

# Eindrapport Verkenning Meten en Monitoren in het Consortium Noord-Holland Flevoland

Evalueren van de impact van lokale en regionale activiteiten binnen de palliatieve zorg

**Auteurs:** Remko van Eenennaam, Annicka van der Plas, Femke van Nassau, Bregje Onwuteaka-Philipsen

**In opdracht van:** Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland. Dit project is gefinancierd vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

**Datum:** 31 mei 2024

**Contact:** Voor vragen kunt u contact opnemen met Annicka van der Plas via [info@palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl](mailto:info@palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl).

## Inhoud

Leeswijzer .....	3
Terminologie .....	3
Afkortingen .....	3
De verkenning .....	4
Aanleiding .....	4
Methode .....	4
Verkenkende gesprekken .....	4
Beschikbare data .....	5
Resultaten .....	5
Verkenkende gesprekken .....	5
Beschikbare data .....	7
Implicaties verkenning: Relatie tussen beleid, activiteiten en evaluatie.....	7
Draaiboek evalueren .....	10
Opstellen van het draaiboek.....	10
Feedback op het draaiboek.....	10
Hoe nu verder? .....	11
Adviezen voor het evalueren van activiteiten met behulp van het draaiboek .....	11
Bijlagen .....	13
Bijlage 1 Feedbackformulier voor 'Draaiboek evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg' .....	13



## Leeswijzer

Dit eindrapport bestaat uit drie onderdelen:

- *De verkenning* Eerst beschrijven we de aanleiding, methode en resultaten van de ‘Verkenning Consortium Noord-Holland Flevoland Meten en Monitoren’.
- *Draaiboek evalueren* Op basis van de resultaten van de verkenning hebben we besloten een ‘Draaiboek evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg’ te ontwikkelen. Hier beschrijven we de ontwikkeling van dit draaiboek.
- *Hoe nu verder?* Tot slot gaan we in op hoe we denken dat er het beste voortgebouwd kan worden op de resultaten van de verkenning en het ‘Draaiboek evalueren’ geïmplementeerd kan worden aan de hand van enkele adviezen.

## Terminologie

Hieronder beschrijven we kort enkele termen die in dit rapport gebruikt worden.

<i>Activiteiten</i>	zijn gericht op het op peil houden of verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg. Deze kunnen variëren van scholing, voorlichting, implementeren van een nieuwe werkwijze en nog veel meer.
<i>Directe resultaten</i>	zijn de belangrijkste resultaten (uitkomsten) die het directe gevolg zijn van de activiteit (bv. opgedane kennis, intentie om iets te gaan doen (bv. voeren van pzp-gesprekken)).
<i>Evalueren</i>	is het (systematisch) verzamelen van informatie over een uitkomst om vervolgens die activiteit te beoordelen op basis van de verzamelde informatie.
<i>Impact op de palliatieve zorg</i>	zijn meer indirecte resultaten van activiteiten die vaak pas op de langere termijn zichtbaar worden (bv. minder ongewenste behandelingen, betere ervaren kwaliteit van zorg).
<i>Indirecte uitkomsten</i>	zijn uitkomsten die pas later geëvalueerd kunnen worden en meer indirect verbonden zijn met de te evalueren activiteit (bv. is men daadwerkelijk pzp-gesprekken gaan voeren).
<i>Procesevaluatie</i>	evalueert het proces van de activiteit en verschaft met name informatie over de daadwerkelijke uitvoering van de activiteit en de deelname aan en ervaringen met de activiteit (bv. ervaren nut en/of tevredenheid).

## Afkortingen

Consortium NHF: Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland Flevoland

ECD: elektronisch cliënten dossier

EPD: elektronisch patiëntendossier

NPPZ II: het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

PZ: palliatieve zorg

PZNL: Stichting Palliatieve Zorg Nederland

pzp: proactieve zorgplanning

## De verkenning

### Aanleiding

De netwerken PZ binnen het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland Flevoland hebben aangegeven behoefte te hebben aan meer inzicht in de impact van activiteiten die plaatsvinden om de kwaliteit van de palliatieve zorg binnen hun netwerken PZ te verbeteren. Hierbij gaat het concreet om het evalueren van activiteiten binnen de context van het netwerk PZ. Deze behoefte aan meer inzicht 'op maat' past binnen de landelijke trend van meten en monitoren – één van zes strategische thema's binnen NPPZ II – en de ontwikkeling van de landelijke 'Indicatoren set kwaliteit van palliatieve zorg NPPZ II'.<sup>1</sup> Het is echter ook belangrijk dat netwerken PZ geen dubbel werk gaan doen, dat wil zeggen hetzelfde gaan evalueren dat ook al op landelijk niveau wordt gemeten en gemonitord. Daarnaast hebben sommige netwerken PZ ook aangegeven dat er mogelijk al databases beschikbaar zijn die inzicht kunnen bieden in de impact van activiteiten. Het is echter onduidelijk wat precies de specifieke behoeften rondom meten en monitoren zijn binnen het Consortium NHF, wat voor data er mogelijk al beschikbaar is en welke methode – bijvoorbeeld een vragenlijst of een interview – het beste bestaande vragen kan beantwoorden.

In het Amsterdam UMC is veel ervaring met zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek, evalueren van zorg met behulp van registratiedata van bijvoorbeeld verzekeraars of het CBS, en implementatieonderzoek. Daarom is er door het Amsterdam UMC een verkenning uitgevoerd binnen het Consortium NHF aan de hand van de volgende vraagstellingen:

1. Wat zijn specifieke behoeften die in ons Consortium NHF leven ten aanzien van meten en monitoren?
2. Hoe verhouden deze behoeften zich tot de indicatoren set die landelijk wordt ontwikkeld (waar zit overlap, waar liggen aanvullende vragen)?
3. Wat gaat landelijk/nationaal gezien door PZNL gemeten en gemonitord worden?
4. Waar zit overlap en wat is *aanvullend* nodig om inzicht te krijgen in effecten op netwerk PZ – en consortiumniveau?
5. Zijn er regionale data beschikbaar die ons kunnen helpen om in ons Consortium NHF (gevolgen van) activiteiten te meten en te monitoren?
6. Welke methoden en infrastructuur (plan van aanpak) zijn passend om de benodigde aanvullende informatie te verkrijgen en gebruiken?

### Methode

De verkenning bestond uit gesprekken met stakeholders binnen het Consortium NHF en een inventarisatie van beschikbare data.

### Verkennde gesprekken

Om de vraagstellingen te beantwoorden zijn er verkennende gesprekken met relevante stakeholders binnen het Consortium gevoerd aan de hand van de volgende onderwerpen:

- Behoeften rondom het evalueren van activiteiten en interventies binnen het Consortium NHF
  - Belangrijke activiteiten om te evalueren (bv. interventies, trainingen)
  - Wat en hoe er nu al geëvalueerd wordt
  - Voor wie deze informatie belangrijk is en

---

<sup>1</sup> <https://palliaweb.nl/beleid/nationaal-programma-palliatieve-zorg-ii/meten-en-monitoren> (1 mei 2024).

- Doel evaluatie (bv. aanpassen implementatie, impact)
- Welke databronnen beschikbaar zijn op lokaal/regionaal niveau en landelijk niveau
  - Wat aanvullend hierop binnen het Consortium NHF gemeten kan worden
  - Welke methoden en infrastructuur hiervoor nodig zijn
  - Inzicht in bestaande informatiebronnen die gebruikt worden om te evalueren
- Behoeften om (goed) te kunnen implementeren en evalueren

De transcripten van de gesprekken zijn geanalyseerd op terugkerende thema's rondom het evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg.

### ***Beschikbare data***

Voor de verkenning van beschikbare data zijn als eerste de reeds bij de auteurs bekende databronnen geïnventariseerd en de daarbij betrokken organisaties. Binnen de gevonden organisaties is verder gezocht naar projecten, rapporten of databases die mogelijk relevante data bevatten. Alle databronnen zijn gescand op de volgende kenmerken: niveau van beschikbare data (landelijk, regionaal, wijk), relevante data voor PZ, beschikbaarheid data (bv. vrij toegankelijk, tegen betaling) en samenwerkingspartners.

Daarnaast is er via het internet gezocht naar landelijke of regionale organisaties of instellingen die betrokken zijn bij a) onderzoek naar de palliatieve zorg, b) het verzamelen van data die mogelijk inzicht kunnen bieden in de palliatieve zorg, c) het Consortium NHF kunnen helpen om hun activiteiten te meten en monitoren. Voor de gevonden organisaties zijn de hierboven beschreven stappen herhaald.

Ook zijn er verkennende gesprekken gevoerd met stakeholders van organisaties die mogelijk relevante data verzamelen om meer inzicht te krijgen in de inhoud van de data en of deze relevant is voor onze vraagstellingen.

## **Resultaten**

### ***Verkennende gesprekken***

Tussen 2 november 2023 en 8 februari 2024 zijn er verkennende gesprekken gevoerd met 10 stakeholders verbonden aan verschillende organisaties binnen het Consortium NHF. De functies van de stakeholders varieerde van netwerkcoördinator (n = 3), adviseur kwaliteit (n = 3), directeur van een hospice (n = 1) en projectleider (n = 1). Ook heeft er een groepsgesprek plaatsgevonden met de beleidsgroep van het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam-Diemen. Hieronder beschrijven we de belangrijkste thema's die naar voren kwamen.

### **Onderscheid tussen beleid en activiteiten**

Tijdens de gesprekken met de stakeholders bleek dat ze het in eerste instantie moeilijk vonden om concrete activiteiten die ze zouden willen evalueren te benoemen. In eerste instantie werd er vooral gesproken over de behoefte om meer inzicht te krijgen in de impact van beleid van het netwerk PZ of organisatie en inzicht in landelijke/regionale trends om beleid te kunnen maken (bv. aantal aandoeningen in regio, aantal ouderen). Later in de gesprekken – nadat de onderzoeker enkele voorbeelden had gegeven van meer concrete activiteiten – bespraken stakeholders wel meer concrete activiteiten om te evalueren.

### **Grote diversiteit in behoeften t.a.v. evalueren**

Stakeholders vertelden dat ze meer inzicht zouden willen krijgen op de impact van een breed scala aan activiteiten waaronder trainingen, voorlichting, kennisuitwisseling en nieuwe werkwijzen (bv. opzetten transmuraal expertiseteam). De doelgroepen van de activiteiten waren ook zeer divers zoals zorgverleners, ouderen of het (algemene) publiek). Daarnaast benoemden stakeholders veel variatie in het doel van de evaluatie waaronder het verbeteren van activiteiten, het evalueren van de kosteneffectiviteit, het terugdringen van onnodige zorgkosten of het evalueren van de tevredenheid van patiënten en/of naasten. Tot slot was er ook een grote variatie in de doelgroepen die ze wilden informeren met behulp van de evaluatie: van het netwerk PZ, zorginstellingen, zorgverzekeraars, subsidieverstrekkers, patiënten/cliënten en hun naasten, en meer.

### **Moeite benoemen realistische uitkomsten**

Deze diversiteit kwam ook duidelijk terug in de uitkomsten (van genoemde activiteiten) waar stakeholders meer inzicht in wilden krijgen. Genoemde uitkomsten varieerden van het evalueren van de implementatie of uitvoering van een activiteit (procesevaluatie; bv. waren deelnemers tevreden over de training?), de directe resultaten van een activiteit (bv. hebben deelnemers na de training meer kennis over proactieve zorgplanningsgesprekken?) en de impact op de palliatieve zorg (bv. zijn er minder ongewenste IC-opnames?). Hierbij maakten stakeholders vaak geen duidelijk onderscheid tussen verschillende typen uitkomsten – d.w.z. procesevaluatie, directe resultaten en impact op de palliatieve zorg – en of dit realistische en haalbare uitkomsten waren om te evalueren in relatie tot de activiteit.

### **Hiaten in kennis en kunde om te kunnen evalueren**

Stakeholders vertelden dat op dit moment de impact van veel activiteiten vaak nog onvoldoende of niet wordt geëvalueerd, omdat er binnen netwerken PZ en organisaties weinig ervaring met (structureel) evalueren is. Het ontbreekt netwerken PZ en organisaties aan kennis over en ervaring met (structureel) onderzoek doen en evalueren van activiteiten. Daarnaast beschikken ze niet altijd over de infrastructuur en kennis om data te verzamelen en te analyseren. Bij het opzetten en implementeren van activiteiten wordt vaak niet structureel over evalueren nagedacht. Dit heeft als gevolg dat de impact van activiteiten niet (structureel) geëvalueerd wordt, vertelden stakeholders. Daarnaast werden er ook voorbeelden genoemd van activiteiten waar wel een vorm van evaluatie heeft plaatsgevonden. Bijvoorbeeld het bijhouden van het gebruik van DBC-codes ‘palliatieve zorg’ en ‘gesprek over levenseindewensen’ naar aanleiding van het invoeren van een nieuwe werkwijze (Transmuraal zorgpad), of het afnemen van vragenlijsten binnen het netwerk PZ over scholingsbijeenkomsten.

### **Gebruik van reeds beschikbare data**

Binnen sommige organisaties is wel data beschikbaar die iets zou kunnen zeggen over de impact van sommige activiteiten, aldus stakeholders. Voorbeelden hiervan zijn het gebruik van codes voor het registreren van ‘palliatieve zorg’ en ‘gesprek over levenseindewensen’ binnen ECD van huisartsenorganisaties of palliatief markeren van patiënten in het elektronisch patiënten dossier (EPD) / elektronisch cliënten dossier (ECD). De Algemene Verordening Gegevensbescherming maakt het echter lastig om deze data op netwerkniveau of tussen organisaties inzichtelijk te maken of deze data te delen met andere organisaties en/of het netwerk PZ, vertelden stakeholders. Ook is het EPD/ECD niet altijd geschikt om informatie structureel te registreren en te ontsluiten, dit kan heel veel tijd en

geld kosten en organisaties beschikken niet altijd over de vereiste kennis om dit te doen (bv. hoe vaak een diagnose of behandeling voorkomt).

### Ondersteuning voor evalueren

Stakeholders vertelden dat netwerken PZ, zorginstellingen en zorgverleners behoefte hebben aan ondersteuning voor het (gestructureerd) evalueren van activiteiten. Benoemde hulpbehoeften zijn het opzetten (en uitvoeren) van de evaluatie, het opzetten van databases, het analyseren van de verzamelde informatie, en het verslagleggen en communiceren van de resultaten en conclusies.

### Beschikbare data

Uit de verkenning blijkt dat er veel en verschillende organisaties en instellingen zich bezighouden met het verzamelen of inzichtelijk maken van data die relevant kan zijn voor de palliatieve zorg. Dit varieert van de overheid (bv. Centraal Bureau voor Statistiek(CBS), Nederlandse Zorgautoriteit), onderzoekinstellingen (bv. Integraal kankercentrum Nederland (IKNL), Nivel), koepelorganisaties (bv. ROS-netwerken), patiëntenorganisaties, onderzoekinstellingen en meer. Daarnaast verschijnen er ook veel rapporten in opdracht van gemeenten, de Consortia of netwerken PZ. Een overzicht van de bevonden data is te vinden in de bijlage 'Overzicht databronnen PZ in 2024'.

Er zijn dan ook veel datasets, dashboards en rapporten beschikbaar. Deze zijn deels gebaseerd op openbare data zoals bijvoorbeeld beschikbaar via het CBS. Veel data is echter ook niet openbaar of alleen tegen betaling beschikbaar (bv. data van het Nivel). Er bestaat veel overlap in de bronnen voor de verschillende dashboards en rapporten.

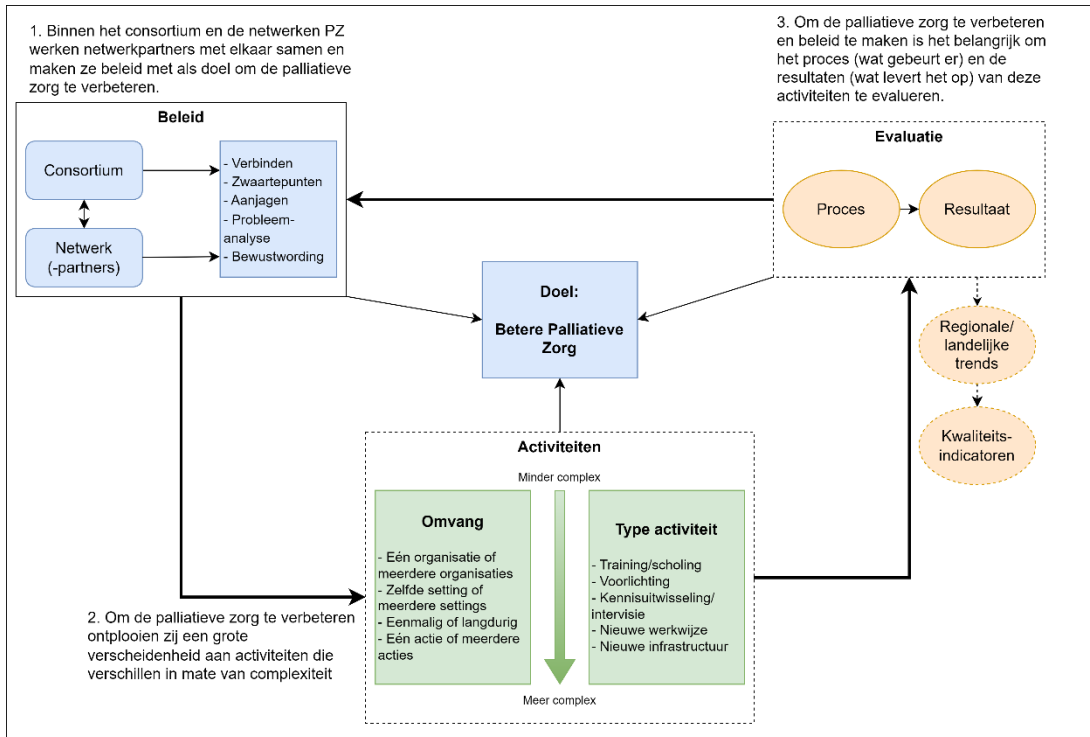
Neem bijvoorbeeld de factsheets over de palliatieve zorg van het Nivel. 'Factsheet 1: Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg' biedt onder andere inzicht in aantal overledenen per aandoening relevant voor de palliatieve zorg, kenmerken per doodsoorzaak, plaats van overlijden en aantal ziekenhuisopnamen in laatste maand voor het overlijden. Deze gegevens zijn gebaseerd op (deels) openbare data van het CBS en tegen betaling beschikbare data uit de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg. De informatie in de factsheets is voor het evalueren van activiteiten minder geschikt omdat ze te ver af liggen van de activiteit, maar wel geschikt voor het bepalen en evalueren van beleid binnen het Consortium NHF en de netwerken PZ. Hiervoor moeten de cijfers uit de factsheet wel op regionaal niveau inzichtelijk worden, iets wat later dit jaar mogelijk zal zijn.

### Implicaties verkenning: Relatie tussen beleid, activiteiten en evaluatie

Binnen het Consortium NHF en de netwerken PZ wordt er door de netwerkpartners beleid gemaakt om de palliatieve zorg te verbeteren en hiervoor wordt een breed scala aan activiteiten ingezet (zie Figuur 1). De verkenning laat zien dat veel activiteiten op dit moment niet of onvoldoende systematisch geëvalueerd worden. Een gebrek aan tijd en geld spelen hierin een rol, maar zeker ook het gebrek aan ervaring met en kennis van evalueren in de zorg. Daarom is er een grote behoefte aan ondersteuning bij het evalueren van activiteiten op organisatie- en netwerkniveau. Om organisaties te ondersteunen in het evalueren van activiteiten hebben we het 'Draaiboek evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg' ontwikkeld; de ontwikkeling hiervan wordt in het volgende deel beschreven.

Uit de verkenning bleek ook dat stakeholders nog te vaak in termen van beleid dachten – en het meten van de impact van beleid – en niet altijd realistische doelen stelden voor de te evalueren concrete activiteiten. Bijvoorbeeld het willen meten van de impact van een scholing op de kwaliteit

van de palliatieve zorg in plaats van de tevredenheid met de scholing en de opgedane kennis of vaardigheden te evalueren. Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen deze verschillende onderdelen; het beleid, de activiteiten, de evaluatie van de activiteiten en de palliatieve zorg (zie Figuur 1). Te ambitieuze doelen kan de haalbaarheid van de evaluatie en bruikbaarheid van de resultaten in de weg staan. Daarom is het belangrijk om bij het evalueren dicht bij de activiteit te blijven.



*Figuur 1 Schematische weergave van de cyclus beleid, activiteiten en evaluatie*

Dichtbij de activiteit evalueren betekent focussen op een concrete activiteit en het kiezen van de juiste uitkomsten. Uit de verkennende gesprekken bleek dat stakeholders vaak uitkomsten benoemden die (te) ver van de activiteit liggen, wat het onrealistisch maakt om ze te evalueren. Hierbij kan het helpen om na te denken over de kring van impact van een activiteit (zie Figuur 2); we illustreren dit aan de hand van een voorbeeld van een training in het voeren van pzp-gesprekken. Om het succes en impact van een activiteit te evalueren is het belangrijk om de implementatie en borging van een activiteit te evalueren met behulp van een procesevaluatie (aantal deelnemers, kwaliteit training, kwaliteit voorlichtingsmateriaal etc.). Op basis hiervan kan bijvoorbeeld de activiteit verbeterd worden. Daarnaast wil je natuurlijk weten wat de activiteit oplevert, de directe resultaten zoals meer kennis over een onderwerp en getrainde vaardigheden. Dit kan goed geëvalueerd worden met behulp van een vragenlijst onder de deelnemers na afloop van de training. De hoop is dat zorgverleners na deze training pzp-gesprekken gaan voeren en dat patiënten en naasten tevreden zijn met de pzp-gesprekken. Dit zijn de indirecte uitkomstmaten, omdat de getrainde medewerkers eerst hun geleerde kennis en vaardigheden in de praktijk moeten brengen, en er nog allerlei factoren een rol kunnen spelen in waarom dit wel of niet gebeurt (bv tijdgebrek, waan van de dag). Deze uitkomsten kunnen dan ook alleen later in tijd gemeten worden, dus niet direct na de training, maar bijvoorbeeld na 3 of 6 maanden. Het kost meer werk om ze te evalueren dan de directe resultaten omdat het moeilijker is om de informatie te verzamelen. Tot slot hoop je dat de training een positieve impact op de palliatieve zorg zal hebben doordat er bijvoorbeeld minder ongewenste behandelingen



plaats zullen vinden. Het aantonen van een directe oorzaak-gevolg relatie tussen het pzp-gesprek en het uitblijven van ongewenste behandelingen is echter vaak moeilijk of niet te bewijzen en er kan veel tijd zitten tussen de activiteit (de training) en de impact op de palliatieve zorg. De impact van een activiteit op de indirecte uitkomstmaten en de palliatieve zorg zijn dus erg moeilijk te meten en het is onrealistisch om dit na te streven in een evaluatie die beperkt van omvang is. Hiervoor zijn grotere onderzoeksprojecten nodig. Bij verschillende interventies zijn die er ook geweest. Zo is er bijvoorbeeld al heel veel onderzoek naar pzp gedaan.

In de netwerken PZ vinden allerlei activiteiten plaats die impact op palliatieve zorg beogen. De regionale trends, bijv. gemeten in kwaliteitsindicatoren (zie figuur 1) kunnen over een langere periode daar inzicht in geven, bijvoorbeeld wanneer je meerdere jaren met elkaar vergelijkt. Hierbij kan soms gebruik worden gemaakt van landelijke data (bijvoorbeeld via Palliaweb). Bij het interpreteren van trends in die cijfers is het goed om inzicht te hebben in de activiteiten in de regio vanuit de evaluaties (figuur 2).

### Kring van impact



*Figuur 2 Kring van impact*

Dit is de kring van impact van een activiteit zoals een training over pzp-gesprekken. Uit de implementatie van een activiteit – het geven van trainingen – volgen directe resultaten die de directe uitkomst zijn van de activiteit zoals meer kennis over pzp en vertrouwen in het voeren van pzp-gesprekken. Dit kan (direct) na afloop van de training geëvalueerd worden door de deelnemers aan de training bijvoorbeeld te vragen wat ze geleerd hebben en of ze van plan zijn pzp-gesprekken te gaan voeren. Indirecte uitkomstmaten kunnen vaak pas later in de tijd gemeten worden, bijvoorbeeld 3 tot 6 maanden na de training. Hierbij kan gedacht worden aan het aantal pzp-gesprekken en tevredenheid van patiënten en naasten met de kwaliteit van pzp-gesprekken. De impact op de palliatieve zorg is de (verwachte) positieve impact van een goed geïmplementeerde en geborgde activiteit op de kwaliteit van de palliatieve zorg. Bijvoorbeeld een afname in ongewenste behandelingen en IC-opnames (omdat er naar verwachting meer pzp-gesprekken worden gevoerd en de uitkomsten van die gesprekken beter geregistreerd worden).

## Draaiboek evalueren

Op basis van de resultaten van de verkenning is besloten het 'Draaiboek evalueren van activiteiten in de palliatieve zorg' te ontwikkelen. Het doel van het draaiboek is om zorgverleners te ondersteunen in het gestructureerd nadenken over en opzetten van de evaluatie van concrete activiteiten. Het maakt hierbij niet uit wat voor activiteit het is: een training, voorlichting, nieuwe werkwijze of iets anders.

### Opstellen van het draaiboek

Met de doelgroep – zorgverleners en netwerkcoördinatoren – in het achterhoofd, is het draaiboek toegankelijk opgeschreven en stapsgewijs opgebouwd waarbij elke stap geïllustreerd wordt aan de hand van twee praktijkvoorbeelden. Praktische invulschema's en hulpmiddelen helpen bij het ontwerpen en uitvoeren van de evaluatie. Het 'Draaiboek evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg' is geschreven door de projectgroep bestaande uit Remko van Eenennaam, Annicka van der Plas, Bregje Onwuteaka-Philipsen en Femke van Nassau.

### Feedback op het draaiboek

De eerste versie van het draaiboek is voorgelegd aan relevante stakeholders voor input en feedback. Op basis daarvan is het draaiboek aangepast. Van zes stakeholders hebben we schriftelijk feedback ontvangen: een verpleegkundig consultant palliatieve zorg, één netwerkcoördinator en vier beleidsmakers van Stichting PZNL.

De feedback van de stakeholders op het draaiboek was zeer positief. Ze vonden het draaiboek logisch van opbouw en helder en begrijpelijk geschreven. Het praktische, toegankelijke taalgebruik vond men hieraan bijdragen, alsmede de positieve, niet-belerende toon. De invulschema's vond men praktisch en behulpzaam bij het formuleren van realistische doelen. Daarnaast werden ze als nuttig ervaren omdat ze gebruikers dwingen om over elk aspect na te denken en niks te vergeten. De voorbeelden bij elke stap werden als behulpzaam omschreven voor het invullen van de invulschema's, omdat ze inzicht bieden in wat er van de gebruikers wordt verwacht. De hulpmiddelen en bijlagen werden als zeer nuttig ervaren. Stakeholders vonden het draaiboek compleet en ze konden geen voorbeelden noemen van onderwerpen die ze misten.

Er waren ook nog tips om het draaiboek te verbeteren. De belangrijkste kanttekening was dat stakeholders het draaiboek wel erg lang vonden. Dit verklaard mogelijk ook het kleine aantal stakeholders dat feedback heeft gegeven. Hier staat tegenover dat het draaiboek wel als compleet werd ervaren en niemand suggesties had van onderdelen die er niet in hoorden. Er werd ook geopperd dat het draaiboek daarom vooral geschikt zou zijn voor netwerkcoördinatoren, adviseurs kwaliteit en projectleiders (van grotere projecten). In het verlengde hiervan merkten sommige respondenten op dat de evaluatie van activiteiten hiermee wel erg omvangrijk wordt. Dit zou af kunnen schrikken om eenvoudige activiteiten op een kleinschalige manier te evalueren. Om de kans van succes van de implementatie van het draaiboek te vergroten en het gebruik door zorgverleners te stimuleren, is het misschien raadzaam om een verkorte versie van het draaiboek te ontwikkelen. Tot slot waren er nog tips om de inhoud en opbouw nog iets duidelijker naar voren te laten komen zoals een meer uitgebreide flowchart waarin de drie stappen worden beschreven en meer benadrukken dat het om het plannen van een evaluatie gaat. Het draaiboek is aangepast aan de hand van deze en andere feedback.

## Hoe nu verder?

Uit de gesprekken met de stakeholders binnen het Consortium NHF blijkt dat het belangrijk is om goed onderscheid te (blijven) maken tussen beleid, activiteiten en het evalueren van die activiteiten. Landelijke en regionale data(trends) kunnen helpen bij het vaststellen en evalueren van beleid op consortium-, netwerk- of organisatieniveau. In het verlengde van het beleid worden activiteiten ingezet om de palliatieve zorg te verbeteren en structureel evalueren van deze activiteiten is belangrijk om inzicht te krijgen in de impact van beleid. De resultaten uit de evaluaties vormen weer een goede (cijfermatige) basis van de resultaten om beleid op te maken.

Daarnaast bleek uit de verkenning van beschikbare data dat op landelijk en regionaal niveau al heel veel gemeten en gemonitord wordt. Ook deze data is zeer nuttig om beleid op te maken en om inzicht te krijgen in de totale impact van dat beleid en alle activiteiten die worden ontplooid. Voor het evalueren van specifieke activiteiten is deze data echter minder relevant. Het betreft hier vooral indirecte uitkomstenmaten en indicatoren over de palliatieve zorg, die niet direct herleid kunnen worden tot de activiteiten die ingezet worden. Daarom is het belangrijk om dicht bij die activiteit te blijven en de directe resultaten te evalueren (zie ook de kring van impact in figuur 2). Indirecte uitkomstmaten, zoals het aantal gevoerde pzp-gesprekken en de resultaten daarvan, kunnen ook gemonitord worden, maar dit vergt meer planning. Hierbij moet ook worden gekeken of en hoe relevante gegevens vastgelegd kunnen worden, bijvoorbeeld of het EPD/ECD geschikt is om pzp-gesprekken te registreren.

Om het evalueren van activiteiten te ondersteunen hebben we het 'Draaiboek evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg' ontwikkeld. Nu moet dit draaiboek geïmplementeerd en gebruikt gaan worden. Gestructureerd evalueren met behulp van het draaiboek zal helpen om meer inzicht te krijgen in het nut en de opbrengsten van activiteiten binnen de palliatieve zorg. Hierbij is een belangrijke rol weggelegd voor PZNL, de Consortia en netwerken PZ in het verspreiden, promoten en inzetten van het draaiboek.

Het draaiboek evalueren zal met name geschikt zijn voor netwerkcoördinatoren, medewerkers kwaliteit en projectleiders met (enige) ervaring met implementeren en evalueren. Mogelijk kan het ook nuttig zijn om een meer eenvoudige versie van het draaiboek te ontwikkelen – vooral gericht op de invulschema's – die geschikt is voor zorgverleners om kleinere activiteiten te evalueren.

Vanaf medio 2024 tot en met 2026 komt er een projectteam, met projectleiders die worden aangesteld vanuit NPPZ2 gelden. Dit biedt de mogelijkheid om dit team een (tijdelijke) rol te geven in het ondersteunen van netwerken PZ en organisaties bij het opzetten en uitvoeren van evaluaties en implementatie van het draaiboek. Zo kunnen ze bijvoorbeeld helpen bij het opstellen van een gedeelde set vragen die door de netwerken PZ in meerdere evaluatie activiteiten gebruikt kan worden of door het verbinden van personen die met evaluatie bezig zijn. Voor het evalueren van een activiteit kan ook aan een meer creatieve oplossing worden gedacht zoals een stagiair of (afstudeer)project in het kader van een opleiding.

Hieronder volgen adviezen voor het evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg met behulp van het draaiboek.

### Adviezen voor het evalueren van activiteiten met behulp van het draaiboek

#### Consortium Noord-Holland Flevoland

- Maak gebruik van het 'Draaiboek evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg' om gestructureerd te evalueren binnen het Consortium NHF en de netwerken PZ.

- Bekijk of er een kortere, eenvoudigere versie van het draaiboek – met name de invulschema's – gemaakt kan worden voor het evalueren van kleinere activiteiten door zorgverleners.
- Maak binnen het Consortium NHF afspraken over het evalueren van activiteiten, waaronder:
  - o ... wat voor type activiteiten en misschien specifieke activiteiten zoals 'In gesprek met de burger'.
  - o ... wat er over vergelijkbare activiteiten (minimaal) wordt geëvalueerd.
  - o ... wie de (eind)verantwoordelijke is voor de evaluatie.
- Werk samen om activiteiten op dezelfde manier te evalueren.
  - o Onderzoek welke organisaties, structuren of personen binnen het Consortium NHF of de netwerken PZ de evaluatie van activiteiten kunnen ondersteunen.
  - o Stimuleer de medewerkers kwaliteit binnen de netwerken PZ om een consortiumbrede overlegstructuur op te richten, dit ter ondersteuning van hun werkzaamheden en om uitwisseling over evaluaties en het gebruik van het draaiboek te stimuleren.
- Maak gebruik van landelijke/regionale data om inzicht te krijgen in de impact van het beleid op consortium- en netwerk-niveau.
- Maak voor bovenstaande adviezen gebruik van het nieuw in te richten (tijdelijke) projectteam van het Consortium NHF.
- Evalueer de implementatie, borging en impact van het draaiboek.

#### Andere Consortia

- Zie adviezen hierboven voor Consortium NHF.
  - o Met uitzondering van het advies over het projectteam, maar overweeg of het behulpzaam kan zijn om een (tijdelijk) projectteam op te richten dat het Consortium, netwerken PZ en organisaties kan ondersteunen in het implementeren en evalueren van activiteiten gericht op het verbeteren van de palliatieve zorg.
- Onderzoek welke regionale data beschikbaar is om de impact van beleid en de indirecte uitkomstmaten van activiteiten in kaart te brengen.

#### PZNL

- Verspreid en promoot actief het gebruik van het draaiboek evalueren via de website van PZNL en andere platforms zoals het leerwerkplatform.
  - o Promoot het gebruik van het draaiboek binnen andere Consortia en netwerken PZ in Nederland.
  - o Ga in gesprek met ZonMw over de inzet van het draaiboek evalueren bij de implementatie en evaluatie van kansrijke interventies.

## Bijlagen

### Bijlage 1 Feedbackformulier voor 'Draaiboek evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg'

Beste collega,

Dank je wel dat je het *Draaiboek evalueren van activiteiten binnen de palliatieve zorg* wil lezen en er feedback op wil geven. Van uw feedback kan het draaiboek alleen maar beter worden zodat mensen in de zorg er binnenkort mee aan de slag kunnen. Hoe kunt u het best uw feedback geven op dit draaiboek?

#### Leesinstructies

1. Lees het draaiboek eerst een keer rustig door.
2. De doelgroep van dit draaiboek zijn mensen uit de zorgpraktijk die activiteiten zoals een training, voorlichting, nieuwe werkwijze implementeren. Ons doel was om het toegankelijk en makkelijk in het gebruik te maken zonder moeilijk onderzoek jargon. We horen graag of dit gelukt is en alle suggesties ter verbetering zijn van harte welkom.
3. Kies daarna een activiteit binnen uw organisatie uit en vul daarvoor de invulschema's in de bijlagen in. Op deze manier merkt u of het draaiboek begrijpelijk is opgebouwd en of er nog iets ontbreekt of onduidelijk is.
4. Vul ajb de vragenlijst hieronder in. Uw antwoorden mogen zo uitgebreid zijn als u wilt.
5. Indien u opmerkingen in de tekst wil schrijven, dan kan dit natuurlijk ook. Doe dit wel terwijl de wijzigingen bijhouden aanstaat (staat nu aan in de bestanden).
6. **Vraag een collega of zij ook feedback zouden willen geven op het draaiboek. Denk hierbij aan iemand die echt in de praktijk staat maar wel ervaring heeft met het implementeren van activiteiten zoals trainingen, voorlichting, nieuwe werkwijzen of andere activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg.**

Alvast heel erg bedankt voor uw input.

Met vriendelijke groet,

Remko van Eenennaam  
Annicka van der Plas  
Femke van Nassau  
Bregje Onwuteaka-Philipsen



## Feedbackformulier

<b>Draaiboek</b>	
De vragen hieronder gaan over het draaiboek	
<b>Leesbaarheid</b>	
Vindt u het draaiboek leesbaar en begrijpelijk? <i>Licht uw antwoord toe</i>	
Vindt u het taalgebruik toegankelijk?	

<b>Draaiboek</b>	
De vragen hieronder gaan over het draaiboek	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
Vindt u <u>invulschema</u> een goede term voor de tabellen of zou u ze liever anders noemen? (bv. checklist of iets anders)	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
<b>Inhoud</b>	
Vindt u de inleiding logisch en goed te volgen?	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
Vindt u de <u>drie stappen</u> logisch en goed te volgen?	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
Vindt u de <u>voorbeelden</u> behulpzaam en geven ze inzicht in wat er bij elk schema ingevuld moet worden?	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
Lukt het om de invulschema's bij de verschillende stappen in te vullen?	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
<b>Behoeften</b>	
Zijn er onderwerpen die volgens u <u>ontbreken</u> in het draaiboek?	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
Zijn er nog andere dingen die nodig heeft om met behulp van het draaiboek te gaan evalueren?	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
Zijn er nog andere opmerkingen of feedback die u kwijt wilt over het draaiboek?	
<b>Bijlagen</b>	
De vragen hieronder gaan over de bijlagen	
Helpen de invulschema's met het opzetten van de evaluatie?	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	
Vindt u de hulpmiddelen in appendix 2 behulpzaam?	
<i>Licht uw antwoord toe</i>	

<b>Draaiboek</b> De vragen hieronder gaan over het draaiboek	
Is er nog iets dat u mist of waar u hulp bij zou willen hebben in de bijlage? <i>Licht uw antwoord toe</i>	
Zijn er nog andere opmerkingen of feedback die u kwijt wilt over de bijlagen?	
Wilt u dat we u bij naam bedanken voor het meehelpen aan dit draaiboek? Noteer hier dan uw <u>naam</u> , <u>functie</u> en <u>organisatie</u> waar u voor werkt.	