbestand en populatiebestand

4 Steekproeftrekking

Omdat er bij de CQI Palliatieve zorg geen sprake is van een steekproeftrekking, komt het populatiebestand overeen met het achtergrondbestand.

5 Controle representativiteit steekproeftrekking

Doordat het populatiebestand en het achtergrondbestand overeenkomen, is controle van de representativiteit van de selectie niet van toepassing.

6 Opstellen steekproefbestand

7 Opleveren steekproefbestand en achtergrondbestand

8 Aantekening in medisch dossier

Lengte van dataverzameling

Bij zorgaanbieders die altijd relatief veel patiënten (ruim meer dan 10) in de palliatieve fase hebben, zal het mogelijk zijn om in een betrekkelijk korte periode van een paar (twee of drie) maanden metingen te doen. Deze zorgaanbieders kunnen er voor kiezen om jaarlijks of tweejaarlijks in zo'n afgebakende periode gegevens over de indicatoren te (laten) verzamelen. Daarna moeten de gegevens geanalyseerd en beschreven worden. Bij zorgaanbieders met slechts een paar mensen in de palliatieve fase, zal het nodig zijn om (elk jaar of elke twee jaar) gedurende een half jaar continue te meten. Als er over een nog langere meetperiode gemeten zou worden, zou dat weinig zinvol zijn. Er kunnen in een zeer lange meetperiode namelijk veel spontane of juist gerichte kwaliteitverbeteringen zijn gerealiseerd, en dan zijn de gerapporteerde gegevens niet meer actueel.

Hoe gaat de dataverzameling bij de CQI Palliatieve Zorg in zijn werk?



Werkinstructies voor de CQI Palliatieve Zorg

Versie: 3.0
d.d. : augustus 2013

De CQI Palliatieve Zorg Patiëntenversie is bedoeld voor *mondelinge* afname bij patiënten in een hospice, bijna-thuis-huis of in een intramurale setting. Bij patiënten thuis dient de vragenlijst in principe *schriftelijk* afgenomen te worden. Mocht schriftelijke afname niet mogelijk zijn, kan overwogen worden om mondelinge interviews af te nemen.

De CQI Palliatieve Zorg Nabestaandenversie is bedoeld voor alle settings (hospice, bijna-thuis-huis, in een intramurale setting of thuis) en dient *schriftelijk* afgenomen te worden.

In het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 03 staan de richtlijnen voor schriftelijke dataverzameling en in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 04 staan de richtlijnen voor een mondelinge dataverzameling beschreven.

!!: Wegens ethische redenen mogen er bij de schriftelijke dataverzameling onder patiënten geen herinneringen verstuurd worden. Bij patiënten is het risico aanwezig dat de herinnering verzonden wordt aan een persoon die al overleden is en nabestaanden vormen ook een kwetsbare groep.

!!: Er wordt bij nabestaanden in totaal 1 herinnering verstuurd na twee weken (zie een voorbeeldbrief in bijlage 6 van de Handleiding Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg, op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten).

Een aantal stappen in de wijze van dataverzameling worden hieronder nader toegelicht.

Mondeling afname bij patiënten:

De volgende procedure dient aangehouden te worden bij mondelinge afname bij *patiënten*:

- de contactpersoon van de zorgaanbieder vraagt aan de geselecteerde patiënt of hij/ zij mee wil werken
- voor dit doel wordt mondelinge en schriftelijke informatie over de CQ-index Palliatieve Zorg verstrekt. Voorbeeldbrieven zijn te vinden in de bijlagen van de Handleiding Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg, op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten.
- Bij mondelinge afname dient een toestemmingsformulier ondertekend te zijn door de patiënt (zie bijlage 3 van de Handleiding Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg, op onze website, bij CQ-index > CQI Vragenlijsten).
- de contactpersoon van de zorgaanbieder moet z.s.m. nadat een patiënt toestemming heeft gegeven dit doorgeven aan het meetbureau en verdere afspraken maken over het tijdstip van afname

!!: de zorgaanbieder moet bij alle patiënten die niet mee willen doen aan de afname van de CQ-index de leeftijd, het geslacht en de reden van weigering noteren en deze informatie doorgeven aan het meetbureau

Schriftelijke afname bij patiënten en nabestaanden:

Zoals vermeld, is er bij patiënten in de thuissituatie en bij nabestaanden sprake van schriftelijke afname.

!!: Het is in verband met de privacywetgeving heel belangrijk om de vragenlijsten te versturen namens de instelling, dat wil zeggen met een begeleidende brief van de instelling erbij (op briefpapier van de instelling), waarbij de instelling de patiënt of nabestaande verzoekt om deelname. Het meetbureau treedt daarbij op als mailhouse dat een verzending uitvoert in opdracht van de instelling.

(extra) vereisten/informatie landelijke database:

Het enquêtenummer wordt gebruikt om tijdens de dataverzameling bij te houden welke respondenten de vragenlijst hebben ingevuld of anderszins hebben gereageerd op de vragenlijst. Het enquêtenummer dient op elke vragenlijst en brief te staan en moet met de gegevens van de vragenlijst worden ingevoerd, zodat de resultaten uiteindelijk per



Werkinstructies voor de CQI Palliatieve Zorg

Versie: 3.0
d.d. : augustus 2013

zorgaanbieder kunnen worden geanalyseerd. Het nummer dient als volgt te worden samengesteld:

- positie 1-2: Code meetbureau. Dit is het nummer dat CHIO aan het meetbureau heeft toegewezen.
- positie 3-10: 8-cijferig AGB-code zorgaanbieder
- positie 11-12: Code versie vragenlijst (patiënten vragenlijst: 01, nabestaandenversie: 02, nabestaandenversie herinneringsvragenlijst: 03)
- positie 13-15: Uniek volgnummer patiënt of nabestaanden. De volgnummers voor patiënten en nabestaanden worden door de meetbureaus toegekend, onder de voorwaarde dat elke respondent per zorgaanbieder een uniek nummer krijgt. NB. dit is dus niet hetzelfde nummer als het unieke cliëntnummer uit de administratie van de zorgaanbieder.
- Positie 16: een mondelinge dataverzameling of een schriftelijke dataverzameling (mondeling: 1 en schriftelijk: 2)

Hoe gaat de data-invoer bij de CQI Palliatieve Zorg in zijn werk?

Bij schriftelijke/mondelinge dataverzameling vindt de data-invoer bij voorkeur plaats door middel van scannen. Zie Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 05 voor de richtlijnen voor het verwerken van de gegevens. In Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 05.01 staat beschreven welke stappen uitgevoerd moeten worden om de kwaliteit van de data-invoer te controleren en in Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 05.03 staat beschreven hoe databestanden op te leveren.

(extra) vereisten/informatie landelijke database:

Vragenlijsten die onbestelbaar retour komen en vragenlijsten van respondenten die zijn overleden of die hebben aangegeven dat ze niet willen of kunnen meewerken aan het onderzoek dienen niet in het databestand voor de centrale database ingevoerd te worden. Deze afmeldingen worden genoteerd op zogenaamde RIP-lijsten (zie het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 03 en WIS 03.01).

!!: Er is een codeboek opgesteld voor het invoeren van de gegevens alsmede richtlijnen voor het aanleveren van de gegevens aan de centrale database.

Hoe gaat de opschoning van de gegevens bij de CQI Palliatieve Zorg in zijn werk?

Voordat er analyses uitgevoerd kunnen worden, moet het responsbestand opgeschoond worden. De algemene opschoningstappen staan beschreven in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 06. WIS 06.01 en BIJ 06.01 zijn daarnaast relevant voor de opschoning bij schriftelijke dataverzameling, WIS 06.02 en BIJ 06.02 zijn relevant voor de opschoning bij mondelinge dataverzameling. Hieronder staan de stappen gespecificeerd voor de CQI Palliatieve Zorg.

(extra) vereisten/informatie landelijke database:

De organisatie die de landelijke database beheert kan eisen stellen aan de mate van opschoning van de databestanden. Houdt hier rekening mee. U kunt er bijvoorbeeld voor kiezen om records in de opschoning niet definitief te verwijderen, maar te markeren.

Opschoningstappen

1 Controle

1.1 Check op kwaliteit van de data-invoer



1.2 Verwijderen dubbel ingevoerde respondenten/vragenlijsten

2 Mensen verwijderen die ten onrechte zijn aangeschreven

2.1 Verwijderen van lijsten retour wegens 'overleden'

2.2 Verwijderen van lijsten 'onbestelbaar retour'

2.3 Verwijderen van respondenten die niet tot de doelgroep behoren

De volgende respondenten behoren niet tot de doelgroep en dienen verwijderd te worden:

De CQI Palliatieve Zorg Patiëntenversie:

- Respondenten die bij vraag 1 aangeven in de afgelopen week geen zorg of medische behandeling te hebben gekregen van deze zorginstelling (antwoord = nee);
- Respondenten die bij vraag 2 aangegeven hebben korter dan 1 week zorg of medische behandeling te krijgen (antwoord = korter dan 1 week);
- Respondenten die vraag 1 én vraag 2 niet hebben ingevuld.

De CQI Palliatieve Zorg Nabestaandenversie:

- Respondenten die bij vraag 1 aangeven dat hun naaste korter dan 6 weken geleden is overleden (antwoord = korter dan 6 weken geleden) of langer dan 6 maanden geleden (antwoord = langer dan 6 maanden geleden) en respondenten die vraag 1 niet hebben ingevuld.

3 Mensen verwijderen die wel behoren tot de doelgroep, maar die de vragenlijst onvoldoende of niet op de juiste manier hebben ingevuld

3.1 Verwijderen lege cases

3.2 Verwijderen van respondenten die de vragen niet zelf hebben beantwoord

Respondenten die de vragen niet zelf beantwoord hebben moeten verwijderd worden. Op vraag 85 (Patiëntenversie) of vraag 98 (Nabestaandenversie 'Hoe heeft die persoon u geholpen?' is dan geantwoord: 'heeft de vragen in mijn plaats beantwoord'. Respondenten die vraag 84 (Patiëntenversie) of 97 (Nabestaandenversie) 'heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?' met ja beantwoorden en vraag 85 (Patiëntenversie) of vraag 98 (Nabestaandenversie) niet hebben ingevuld dienen ook verwijderd te worden.

3.3 Controle screenervragen en vervolgvragen

Een screenervraag geeft aan of vervolgvragen van toepassing zijn. Als de respondent op de screenervraag aangeeft dat de vervolgvragen niet van toepassing zijn of als de respondent de screenervraag niet heeft ingevuld, dan worden eventuele antwoorden op de vervolgvragen gehercodeerd in een missende waarde. De volgende items zijn screenervragen in de CQI Palliatieve Zorg: vraag 84 (Patiëntenversie) of vraag 97 (Nabestaandenversie).

3.4 Verwijderen van respondenten die onvoldoende vragen hebben beantwoord

Respondenten die onvoldoende vragen hebben beantwoord moeten gemarkeerd worden.
CQI Palliatieve Zorg Patiëntenversie: Het gaat om respondenten die 43 of meer van de sleutelvragen niet hebben ingevuld. De sleutelvragen van de CQI Palliatieve Zorg Patiëntenversie bestaat uit alle vragen, behalve vraag 85.

CQI Palliatieve Zorg Nabestaandenversie: Het gaat om respondenten die 50 of meer van de sleutelvragen niet hebben ingevuld. De sleutelvragen van de CQI Palliatieve Zorg Nabestaandenversie bestaat uit alle vragen, behalve vraag 98.

(extra) vereisten/informatie landelijke database:

3.5 Markeren aanbieders met onvoldoende respondenten

Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen is gesteld dat er minimaal tien respondenten per zorgaanbieder moeten zijn voordat de instelling meegenomen kan worden



in de case-mix correctie. Bij zorgaanbieders met minder dan 10 respondenten dienen alle respondenten te worden gemarkeerd.

Hoe zien de analyses bij een meting met de CQI Palliatieve Zorg eruit?

Het analyseren van gegevens verzameld met de CQI Palliatieve Zorg bestaat uit een aantal stappen. De richtlijnen voor het uitvoeren van de responsanalyses staan beschreven in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 06.03. Het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen PRO 07 en WIS 07.01 beschrijven hoe vervolgens per vraag en per indicator (ook wel schaal of kwaliteitsdimensie genoemd) CQI scores berekend kunnen worden.

Hoe ziet de case-mix adjustment eruit bij de CQI Palliatieve Zorg?

De CQI Palliatieve Zorg is nog niet geschikt om vergelijkend onderzoek te doen naar de prestaties van verschillende aanbieders. Het discriminerend vermogen is nog niet getest en daardoor is casemix adjustment ook nog niet van toepassing.

Hoe zien de rapportages over een meting met de CQI Palliatieve Zorg eruit?

De vorm van de rapportage wordt in belangrijke mate bepaald door de achterliggende doelstelling bij de meting met de CQI Palliatieve Zorg. Voor de CQI Palliatieve Zorg is dat (voorlopig nog) kwaliteitsverbetering voor de zorgaanbieders. In Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 08.01 & WIS 08.02 worden de richtlijnen en aanbevelingen voor drie soorten rapportages besproken: kwaliteitsrapportage voor zorgaanbieders, zorginkooprapportage voor verzekeraars en keuze-informatie voor (toekomstige) zorggebruikers. Eisen en Werkwijzen CQI-metingen WIS 08.03 geeft meer informatie over de verschillende typen metingen en de bijbehorende vorm van rapporteren.

Om bij een rapportage de anonimiteit van de respondenten te waarborgen moet per aanbieder van minimaal 10 respondenten een ingevulde CQI Palliatieve Zorg beschikbaar en bruikbaar zijn.

(extra) vereisten/informatie landelijke database:

Hoewel het beschikbaar stellen van gegevens aan het landelijke database niet verplicht is, heeft het voordelen voor de zorgaanbieder. Als het landelijke bestand op termijn goed gevuld is, dan kunnen aan de zorgaanbieder landelijke gemiddeldes en scorereanges (zoveel mogelijk onderscheiden naar specifieke settings van palliatieve zorg) worden gepresenteerd. De zorgaanbieder kan zelf afspraken maken met het meetbureau over de wijze van terugkoppeling van de cliëntgebonden indicatoren. Belangrijk om hierbij te beseffen is dat de resultaten die gerapporteerd worden door het meetbureau kunnen afwijken van de resultaten die kunnen voortkomen uit het landelijk databestand. Dit komt doordat bij het genereren van resultaten uit het landelijk databestand mogelijk een case-mix correctie toegepast wordt die niet door de afzonderlijke meetbureaus uitgevoerd kan worden.



4. Bijbehorende documenten

- Handboek E&W CQI-metingen WIS 01.01 Onderzoeksplan
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 02.01 Voorbereiden steekproeftrekking
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 02.02 Uitvoering steekproeftrekking
- Handboek E&W CQI-metingen BIJ 02.01 Risico analyse steekproeftrekking
- Handboek E&W CQI-metingen BIJ 02.02 Bestanden in een CQI-meting
- Handboek E&W CQI-metingen BIJ 02.03 Varianten voor de steekproeftrekking
- Handboek E&W CQI-metingen PRO 03 Schriftelijke en/of online dataverzameling
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 03.01 Voorbereiding dataverzameling
- Handboek E&W CQI-metingen PRO 04 Mondelinge dataverzameling
- Handboek E&W CQI-metingen PRO 05 Data-invoer en oplevering van gegevens
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 05.01 Controle data-invoer
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 05.03 Opleveren van gegevens aan opdrachtgever
- Handboek E&W CQI-metingen PRO 06 Controle van data
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 06.01 Het opschonen van data bij schriftelijke dataverzameling
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 06.02 Het opschonen van data bij mondelinge dataverzameling
- Handboek E&W CQI-metingen BIJ 06.01 Overzicht Opschoningsprocedure bij schriftelijke en of online dataverzameling
- Handboek E&W CQI-metingen BIJ 06.02 Overzicht Opschoningsprocedure bij mondelinge dataverzameling
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 06.03 Responsanalyse
- Handboek E&W CQI-metingen PRO 07 Analyses
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 07.01 Berekening CQI schaalscores
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 08.01 Algemene kenmerken CQI rapportage
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 08.02 Verschillende soorten rapportages
- Handboek E&W CQI-metingen WIS 08.03 Typen metingen en vormen van openbaarmaking

Aanvullend:

- Aanlever- en validatie specificaties CQI Palliatieve Zorg bestanden, versie 0.2
- Handleiding Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg, versie nov. 2012



5. Veelgestelde vragen

Op welk aggregatieniveau dient de meting plaats te vinden?

Voor cliëntgebonden en zorginhoudelijke indicatoren, samen ook wel kwaliteitsindicatoren genoemd, wordt met zorgaanbieder het volgende bedoeld: de zorgaanbieder of organisatorisch verband van individuele zorgaanbieders die een toelating heeft in het kader van de Wet toelating zorginstellingen (WTZi). Deze wet staat voor een transparantere bestuursstructuur en een ordelijke bedrijfsvoering van zorginstellingen die verzekerde zorg (Zorgverzekeringswet, AWBZ) leveren. Een uitzondering hierop vormen instellingen die wel in financieel-administratieve zin samenwerken, maar niet samen zorg verlenen. Op dit niveau dient de meting met de CQI Palliatieve zorg dan ook plaats te vinden.

Zorgaanbieders hebben moeite met het beschikbaar stellen van de patiënt en nabestaanden gegevens. Hoe kunnen we hiermee omgaan?

Dit probleem hebben we proberen te ondervangen door selectie van patiënten/ nabestaanden op het kantoor van de zorgaanbieder te laten plaatsvinden. Alleen gegevens van de selectie van patiënten en nabestaanden worden dus buiten het pand van de zorgaanbieder gebruikt en bewaard. Het is belangrijk om te zorgen dat deze bestanden beveiligd worden verstuurd en bewaard. Daarnaast dienen de vragenlijsten verstuurd te worden namens de instelling (zie paragraaf 3.7). Het alternatief is om de vragenlijsten fysiek vanuit instelling te versturen, door een medewerker van het meetbureau naar de instelling te sturen die ter plekke vragenlijsten inpakt en verzendt (let op: dat moet dan ook met de reminder van de schriftelijke vragenlijst voor de Nabestaandenversie).

Bestaan er versies van de CQI Palliatieve Zorg in andere talen?

Nee, de CQI Palliatieve Zorg is alleen beschikbaar in het Nederlands. Het wordt aanbeloven bij het begeleidend schrijven een tekst mee te sturen in de meest voorkomende buitenlandse talen om aan te geven dat mensen hulp mogen vragen bij het invullen. Zie het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen BIJ 03.05 voor een voorbeeldtekst.

Mag van de richtlijnen uit het CQI richtlijnen afgeweken worden?

De richtlijnen uit het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen zijn bedoeld om zoveel mogelijk tot standaardisatie te komen. Als in de praktijk blijkt dat het om welke reden dan ook (bijvoorbeeld doordat u weinig patiënten in de palliatieve fase heeft) niet mogelijk is om bepaalde onderdelen van de richtlijnen te volgen, of bij onduidelijkheden in de richtlijnen kan het Kwaliteitsinstituut om advies worden gevraagd. Dat kan via e-mail CQI@CVZ.nl. Bij een landelijke meting moeten afwijkingen van de richtlijnen gemeld worden bij de TTP. In overleg met de TTP kunnen de te nemen stappen worden bepaald.